مجله بالینی پرستاری و مامایی/ دوره ۶، شماره ۴/ زمستان ۱۳۹۶/ ۴۱-۳۲

مقاله پژوهشی

دغدغه بیماران ایرانی مسلمان مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی: یک مطالعه کیفی

مسعود بهرامی[1*]، سید روح‌الله موسوی‌زاده[2]، محمدمهدی احمدی فراز[3]، عباسعلی شیروانی[4]

[1]مرکز تحقیقات پیشگیری از سرطان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران؛ [2]دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران؛ [3]دانشگاه اشرفی اصفهانی، اصفهان، ایران؛ [4]مجتمع آموزشی، درمانی و پژوهشی امید، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۵/۱۲/۲۴ تاریخ پذیرش: ۹۶/۶/۷

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

چکیده:

زمینه و هدف: **درک دغدغه بیماران مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی، در بستر فرهنگ ایرانی و اسلامی می‌تواند در ارتقاء مراقبت حساس فرهنگی به آن‌ها کمک‌کننده باشد. مطالعه حاضر با هدف کشف دغدغه بیماران ایرانی مسلمان مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی طراحی گردید.**

روش بررسی: **این مطالعه کیفی از نوع توصیفی- اکتشافی است که در سال ۱۳۹۵ انجام شد. مشارکت‌کنندگان را بیماران مسلمان مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی و اعضای خانواده آن‌ها تشکیل دادند. اطلاعات ازطریق مصاحبه‌های نیمه ساختارمند با ۱۵ بیمار و خانواده آنان بستری در یک مرکز هماتولوژی انکولوژی در شهر اصفهان و با نمونه‌گیری هدفمند استخراج گردید. به منظور درک عمیق‌تر از دغدغه‌های معنوی بیماران، اطلاعات جمع‌آوری شده تعدادی از بیماران و اