

ارتقای برنامه مراقبت تسکینی در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان: یک مطالعه اقدام پژوهی

هادی حسنخانی^۱، جواد دهقان‌نژاد^{۲*}، آزاد رحمانی^۳، منصور غفوری فرد^۴، فریبا ولی‌زاده^۵

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: سرطان بیماری است که کیفیت زندگی بیمار را تحت تأثیر قرار می‌دهد و مراقبت تسکینی راهکاری است که می‌تواند آن را بهبود بخشد. با این حال مراقبت تسکینی در منزل در اکثر کشورهای جهان توسعه نیافته است بنابراین هدف این مطالعه ارتقای برنامه مراقبت تسکینی در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان است.

روش بررسی: این پژوهش یک مطالعه اقدام پژوهی است که روش چرخه‌ای چهار مرحله‌ای اولری با رویکردهای کمی و کیفی در سه مرکز مراقبت در منزل شهر تبریز در سال ۱۳۹۹-۱۳۹۷ انجام گرفته است. با ۱۸ پرستار مراقبت در منزل که به صورت هدفمند انتخاب شدند جهت شناسایی نیازهای مراقبتی بیماران سرطانی و موانع مراقبت تسکینی در منزل مصاحبه انجام یافت و همچنین پرسشنامه تعیین نگرش و دانش به صورت قبل و بعد مرحله اقدام در میان ۶۰ پرستار مراقبت در منزل توزیع شد. داده‌های کیفی از طرق تحلیل محتوا و داده‌های کمی با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۴ تحلیل شد.

یافته‌ها: نیازهای مراقبتی بیماران سرطانی در ۵ طبقه و موانع مراقبت تسکینی در ۳ طبقه مشخص گردید. بیماران مبتلا به سرطان دارای نیازهای جسمی، روانی، آموزشی، مالی و معنوی هستند و موانع مراقبت‌های تسکینی شامل نقصان دستورات عملی، استیصال خانواده‌ها و حرفه‌ای نبودن مراقبان است. در مرحله کمی پرستاران دانش متوسط و نگرش منفی نسبت به مراقبت تسکینی داشتند. آموزش از طریق فضای مجازی دانش و نگرش پرستاران را بهبود بخشید و آزمون تی جفت شده میانگین نمره دانش پرستاران را بعد از مرحله اقدام، معنادار نشان داد.

نتیجه‌گیری: براساس نتایج، جهت ارتقای مراقبت‌های تسکینی در منزل برای بیماران سرطانی توجه به نیازهای جسمی، روانی، آموزشی، مالی و معنوی آنان و رفع موانع از جمله تدوین دستورالعمل‌های مراقبت تسکینی در منزل، حمایت از خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان و تخصصی کردن پرستاران ویژه مراقبت تسکینی در منزل و آموزش آن‌ها می‌تواند مراقبت در این بیماران را ارتقا دهد.

نویسنده مسؤول: جواد دهقان‌نژاد؛ دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
e-mail: jdehghannezhad@yahoo.com

واژه‌های کلیدی: مراقبت تسکینی، سرطان، مراقبت در خانه، اقدام پژوهی

- دریافت مقاله: مهر ماه ۱۴۰۱ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۴۰۱ - انتشار مقاله: ۱۴۰۱/۱۲/۱۳

مقدمه

بیماری‌های غیرواگیر اکنون مسؤول بیش‌تر مرگ و میرهای جهان هستند. در این میان سرطان یکی از این علل اصلی مرگ و میر

و کاهش امید به زندگی است. تخمین زده می‌شود در سال ۲۰۱۸ حدود ۹/۶ میلیون مرگ و میر ناشی از سرطان در سراسر جهان به وقوع پیوسته (۱) و بروز سرطان از سال ۲۰۰۵ تا ۲۰۱۵ به میزان ۳۳٪ افزایش پیدا کرده است (۲). پیش‌بینی می‌شود تا سال ۲۰۳۰ تعداد

۱- گروه آموزشی پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران؛ مرکز مطالعات کیفی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۲- گروه آموزشی پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران
۳- مرکز بهداشت تبریز، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

مبتلایان به سرطان در جهان ۷۰٪ افزایش یابد (۳).

سرطان در ایران سومین عامل مرگ و میر است و بروز آن در سال‌های اخیر افزایش یافته است (۴). پیش‌بینی می‌شود جمعیت سالمندان تا سال ۲۰۳۰ نزدیک به ۲۵ تا ۳۰٪ افزایش یابد و با افزایش جمعیت سالمندی بیماری‌های مزمن مثل سرطان در سال‌های آتی افزایش خواهد یافت. ابتلا به سرطان باعث کاهش کیفیت زندگی در این بیماران می‌شود برای غلبه کردن بر آن لازم است، مراقبت همه جانبه از بیمار انجام گیرد تا پاسخ‌گوی مشکلات بیمار باشد (۵).

مراقبت تسکینی روشی است که هدف آن، فراهم آوردن نیازهای تمام ابعاد زندگی از جمله روانی، معنوی، اجتماعی و فرهنگی برای بیمار و خانواده‌اش می‌باشد (۶). مراقبت تسکینی در منزل مدلی است که بیمار توسط یک تیم بین‌رشته‌ای آموزش دیده شامل پزشک، پرستار، مددکار اجتماعی و مشاور معنوی و سایر افراد در صورت لزوم معاینه می‌شود. این مدل باعث جلوگیری از بستری مجدد، کاهش بار علایم مخصوصاً در بیماران مبتلا به سرطان و همچنین کاهش هزینه‌ها و نیز افزایش مرگ در منزل می‌شود (۷).

مطالعه Lustbader و همکاران نیز نشان داد که یک برنامه مراقبت تسکینی در منزل باعث صرفه‌جویی در هزینه‌ها نسبت به مراقبت معمول شده و باعث کاهش بستری بیمار در بیمارستان می‌شود و استفاده از نقاهتگاه را افزایش می‌دهد (۸). همچنین مطالعه نقی‌بیرانوند و همکاران نشان داد که توسعه مراقبت‌های

تسکینی منجر به تسریع بهبودی، کاهش مدت زمان بستری و کاهش هزینه‌های بیمارستانی و درمان می‌شود. بنابراین تأسیس و تقویت مؤسسات حمایت‌کننده، فرهنگ‌سازی برای سازگاری با انواع مشکلات و آرایه مراقبت‌های تسکینی برای بیماران سرطانی ضروری به نظر می‌رسد (۹).

با توجه به این که در سال‌های آتی با افزایش تعداد بیماران مزمن مواجه خواهیم شد و مراقبت از این بیماران یکی از چالش‌های مهم نظام بهداشت و درمان خواهد بود، با این حال مراقبت تسکینی در منزل از مبتلایان به سرطان در ایران مورد توجه قرار نگرفته و برنامه جامع مراقبتی تسکینی در منزل برای بیماران سرطانی در مراحل مختلف زندگی توسعه نیافته است و فقط تدوین مراقبت تسکینی به‌طور کلی انجام یافته است (۱۰).

۲۷٪ از کشورهای جهان سیاست ملی عملیاتی مراقبت‌های تسکینی را دنبال می‌کنند، این در حالی است که ۸۰٪ از افراد نیازمند به مراقبت‌های تسکینی در کشورهای کم درآمد زندگی می‌کنند و توجه کم‌تری به مراقبت‌های تسکینی می‌شود (۱۱). ایران از جمله کشورهای است که مراقبت‌های تسکینی در نظام سلامت به‌طور همه‌جانبه توسعه نیافته است و با آمار فزاینده بیماران مزمن از جمله بیماران مبتلا به سرطان، کمبود نیروی انسانی و تخت‌های مراقبت ویژه، در مراکز سلامت خود مواجه است (۱۲). ایران در تقسیم‌بندی سطح آرایه مراقبت تسکینی در سال ۲۰۱۱ در گروه A ۳ قرار دارد، یعنی آرایه مراقبت‌های تسکینی با تأمین خدمات به شکل محدود و مجزا از یکدیگر انجام می‌گیرد و

تاکنون برنامه مراقبتی تسکینی در منزل با توجه به بافت فرهنگی و منطقه‌ای در ایران برای بیماران مبتلا به سرطان طراحی نشده است (۱۳).

اقدام پژوهی روش مشارکتی است که در آن تولید دانش و اقدام با هم ترکیب شده و به‌عنوان یک رویکرد پژوهشی خاص در محیط‌های بهداشتی شناخته شده است که هم باعث ارتقای خدمات ارایه شده و هم باعث قدرت بخشیدن به همه افراد درگیر در مراقبت‌های بهداشتی می‌شود. با توجه به این که برای ارتقای برنامه جامع مراقبت در منزل نیاز به تجربه و همکاری مدیران و پرستاران مراکز مراقبت در منزل وجود دارد، به نظر می‌رسد، اقدام پژوهی بهترین رویکرد در جهت ارتقای برنامه مراقبت تسکینی و ایجاد تغییر است. بنابراین هدف این پژوهش ارتقای برنامه مراقبت تسکینی در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان، به روش اقدام پژوهی بوده است.

روش بررسی

این مطالعه اقدام پژوهی در سه مرکز مراقبت در منزل (توحید، آذر نجات و آذرطپش) در شهر تبریز در سال ۱۳۹۹-۱۳۹۷ انجام گرفت. این مراکز مراقبت از بیماران سرطانی در منزل را انجام می‌دادند و از این لحاظ پرستاران این مراکز در زمینه مشکلات و نیازهای مراقبتی این بیماران آگاهی کافی داشتند. نمونه‌ها به‌طور هدفمند انتخاب شدند با توجه به این که همه مشارکت‌کنندگان در فضای مجازی عضو بودند، اطلاعات جمع‌آوری شده جهت بازخورد و دریافت نظرات مشارکت‌کننده به اطلاع آن‌ها رسانده می‌شد.

این مطالعه با استفاده از روش چرخه‌ای اولری به‌صورت چهار مرحله چرخه‌ای شامل جمع‌آوری داده‌ها، بازاندیشی، برنامه‌ریزی و اقدام با رویکردهای کمی و کیفی انجام گرفت (۱۴). جهت ارتقای برنامه مراقبت تسکینی در منزل از روش تولکیت استفاده شد. این روش نوشتن برنامه‌های مراقبت تسکینی را ارایه نموده است که ابتدا توصیه بر ارزیابی نیازهای مراقبتی و موانع مراقبت تسکینی نموده و سپس شناسایی موانع و راهبردهای غلبه بر آن‌ها توصیه شده است (۱۵).

۱۸ نفر پرستار مراقب در منزل در مصاحبه‌ها شرکت نمودند (جدول شماره ۱) و همچنین پرسشنامه تعیین نگرش و دانش به‌صورت قبل و بعد مرحله اقدام (آموزش از طریق فضای مجازی) در میان ۶۰ پرستار مراقبت در منزل توزیع شد.

در این مطالعه ابتدا در مرحله اول جمع‌آوری داده‌ها انجام گرفت و جهت جمع‌آوری داده‌ها از دو روش کمی و کیفی استفاده شد.

داده‌های کمی با استفاده از پرسشنامه جمع‌آوری گردید. پرسشنامه استفاده شده در این مطالعه، توسط Shimizu و همکاران طراحی شده است که برای تعیین دانش و نگرش پرستاران از مراقبت تسکینی در منزل استفاده می‌شود (۱۶) قسمت اول پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و حرفه‌ای، شامل سن، جنس، وضعیت تأهل، تعداد فرزندان، رشته و سطح تحصیلات و قسمت دوم شامل پرسشنامه نگرش و دانش است. پرسشنامه نگرش، شامل ۱۲ سؤال در مورد نگرش پرستاران مراقبت در

منزل درباره مراقبت های تسکینی است که دامنه نمرات از ۵ (کمترین نمره) تا ۶۰ (بیشترین نمره) را شامل می شود. پرسشنامه دانش، شامل ۲۶ سؤال در مورد دانش پرستاران مراقبت در منزل درباره مراقبت های تسکینی است که دامنه نمره از صفر (کمترین نمره) تا ۲۶ (بیشترین نمره) را شامل می شود و پاسخ ها به صورت درست و غلط است. در این مطالعه ابتدا از سازنده اصلی پرسشنامه ها از طریق ایمیل اجازه گرفته شد و سپس ترجمه انجام گرفت. برای ترجمه و تطابق فرهنگی پرسشنامه ها از روش پیشنهادی Wild و همکاران استفاده شد (۱۷). ابتدا در مرحله ترجمه انگلیسی به فارسی (Forward Translation) پرسشنامه ها از انگلیسی به زبان هدف توسط دو نفر به طور مستقل ترجمه شد و در یک جلسه با حضور محققان با مقایسه دو ترجمه اصلاحات لازم انجام یافت. سپس در مرحله فارسی به انگلیسی (Back Translation) نسخه ترجمه شده مجدد به وسیله مترجم بومی به انگلیسی برگردانده شد. نسخه انگلیسی تهیه شده با نسخه اصلی پرسشنامه به لحاظ یکسانی مفهومی و در طی دو جلسه با حضور مترجمان و محققان مورد بحث قرار گرفت تا یکسانی مورد تأیید قرار گیرد. سپس در مرحله آخر جهت اطمینان از ادراک مفاهیم به ۱۰ نفر از پرستاران مراقبت در منزل داده شد و نظرات آن ها هم اعمال شد و اصلاحات لازم انجام گرفت تا پرسشنامه نهایی به دست آمد.

جهت تعیین روایی محتوایی، پرسشنامه ترجمه شده به ۷ نفر از اعضای هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی تبریز داده شد و

آن ها تأیید کردند که این پرسشنامه روایی لازم را دارد. همچنین پایایی پرسشنامه ها محاسبه شد. آلفای کرونباخ پرسشنامه نگرش ۰/۷۹ و دانش ۰/۷۷ به دست آمد.

جهت جمع آوری داده های کیفی مصاحبه های فردی و گروه متمرکز در مورد نیازهای مراقبتی و موانع مراقبت تسکینی انجام گرفت. جهت جمع آوری داده های کیفی مصاحبه ها با پرسیدن سؤالات ذیل انجام شد. مراقبت تسکینی یعنی چه؟ تجربه شما از کار در مرکز مشاوره و مراقبت در منزل با بیماران مبتلا به سرطان به چه صورت است؟ چه چیز در خصوص مراقبت تسکینی در منزل با بیماران مبتلا به سرطان در وضعیت موجود، نیاز به تغییر دارد؟ مشکلات و موانع آرایه مراقبت تسکینی در منزل از نظر شما چیست؟ بیماران مبتلا به سرطان به چه مراقبت هایی نیاز دارند؟ و پیشنهادتان برای ارتقای برنامه مراقبت تسکینی برای بیماران مبتلا به سرطان چیست؟

جهت مصاحبه های فردی ۱۸ نفر که تجربه کافی داشتند به روش نمونه گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند. قبل از شروع مصاحبه ها، هدف مطالعه برای مشارکت کنندگان توضیح داده شد و برای شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه ها رضایت آگاهانه اخذ گردید. سپس هماهنگی با مشارکت کنندگان در مورد مکان و زمان مصاحبه صورت گرفت، بدین منظور مصاحبه با پرستاران بیش تر در مراکز مراقبت در منزل و در یک اتاق خصوصی انجام می گرفت. روند مصاحبه با سؤالات عمومی تر شروع و با روند پیشرفت مصاحبه و تحلیل هم زمان داده ها سؤالات

جزئی‌تر بیان می‌شد. طول مصاحبه بین ۴۵ دقیقه تا ۹۰ دقیقه متغیر بود. کلیه مصاحبه‌ها بلافاصله و یا در اولین فرصت به صورت کلمه به کلمه روی کاغذ نوشته می‌شد. جهت جمع‌آوری داده‌ها از گروه‌های متمرکز، سه جلسه گروه متمرکز در داخل سه مرکز و یک جلسه کلی بین تمام مشارکت‌کنندگان انجام گرفت. جهت برگزاری جلسه گروه‌های متمرکز ابتدا با مدیر هر مرکز هماهنگی انجام یافت و از افرادی که فعال بودند و همچنین سابقه مراقبت از بیماران سرطانی را در منزل داشتند، دعوت شد تا در جلسات گروه متمرکز شرکت کنند سپس یک جلسه کلی به همراه تعدادی از مشارکت‌کنندگان با تجربه سه مرکز و تیم پژوهش برگزار شد که حدود ۶۰ تا ۷۵ دقیقه به طول انجامید. در کوتاه‌ترین زمان ممکن پس از برگزاری هر گروه متمرکز، اطلاعات ضبط شده، چند بار به طور دقیق گوش داده شد. پس از گوش دادن، مصاحبه‌ها کلمه به کلمه بر روی کاغذ نوشته شد.

در مرحله دوم، بازاندیشی بر داده‌ها توسط مشارکت‌کننده‌ها انجام گرفت و داده‌های کمی و کیفی مورد بررسی و تأیید مشارکت‌کنندگان قرار گرفت و از بازتاب نظرات مشارکت‌کنندگان در جلسات گروهی در این زمینه، این جمع‌بندی به دست آمد که در مرحله برنامه ریزی برنامه‌های آموزشی به صورت مجازی (به علت بیماری کرونا و ویروس) در زمینه افزایش دانش و نگرش نسبت به مراقبت‌های تسکینی در منزل با توجه به نیازهای مراقبتی و موانع مراقبت تسکینی به دست آمده از مصاحبه مدنظر قرار گیرد.

مرحله اقدام از سه بخش به منظور اجرای برنامه عملیاتی تشکیل شده بود. بخش اول: حضور در مراکز مراقبت در منزل و آموزش چهره به چهره به علت اجازه نداشتن برگزاری کلاس‌های حضوری، بخش دوم ترجمه درس‌نامه مراقبت‌های تسکینی جهت آموزش، بخش سوم، ایجاد ارتباط از طریق فضای مجازی جهت آموزش مجازی و آرایه مطالب آموزشی در مورد مراقبت تسکینی در منزل بود و در مرحله نهایی و ارزشیابی مجدداً دانش و نگرش پرستاران بعد از مرحله اقدام مورد ارزیابی قرار گرفت.

در این مطالعه داده‌های کیفی با روش تحلیل محتوی مرسوم تحلیل شد. برای تحلیل داده‌ها، از تحلیل محتوا براساس روش پیشنهادی Graneheim و Lundman استفاده شد (۱۸). این مراحل شامل: آماده‌سازی داده‌ها، تعیین واحد تحلیل، توسعه طبقات و رویه کدهی، آزمون طرح کدهی در یک نمونه از متن، کدگذاری تمام متن، بررسی مجدد استحکام کدگذاری، نتیجه‌گیری از کدگذاری داده‌ها و گزارش روش‌ها و یافته‌ها بود. داده‌های کمی با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۴ و از طریق آمار توصیفی و استنباطی تحلیل شد همچنین ملاحظات اخلاقی پژوهش شامل اخذ مجوز از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تبریز (IR.TBZMED.REC.1397.675) و اطمینان به مشارکت‌کنندگان در خصوص اختیاری بودن شرکت در مطالعه، محرمانه بودن اطلاعات کسب شده و نیز اخذ رضایت کتبی جهت شرکت در مطالعه بود.

جدول ۱- مشخصات مشارکت‌کنندگان در مصاحبه

ردیف	سن	جنس	تحصیلات	مرکز	سمت	سابقه کار (سال)
۱	۴۵	زن	متخصص انکولوژی	بیمارستان شهید قاضی (انکولوژی)	عضو هیأت علمی	۱۸
۲	۵۳	مرد	متخصص درد	بیمارستان شهید قاضی (انکولوژی)	متخصص بیپوشی	۱۰
۳	۴۲	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	مدیر مرکز مراقبت در منزل	۵
۴	۴۵	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذر نجات	مدیر مرکز مراقبت در منزل	۱۰
۵	۵۱	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	مدیر مرکز مراقبت در منزل	۱۶
۶	۳۷	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	سوپروایزر	۱۳
۷	۳۲	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذر نجات	سوپروایزر	۵
۸	۵۴	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذرطیش	سوپروایزر	۱۲
۹	۳۹	زن	دکتری پرستاری	مرکز مراقبت آذرطیش	مشاور	۱۲
۱۰	۳۸	مرد	دکتری پرستاری	مرکز مراقبت آذر نجات	مشاور	۴
۱۱	۴۳	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	پرستار	۵
۱۲	۴۲	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذر نجات	پرستار	۱۲
۱۳	۴۵	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذرطیش	پرستار	۷
۱۴	۳۲	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذرطیش	پرستار	۳
۱۵	۳۵	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذر نجات	پرستار	۴
۱۶	۳۸	مرد	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	پرستار	۸
۱۷	۲۹	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت توحید	پرستار	۵
۱۸	۲۸	زن	کارشناس پرستاری	مرکز مراقبت آذرطیش	پرستار	۶

یافته‌ها

با توجه به این که این مطالعه با روش اقدام پژوهی و به دو صورت کمی و کیفی انجام گرفته است، یافته‌ها نیز به دو صورت کمی و کیفی گزارش شد.

یافته‌های کیفی

نیازهای مراقبتی بیماران از دیدگاه پرستاران مراقبت در منزل در ۵ طبقه اصلی شامل نیازهای جسمی (تسکین درد، مشکلات گوارشی، مشکلات تغذیه‌ای، خستگی و مراقبت از زخم)، نیاز روانی (نیاز به امید و تعلق)، نیاز آموزشی (نیاز به اطلاعات و خودمراقبتی) و نیاز مالی (پوشش بیمه‌ای خدمات، حمایت خیریه‌ها) و نیاز معنوی شناسایی شد (جدول شماره ۲).

۱- نیازهای جسمی

مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که بیماران مبتلا به سرطان دارای نیازهای مراقبتی زیادی در منزل هستند. خود بیماری سرطان و یا

درمان‌های آن و به‌ویژه شیمی درمانی و همچنین کهولت سن سبب بروز مشکلات متعدد جسمی برای بیماران می‌شود.

۱-۱ تسکین درد

درد شایع‌ترین مشکل جسمی بیماران است. تماس برای دریافت داروهای مسکن و یا تزریق این داروها سبب تماس مکرر اعضای خانواده و یا خود بیماران با مراکز مراقبت در منزل می‌شود. مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که نمی‌دانند که داروهای مخدر را از کجا تهیه نمایند و راهنمایی و اطلاعات کافی در این زمینه ندارند.

مشارکت‌کننده شماره ۱۱: «من به خانه یک بیماری که کانسر متاستاتیک داشت رفتم. درد زیادی داشت و نمی‌دونست که مورفین را باید از کجا تهیه کنه. به او گفتم که چه کار کنه تا بتونه آن‌ها را تهیه کنه، بیمار خیلی بی‌حال و ضعیفی بود و کارهای روزمره را نمی‌تونست انجام بده».

۲-۱ مشکلات گوارشی

تهوع، استفراغ، بی‌اشتهایی و سوء تغذیه شدید و درخواست برای تزریق داروها برای این بیماران از علل دیگر تماس با مراکز مراقبت در منزل است. گاهی نیز اعضای خانواده بیماران برای درخواست تغذیه لوله‌ای و یا پارنترال درخواست کمک از این مراکز می‌نمایند. در موارد پیچیده و با مشکلات شدید این کارکنان بیماران را به متخصص تغذیه ارجاع می‌دهند.

مشارکت‌کننده شماره ۱۵: «بیش‌تر بیماران مبتلا به سرطان در منزل نمی‌تونن غذا بخورند و انرژی ندارند و نیاز به مشاور تغذیه دارند تهوع و بی‌اشتهایی هم زیاد دارن و زمانی که نمی‌تونند از راه دهان غذا بخورند تغذیه به‌صورت کاواژ یا وریدی انجام می‌دهیم که ما برای آنها ان جی می‌زنیم».

۳-۱ خستگی و بی‌حالی

خستگی و ضعف و بی‌حالی شدید از دیگر علایمی است که سبب تماس بیماران با مراکز مراقبت در منزل می‌شود. مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند که این ضعف و خستگی شدید سبب افت شدید کیفیت زندگی بیماران می‌شود. مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که آنها در این موارد در مورد ذخیره انرژی به بیماران و اعضای خانواده آنان آموزش می‌دهند و در موارد شدید بیماران را به متخصصان مربوط ارجاع می‌دهند.

مشارکت‌کننده شماره ۵: «من بر بالین بیماری بودم که می‌گفت آدم فعالی بودم ولی از وقتی که بیمار شدم احساس خستگی و بی‌حوصلگی می‌کنم و این مرا خیلی اذیت

می‌کند، نمی‌دانم چه کار کنم که احساس پرارژی بودن بکنم».

۴-۱ مراقبت از زخم

بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان مخصوصاً در مراحل انتهایی به دلیل عوارض پرتو درمانی و یا بی‌حرکتی طولانی مدت دچار انواع زخم‌های پوستی می‌شوند. به دلیل مراقبت غیراصولی اولیه توسط مراقبان و هزینه بالا در بیش‌تر موارد این زخم‌ها با تأخیر گزارش می‌شود و در موقع مراجعه کارکنان مراقبت در منزل عمیق و عفونی شده‌اند.

مشارکت‌کننده شماره ۱۰: «بیمار سرطانی داشتم که به علت توده در سر به کما رفته بود و چون تحرک نداشت دچار زخم فشاری درجه ۲ شده بود و نیاز به مراقبت ویژه داشت، ولی به علت نبود هزینه مالی و عدم پوشش بیمه‌ای درمان زخم در منزل مداخلات مؤثر انجام نشد و بیمار فوت کرد».

۲- حمایت روانی

مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که از نیازهای مراقبتی در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان حمایت روانی است چون اکثر این بیماران بعد از شنیدن تشخیص سرطان دچار افسردگی می‌شوند. در این مورد لازم است که هم بیمار و هم خانواده بیمار توسط مراقبان حرفه‌ای تحت حمایت قرار بگیرند که این خود دربرگیرنده دو زیرطبقه شامل نیاز به امید و حمایت عاطفی است.

۱-۲ نیاز به امید

مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند که اکثر بیماران مبتلا به سرطان آینده خود را تاریک می‌بینند و جهت بهبود یافتن در شک هستند و

طولانی می‌گیرند، بنابراین لازم است که در مورد رعایت بهداشت فردی و آشنایی با عوارض داروهای شیمی درمانی آگاهی‌های لازم را کسب کنند و همچنین بتوانند مراقبت‌های اولیه در این زمینه را نسبت به خود انجام دهند که این موارد در مؤثر بودن در بهبود بیماری و کاهش عوارض کمک خواهد کرد. این طبقه به صورت دو زیرطبقه شامل نیاز به اطلاعات و خودمراقبتی نمایان شد.

۱-۳ نیاز به اطلاعات

تعداد بیش‌تری از مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند در مورد آگاهی از خود بیماری نیاز به دادن اطلاعات به بیمار است چون در بیش‌تر موارد افرادی که یک سرطان خوش‌خیم قابل بهبود دارند، به‌اندازه بیماران بدخیم آسیب روحی می‌بینند و می‌توان با دادن اطلاعات لازم فشار روحی آن‌ها را کاهش داد. یکی از پرستاران در این زمینه چنین گفت:

مشارکت‌کننده شماره ۶: «خیلی‌ها بیماری سرطان رو مثل غول می‌دونند و اطلاعاتی از اون ندارند و اون رو مساوی مرگ می‌دونند. از شیمی درمانی ترس شدید دارن و یه کار سخت می‌دونند و هیچ آگاهی در این زمینه داده نمی‌شه و همیشه آشفته و گیج هستند».

۲-۳ نیاز به خودمراقبتی

یکی دیگر از زیرطبقه‌ها نیاز آموزشی برای بیماران مبتلا به سرطان در منزل خودمراقبتی است. بیمار به‌عنوان عامل خودمراقبتی برای درمان علایم مزمن نقش بسیار مهم در کنترل و اداره بیماری دارد. رعایت برخی نکات و توصیه‌های پزشکی (رعایت بهداشت فردی، مصرف به‌موقع داروها، رژیم غذایی مناسب و فعالیت فیزیکی لازم)

مطمئن به تأثیر درمان‌ها نیستند، در حالی که برای مقابله با بیماری داشتن امید و روحیه مناسب به بهبود بیماری کمک می‌کند و نیاز است که همیشه امید را در این بیماران زنده نگه داشت. در این زمینه یکی از پرستاران چنین گفت:

مشارکت‌کننده شماره ۳: «مشکل اینه که از اولین روزی که می‌فهمند سرطان دارند، خود را می‌بازند و ناامیدانه به‌طرف درمان حرکت می‌کنند. خیلی هزینه می‌کنند در حالی که فکر می‌کنند نتیجه نمی‌ده آن‌ها نمی‌دونند که اگر سبک زندگی رو تغییر دهند و امید، انتظار خوب شدن رو داشته باشند با بیماری بهتر کنار می‌آیند».

۲-۲ نیاز به تعلق

از یافته‌های دیگر در حمایت روانی نیاز به تعلق است که مستلزم دلسوز بودن و پذیرش بیمار به‌عنوان یک فرد منحصر به فرد و حساسیت دادن به احساسات بیمار است که تحلیل داده‌های مصاحبه‌ها نشان داد که بیماران مبتلا به سرطان نیاز به حمایت عاطفی بیش‌تری نسبت به حالت عادی دارند.

مشارکت‌کننده شماره ۱۱: «من شش ماه بالاسر به بیمار بودم. در ابتدا دیدم که بیمار چقدر مضطرب و آشفته است. به خیلی از مسایل زندگی احساس بدی داشت، همه چیز را تمام شده می‌دید. به‌مرور که ارتباط برقرار کردم و به حرف‌هاش گوش دادم، در مورد خیلی مسایل صحبت کردیم و مثل دوست شدیم خیلی آرامش پیدا کرد، بعد از خوب شدن گاه‌گاهی به‌عنوان میهمان به آن جا می‌روم».

۳ - نیاز آموزشی

بسیاری از مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که بیماران مبتلا به سرطان در منزل درمان

پرستاران معتقد بودند که پوشش بیمه‌ای خدمات یکی از اولویت‌های مهم در این بیماران است که از مراجعه مکرر و بستری مجدد جلوگیری می‌کند.

در این زمینه یکی از پرستاران چنین گفت:

مشارکت‌کننده شماره ۲: «خیلی از بیماران پول هزینه‌ها رو ندارند و تمام هزینه‌های خدمات در منزل رو خودشون می‌پردازند و حتی بیمه‌ها هم سهمی را به گردن نمی‌گیرند. بیمار و خانواده‌اش از نظر روحی داغون می‌شه و می‌بینند که عزیزشون جلو چشمشون از دست می‌ره و کاری نمی‌تونند انجام بدن براشون خیلی سخت است».

۲-۴ نیاز به حمایت خیریه‌ها

به باور مشارکت‌کنندگان اکثر بیماران مبتلا به سرطان برای غلبه بر نیازهای درمان و تأمین مخارج زندگی به مؤسسات خیریه نیاز دارند که از آن‌ها حمایت مالی بکند در صورتی که بسیاری از پرستاران مراقبت در منزل اذعان داشتند که هیچ کانال ارتباطی بین شناسایی بیماران کم بضاعت و هماهنگی با خیریه‌ها برای بیماران مبتلا به سرطان وجود ندارد. یکی از پرستاران در این مورد چنین گفت:

مشارکت‌کننده شماره ۷: «من یه بیماری داشتم که پدر خانواده بود و با وجود بیماری نمی‌تونست به سرکار بره بچه هم داشت من فقط تونستم یک خیریه پیدا کنم. خیریه هم فقط تهیه داروها را قبول کرد، اما اون برای تأمین مخارج زندگی دچار مشکل بود و خیلی لازم بود که جهت ادامه زندگی حمایت مالی بشه».

۵- نیاز معنوی

نیازهای معنوی به‌عنوان نیازهایی هستند که به زندگی انسان‌ها معنا، هدف و ارزش

باعث می‌شود که روند بیماری به طرف بهبودی حرکت کرده و از عوارض بیماری کاسته شود.

مشارکت‌کننده شماره ۵: «بعضی بیمارها

همه‌جا ماسک می‌زنند و این خوب نیست چون منزوی می‌شن و نیاز به ارتباطات اجتماعی هم مهمه و بعضی‌ها اصلاً ماسک نمی‌زنند و نمی‌دونند که چطور فاصله شون رو با دیگران رعایت کنند و دست‌هایشون رو تمیز نگه دارند و خیلی‌ها هم رژیم غذایی مناسب رو نمی‌دونند اینا رو باید آموزش داد».

۴- نیاز مالی

پشتیبانی مالی یکی از طبقات اصلی ظاهر شده در این مطالعه است که دلالت بر وجود نیاز به حمایت مالی از بیماران مبتلا به سرطان است. براساس تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها، حمایت‌های مالی باید یکی از اولویت‌های سیستم سلامت در بیماران مبتلا به سرطان باشد. چون هزینه درمان و داروی این بیماران سرسام‌آور است و همچنین طول درمان در این بیماران زیاد است و اکثر این بیماران از طبقات کم درآمد جامعه هستند که این طبقه خود دربرگیرنده دو زیرطبقه شامل نیاز به پوشش بیمه‌ای خدمات، حمایت خیریه‌ها است.

۴-۱ نیاز به پوشش بیمه‌ای خدمات

اکثر مشارکت‌کنندگان نیاز به پوشش بیمه‌ای خدمات مراقبت پرستاری در منزل را برای بیماران مبتلا به سرطان ضروری بیان کردند و اعلام کردند که چون ارایه مراقبت در منزل هزینه زیادی دارد و کل هزینه را باید بیمار پرداخت نماید، لازم است که جهت ارایه خدمات مراقبتی در منزل سهمی را بیمه‌ها تقبل نمایند تا بیماران راغب باشند که از این مراکز استفاده نمایند. اکثر

منزل را بررسی کردم دستورالعملی درباره مراقبت تسکینی در منزل، تعرفه‌گذاری و پوشش بیمه‌ای خدمات جهت بیماران مبتلا به سرطان پیدا نکردم» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

استیصال خانواده

مشارکت‌کنندگان بیان کردند که خانواده بیماران از زمانی که شنیدند بیمارشان سرطان دارد، فرض بر این می‌گذارند که بیمارشان به‌زودی خواهد مرد و اصرار جدی بر درمان و مراقبت از بیمار ندارند.

«من به منزل یک بیماری که کانسر خون داشت رفتم و همسر بیمار اظهار داشت اگر زنده نمی‌ماند چرا الکی این همه خرج کنم» (مشارکت‌کننده شماره ۵).

با توجه به نظرات مشارکت‌کنندگان، اکثر بیماران مبتلا به سرطان از قشر کم درآمد جامعه هستند و همچنین هزینه زیادی را بابت مخارج دارویی و درمانی پرداخته‌اند و توان هزینه‌های مراقبت در منزل را ندارند. با وجود این به مراکز مراقبت در منزل هم اعتمادی زیادی جهت مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان ندارند.

«من بر بالین بیمار سرطانی رفتم که خانواده به علت نبود توان مالی او را در پارکینگ نگهداری می‌کرد و از بیمار هیچ‌گونه مراقبت بهداشتی، اجتماعی و معنوی نمی‌شد و طرد شده بود تا زمانی که فوت کرد» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

حرفه‌ای نبودن

مشارکت‌کنندگان بیان کردند یکی دیگر از موانع رشد مراقبت‌های تسکینی، نبود کارکنان تخصصی در حیطه مراقبت تسکینی در منزل

می‌دهد و افراد با تکیه بر آن باورها است که احساس ارزش و هدف‌دار بودن می‌کنند. مشارکت‌کنندگان بیان کردند بیماران مبتلا به سرطان گلایه دارند که چرا این بلا بر سرشان آمده است و دیگر احساس لذت از زندگی نمی‌کنند و زندگی برایشان پوچ است و امید و آرزو برای آینده ندارند. با توجه به بافت مذهبی ایران توسل به خدا باعث تحمل مشکلات در بیماران مبتلا به سرطان می‌شود.

مشارکت‌کننده شماره ۴: «من یک بیماری داشتم که می‌گفت من آدم خوبی بودم و به همه دستورات خدا عمل کردم نمی‌دانم چرا این بلا سرم آمد. من به او گفتم که نباید امیدت به خدا قطع شود و باز خدا به تو کمک خواهد کرد که خوب بشوی».

براساس تحلیل متن مصاحبه‌ها موانع مراقبت‌های تسکینی جهت مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان در منزل شامل نقصان دستورالعمل‌ها (نبود پروتکل مراقبتی، ابهام در تعرفه‌ها و عدم پوشش بیمه‌ای)، استیصال خانواده‌ها (مرده انگاری، فقر و بی‌اعتمادی به کارکنان مراقبت در منزل) و حرفه‌ای نبودن مراقبت (دانش محدود مراقبت تسکینی، استفاده از کمک پرستار و نبود مراقبت تیمی) است.

نقصان دستورالعمل‌ها

مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند که جهت احداث مرکز ویژه مراقبت تسکینی در منزل به‌صورت واحد مجزا و یا در زیرمجموعه مراکز مراقبت در منزل دستورالعملی کشوری وجود ندارد.

«من وقتی تمام بخش‌نامه‌ها و آیین‌نامه‌های تدوین شده در مورد مراقبت در

در منزل، تدوین تعرفه خدمات پرستاری در منزل، تحت پوشش بیمه ای قرار دادن خدمات پرستاری، آموزش به بیمار و خانواده، حمایت مالی خانواده، استفاده از پرستاران در مراقبت های تسکینی و تیمی کردن ساختار مراقبت است. سپس طبق برنامه عملیاتی نوشته شده از فضای مجازی استفاده شد و شماره های پرستاران با هماهنگی مدیران مراکز اخذ شد و به عضویت فضای مجازی با نام مراقبت تسکینی در منزل درآمدند. در این کانال مطالب آموزشی با توجه به نیازهای آموزشی بارگذاری شد. این کانال ۶۳ عضو داشت. ۴۵۰ پست آموزشی در مدت ۴ ماه به صورت روزانه در این کانال قرار داده شد.

یافته های کمی

نمره میانگین نگرش کلی پرستاران درباره مراقبت های تسکینی در منزل $26/27 \pm 2/1$ از ۶۰ بود. همچنین نتایج نشان داد ۵/۵٪ از مشارکت کنندگان دارای نگرش منفی بودند. نمره میانگین دانش کلی پرستاران درباره مراقبت های تسکینی در منزل $11/49 \pm 2/67$ از ۲۶ بود همچنین نتایج نشان داد که تعداد ۶۶/۹٪ از مشارکت کنندگان نمره کم تر از ۵۰ و دارای دانش ضعیف بودند همچنین بعد از مرحله اقدام نتایج نشان داد که آموزش از طریق فضای مجازی باعث شده است که دانش و نگرش پرستاران نسبت به قبل از مرحله اقدام بهبود یابد و آزمون تی جفت شده میانگین نمره دانش پرستاران را بعد از مرحله اقدام، معنادار نشان داد.

است. تعداد بیش تر مشارکت کنندگان بیان کردند در دوره تحصیلات دانشگاهی در مورد مراقبت تسکینی در منزل آموزش های لازم را ندیده اند و بیش تر مشارکت کنندگان اظهار داشتند که کمک بهیاران به جای پرستاران به بالین بیمار رفته و کارهای پرستاری را انجام می دهند و مراکز از تیم و افراد تخصصی استفاده نمی کند. «در مورد مراقبت تسکینی هیچ دوره خاصی را ندیده ام و اطلاع چندانی را ندارم و فکر می کنم مراقبت تسکینی همان مدیریت درد بیمار است» (مشارکت کننده شماره ۸).

«من یک متخصص انکولوژی هستم و یک بیمار سرطانی در منزل را حمایت می کنم در این میان متوجه شدم که روان شناس، فیزیوتراپ و پرستار هم برای مراقبت بیمار بر بالین بیمار حضور پیدا می کند. ولی در ارتباط مراقبتی هیچ ارتباط و هماهنگی با هم ندارند و هر کس کار خود را انجام می دهد و می رود و کار تیمی وجود ندارد و یک مرکزی هم وجود ندارد که این هماهنگی را بین رشته ها انجام دهد» (مشارکت کننده شماره ۱۱).

به دنبال جلسات گروهی و بررسی یافته ها توسط مشارکت کنندگان با توجه به یافته ها راهبردهای پیشنهادی توسط پرستاران جهت ارتقای برنامه مراقبت های تسکینی در منزل در بیماران مبتلا به سرطان مشخص شد که شامل: برگزاری کلاس های آموزشی، اجرای برنامه های آموزشی مجازی، ارایه پوستر و بنرهای آموزشی، ترجمه یا تهیه کتابچه مراقبت های تسکینی، تدوین دستورالعمل های مربوط به مراقبت های تسکینی

جدول ۲- درون‌مایه، طبقات و زیرطبقات به‌دست آمده از تحلیل داده‌های کیفی از طریق مصاحبه

درون‌مایه	طبقات	زیرطبقات	کدها
نیازهای مراقبتی بیماران مبتلا به سرطان در منزل	نیازهای جسمی	تسکین درد	درد غیرقابل تحمل، برنامه‌ای برای کاهش درد نیست، ناآگاهی از داروهای ضد درد، درد فلج‌کننده است، بی‌خوابی به علت عدم آگاهی از تهیه داروی ضد درد
		مشکلات گوارشی	شیمی درمانی عامل بی‌اشتهایی، تهوع باعث کاهش دریافت غذا، اسهال به دنبال شیمی درمانی، کم‌اشتهایی به خاطر مصرف داروها، زخم‌های دهانی عامل ترس از غذا خوردن
		خستگی	سستی و نداشتن حوصله فعالیت، احساس کسالت مداوم، کمبود انرژی و عدم توانایی انجام کارها، کوفتگی و حالت خسته بودن، بی‌حوصله و بی‌انرژی بودن
		مراقبت از زخم	بی‌حرکی و ایجاد زخم بستر، کاهش دریافت مواد غذایی و ایجاد زخم‌های دهانی و پوستی، زخم‌های مربوط به سرطان، کاهش سیستم ایمنی و مستعد بودن زخمها
	نیازهای روانی	نیاز به امید	رمز حمایت روانی بیمار امیدوار کردن به بهبودی، از دست دادن امید ادامه به زندگی، بی‌هویت شدن مفهوم زندگی، احساس پایان زندگی، دست از زندگی شاد شستن
		نیاز به تعلق	محبت کردن کمک زیاد به بیمار، آرامش دادن با ارتباط و هم‌دل شدن، دوست شدن با بیمار و برقراری ارتباط حمایتی، حس خوبی را به بیمار دادن
	نیازهای آموزشی	نیاز به اطلاعات	آگاهی نداشتن از بیماری سرطان، نیاز به دانش درباره شیمی درمانی، آشنا نبودن به خدمات مراقبت در منزل، نیاز به اطلاع داشتن از نحوه دریافت مسکن
		خود مراقبتی	مواظب خود بودن، خودش از خودش مراقبت کند، سلامتی خودش را بتواند بالا ببرد، بتواند نگهدارنده بیماری پیشرفت کند، با دیگران ارتباط برقرار کند، کارهای خود را خودش انجام دهد
	نیازهای مالی	پوشش بیمه‌ای	تقبل کلیه هزینه‌ها بر عهده بیمار، نبود حمایت دولتی از خدمات در خانه، عدم مشارکت بیمه‌ها در خدمات پرستاری در منزل، نبود بخشنامه‌های بیمه‌ای جهت مراقبت در منزل
		حمایت خیریه‌ها	نیود توان مالی بیماران، ناتوانی در تأمین هزینه‌های درمان، از دست دادن شغل، داروهای گران قیمت بیماری سرطان، هزینه‌های طولانی مدت، بیماران اکثراً از طبقات کم درآمد هستند
نیاز معنوی		توکل کردن به خدا می‌کنند، نیاز به یاری نمودن دست‌غیب در شرایط سخت، نیاز به دعا دارند، تقاضای بخشش دارند، امید به بهبودی و توجه الهی دارند، عبادت می‌کنند و توسل به اماکن زیارتی دارند	

بحث و نتیجه‌گیری

هدف این مطالعه ارتقای برنامه مراقبت‌های تسکینی در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان بود. طبق روش تولکیت شناسایی نیازهای مراقبتی و موانع مراقبت تسکینی در منزل از عوامل ارتقای مراقبت تسکینی در منزل هستند که به روش کیفی استخراج گردید. بحث دیگر، آموزش مراقبت‌های تسکینی از طریق فضای مجازی بود که این نتایج به روش کمی به دست آمد. از یافته‌های اصلی به‌دست آمده از این مطالعه نیازهای مراقبتی و موانع مراقبت‌های

تسکینی در منزل بود. نیازهای مراقبتی شامل نیازهای جسمی، روانی، آموزشی، مالی و معنوی بود که به مراقبت‌های متعددی نیاز داشت و با یافته‌های مطالعه مروری Wang و همکاران که نیازهای برآورده نشده بیماران سرطانی را در جنبه‌های مختلف نشان داده است (۱۹) همخوانی دارد. یافته دیگر این مطالعه نیاز به حمایت روانی است که اکثر مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند حمایت روانی یکی از نیازهای مراقبتی بیماران مبتلا به سرطان در منزل است که این یافته با یافته‌های مطالعه‌ای که حمایت اجتماعی از بیمار و

محور در ارتباط است، ارتباطی که در آن به اعتقادات معنوی و مذهبی بیماران به عنوان یک منبع ارزشمند توجه شود و از مشاوران معنوی و روحانیون برای کمک به بیماران و پرستاران در مقابله با تنش معنوی استفاده شود (۲۴).

از یافته‌های دیگر این مطالعه موانع مراقبت تسکینی در منزل بود که یکی از یافته‌ها نقصان دستورالعمل‌های ملی بود و مشخص شد که نبود آیین‌نامه‌ها در سه زیرطبقه پروتکل مراقبتی، تعرفه پرستاری و پوشش بیمه‌ای از موانع مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر منزل است که این یافته با یافته‌های مطالعه Bowman و همکاران که عدم وضوح کاربرد استانداردهای ملی در برنامه‌های مراقبت در منزل را از موانع مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر منزل بیان کرده است (۲۵) همخوانی دارد.

یافته‌های این پژوهش نشان داد که استیصال خانواده بیماران مبتلا به سرطان از موانع رشد مراقبت‌های تسکینی در منزل است. مرده انگاری یافته‌ای است که خانواده بیمار از زمانی که تشخیص سرطان برای بیمار داده می‌شد او را یک مرده متحرک فرض می‌کرد که این یافته با یافته‌های مطالعه نعمتی و همکاران که چالش‌های خانواده بیماران مبتلا به سرطان را بررسی کرده و چهار موضوع اصلی «آشفتگی»، «عدم قطعیت»، «از هم‌گسیختگی» و «پسرفت» را از چالش‌های مراقبان خانواده از بیماران مبتلا به سرطان بیان کرده است، همخوانی دارد (۲۶). همچنین در مطالعه دیگری دانش محدود مراقبان در منزل مانع دیگر در ارتقای مراقبت‌های تسکینی در منزل از زیرطبقات حرفه‌ای نبودن مراقبان می‌باشد. در

خانواده بیماران مبتلا به سرطان را از نیازهای این بیماران بیان کرده‌اند، همخوانی دارد (۲۰). نیاز آموزشی یکی از طبقات اصلی استخراج شده از یافته‌ها است که مطالعه صحتی و همکاران هم نشان داد که بیماران مبتلا به سرطان آگاهی کافی از ماهیت بیماری را ندارند و همچنین در مورد کنترل مناسب بیماری و روش‌های درمان سرطان نیاز به اطلاعات دارند (۲۰) که در این زمینه مطالعه‌ای نشان داد که خودمراقبتی بر کاهش اضطراب در بیماران سرطانی مؤثر است (۲۱).

حمایت مالی یکی از طبقات استخراج شده از یافته‌های مطالعه بود و مشارکت‌کنندگان معتقد بودند اکثر بیماران مبتلا به سرطان از قشر کم درآمد جامعه هستند و باید جهت درمان و مراقبت از طرف سیستم‌های دولتی و مؤسسات خیریه حمایت شوند. مطالعه Effendy و همکاران نشان داد که یکی از نیازهای برآورده نشده در بیماران مبتلا به سرطان در بیش‌تر کشورهای آسیایی مشکل مالی است (۲۲) همچنین مطالعه Burg و همکاران هم نشان داد که پوشش بیمه‌ای یکی از نیازهای مربوطه مالی، در بازماندگان بیماران مبتلا به سرطان می‌باشد و پشتیبانی مالی از جمله داشتن درآمد مناسب جزء نیازهای این بیماران بیان شده است (۲۳).

یافته دیگر این مطالعه نیاز به معنویت بود که در مراقبت تسکینی از بیماران مبتلا به سرطان باید مورد توجه قرار گیرد. مطالعه زمان‌زاده و همکاران درباره معنویت در بیماران مبتلا به سرطان نشان داد مراقبت معنوی مستلزم به‌کارگیری رویکردی بیمار

مراکز موجود تمایل به شرکت در مطالعه نداشتند که یکی از محدودیت‌های مطالعه جهت حجم نمونه بیش‌تر در نمونه‌گیری کمی بود. در مجموع نتایج مبین این مسأله است که جهت ارتقای مراقبت‌های تسکینی در منزل در بیماران سرطانی، لازم است به نیازهای جسمی، روانی، آموزشی، مالی و معنوی بیماران مبتلا به سرطان توجه شود. همچنین موانع مراقبت‌های تسکینی در منزل از جمله تدوین دستورالعمل‌های مراقبت تسکینی در منزل، حمایت از خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان و تخصصی کردن پرستاران ویژه مراقبت تسکینی در منزل مورد توجه قرار گیرد، تا مراقبت‌های با کیفیت از این بیماران انجام یابد. همچنین آموزش دادن پرستارانی که در مراکز مراقبت در منزل کار می‌کنند، می‌تواند مراقبت در این بیماران را ارتقا دهد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از همکاری صمیمانه پرستاران مراقبت در منزل و تمامی افرادی که در این تحقیق ما را یاری کردند، صمیمانه قدردانی و تشکر می‌نمایند. این مقاله از پایان‌نامه دکتری جواد دهقان‌نژاد استخراج شده است که به عنوان طرح پژوهشی به شماره ۱۳۹۷،۶۵۷ به ثبت رسیده و با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی تبریز انجام گرفته است.

همین راستا مطالعه ممیشی و همکاران هم کمبود دانش را در مورد مراقبت تسکینی از بیماران نشان داد (۲۷). استفاده از کمک بهیار به جای پرستار نشان از حرفه‌ای نبودن مراقبان در منزل دارد. مطالعه‌ای در هند هم تأیید نمود که در کشورهای با درآمد پایین یا متوسط به علت کمبود پرستاران حرفه‌ای در بعضی مراقبت‌ها از کمک بهیاران استفاده می‌شود که نگرانی مهمی در امر کیفیت مراقبت می‌باشد (۲۸).

همچنین در مطالعه حاضر مشخص شد که در میزان دانش مراقبت تسکینی مراقبان مورد مطالعه، در بعد از آموزش‌های مراقبت تسکینی نسبت به قبل از آموزش تفاوت معناداری وجود داشته است که این یافته با یافته‌های مطالعه Pan و همکاران در تایوان که آموزش سبب افزایش دانش مراقبت تسکینی شده بود و تفاوت معناداری در دانش افراد نسبت به قبل از آموزش نشان داده بود، همخوانی داشت (۲۹).

این مطالعه در مراکز مراقبت در منزل محدودی به صورت یک مطالعه اقدام پژوهی انجام گرفت. لذا مانند تمامی مطالعات کیفی در تعمیم‌پذیری نتایج محدودیت دارد و لازم است مطالعه در مکان‌های دیگر و با شرایط فرهنگی متفاوت انجام گیرد. همچنین چون مراکز مراقبت در منزل خصوصی بودند، بیش‌تر

References

- 1 - Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Pineros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019 Apr 15; 144(8): 1941-1953. doi: 10.1002/ijc.31937.
- 2 - Fitzmaurice C, Allen C, Barber RM, Barregard L, Bhutta ZA, Brenner H, et al. Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-

- adjusted life-years for 32 cancer groups, 1990 to 2015: a systematic analysis for the global burden of disease study. *JAMA Oncol.* 2017 Apr 1; 3(4): 524-548. doi: 10.1001/jamaoncol.2016.5688.
- 3 - Bray F, Jemal A, Grey N, Ferlay J, Forman D. Global cancer transitions according to the human development index (2008-2030): a population-based study. *Lancet Oncol.* 2012 Aug; 13(8): 790-801. doi: 10.1016/S1470-2045(12)70211-5.
- 4 - Dolatkah R, Somi MH, Kermani IA, Ghojzadeh M, Jafarabadi MA, Farassati F, et al. Increased colorectal cancer incidence in Iran: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health.* 2015 Oct 1; 15: 997. doi: 10.1186/s12889-015-2342-9.
- 5 - Karami Matin B, Rezaei S, Alinia S, Shaahmadi F, Kazemi Karyani A. [Ageing in Iran in 1410, a warning to health care system]. *Teb va Tazkiye.* 2013; 22(2): 9-18. (Persian)
- 6 - Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2020 Mar 20; 38(9): 852-865. doi: 10.1200/JCO.18.02123.
- 7 - Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jun 6; 2013(6): CD007760. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- 8 - Lustbader D, Mudra M, Romano C, Lukoski E, Chang A, Mittelberger J, et al. The impact of a home-based palliative care program in an accountable care organization. *J Palliat Med.* 2017 Jan; 20(1): 23-28. doi: 10.1089/jpm.2016.0265.
- 9 - Naghi Beyranvand M, Mousavi SF. [The effect of palliative care on the quality of life of cancer patients: a systematic review]. *Nursing Development in Health.* 2020; 11(1): 8-17. (Persian)
- 10 - Heydari H. [Home-based palliative care: a missing link to patients' care in Iran]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2018; 24(2): 97-101. (Persian)
- 11 - Sharkey L, Loring B, Cowan M, Riley L, Krakauer EL. National palliative care capacities around the world: results from the world health organization noncommunicable disease country capacity survey. *Palliat Med.* 2018 Jan; 32(1): 106-113. doi: 10.1177/0269216317716060.
- 12 - Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in Iran: moving toward the development of palliative care for cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016 Apr; 33(3): 240-4. doi: 10.1177/1049909114561856.
- 13 - Ghanbari Motlagh A, Tahmasebi M. [Theoretical foundations and comparative studies in the support and palliative cancer care system]. National Cancer Research Network. Available at: https://cri.tums.ac.ir/wp-content/uploads/2017/09/cancer_palliative_care.pdf. 2012. (Persian)
- 14 - Koshy V. Action research for improving practice: a practical guide. 1st ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2005.
- 15 - Centre for Health Service Development (CHSD). The palliative care evaluation tool kit: a compendium of tools to aid in the evaluation of palliative care projects. Available at: <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=chsd>. 2004.
- 16 - Shimizu M, Nishimura M, Ishii Y, Kuramochi M, Kakuta N, Miyashita M. Development and validation of scales for attitudes, self-reported practices, difficulties and knowledge among home care nurses providing palliative care. *Eur J Oncol Nurs.* 2016 Jun; 22: 8-22. doi: 10.1016/j.ejon.2016.02.009.
- 17 - Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO)

- measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health*. 2005 Mar-Apr; 8(2): 94-104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x.
- 18 - Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 Feb; 24(2): 105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- 19 - Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2018 Jul 23; 17(1): 96. doi: 10.1186/s12904-018-0346-9.
- 20 - Sehhati Shafaei F, Mirghafourvand M, Hoseinzadeh M. [Perceived stress and its relationship with perceived social support in women undergoing chemotherapy for reproductive system cancers]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2018; 24(3): 269-278. (Persian)
- 21 - Kohansal Sh, Tabari F, Ghiyasvandian Sh, Haghani Sh, Roudini K. [A comparison of the effect of video and written self-care education on anxiety in patients with upper gastrointestinal cancer undergoing chemotherapy]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2021; 27(3): 290-303. (Persian)
- 22 - Effendy C, Vissers K, Osse BH, Tejawinata S, Vernooij-Dassen M, Engels Y. Comparison of problems and unmet needs of patients with advanced cancer in a European country and an Asian country. *Pain Pract*. 2015 Jun; 15(5): 433-40. doi: 10.1111/papr.12196.
- 23 - Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, et al. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American cancer society study of cancer survivors II. *Cancer*. 2015 Feb 15; 121(4): 623-30. doi: 10.1002/cncr.28951.
- 24 - Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Alavi-Majd H, Nikanfar A, Mirza-Ahmadi F, et al. [Spirituality in cancer care: a qualitative study]. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2013 Feb; 2(4): 366-378. (Persian)
- 25 - Bowman BA, Twohig JS, Meier DE. Overcoming barriers to growth in home-based palliative care. *J Palliat Med*. 2019 Apr; 22(4): 408-412. doi: 10.1089/jpm.2018.0478.
- 26 - Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2018 Mar; 32(1): 309-316. doi: 10.1111/scs.12463.
- 27 - Mamishi N, Behroozishad F, Mohagheghi MA, Eftekhari Z, Shahabi Z. [The study of nurses' knowledge and attitudes regarding cancer pain management]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2006; 12(2): 23-32. (Persian)
- 28 - Rao KD, Srivastava S, Warren N, Mayra K, Gore A, Das A, et al. Where there is no nurse: an observational study of large-scale mentoring of auxiliary nurses to improve quality of care during childbirth at primary health centres in India. *BMJ Open*. 2019 Jul 9; 9(7): e027147. doi: 10.1136/bmjopen-2018-027147.
- 29 - Pan HH, Wu LF, Hung YC, Chu CM, Wang KY. Long-term effectiveness of two educational methods on knowledge, attitude, and practice toward palliative care consultation services among nursing staff: a longitudinal follow-up study. *Clin Nurs Res*. 2018 May; 27(4): 483-496. doi: 10.1177/1054773817692082.

Improvement of a home palliative care program in cancer patients: An action research study

Hadi Hassankhani¹, Javad Dehghannezhad^{2*}, Azad Rahmani², Mansour Ghafourifard², Fariba Valizadeh³

Article type:
Original Article

Received: Oct. 2022
Accepted: Dec. 2022
Published: 4 Mar. 2023

Abstract

Background & Aim: Cancer is a disease that affects the quality of life of the patient, and palliative care is a solution that can improve it. However, home palliative care program has not developed in most countries of the world. The aim of this study is to improve a home palliative care program for cancer patients.

Methods & Materials: This research is an action research study that was conducted through quantitative and qualitative approaches in Tabriz over 2018-2020. Eighteen home care nurses were selected for interviews using purposive sampling in order to identify the care needs of cancer patients and the barriers to palliative care at home. In addition, a questionnaire to determine the attitude and knowledge was distributed among 60 home care nurses before and after the action stage. The qualitative data were analyzed using conventional content analysis method, and the SPSS software version 14 was used to analyze the quantitative data.

Results: The care needs of cancer patients were determined in five categories and barriers to palliative care in three categories. Cancer patients have physical, psychological, educational, financial and spiritual needs, and barriers to palliative care include poor instruction, families' desperation, and unprofessional caregivers. In the quantitative phase, nurses had average knowledge and negative attitude towards palliative care. Training through virtual space improved the knowledge and attitude of nurses, and the paired t-test showed that the mean score of nurses' knowledge after the action stage was significant.

Conclusion: according to the findings, to improve palliative care at home, the physical, psychological, educational, financial and spiritual needs of cancer patients should be considered. Removing barriers to palliative care including developing guidelines, supporting the families of cancer patients and training special nurses for palliative care at home can improve care in these patients.

Corresponding author:
Javad Dehghannezhad
e-mail:
jdehghannezhad@yahoo.
com

Key words: palliative care, cancer, home care, action research

Please cite this article as:

Hassankhani H, Dehghannezhad J, Rahmani A, Ghafourifard M, Valizadeh F. [Improvement of a home palliative care program in cancer patients: An action research study]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2023; 28(4): 388-404. (Persian)

1 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran; Center of Qualitative Studies, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

2 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

3 - Tabriz Health Center, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran

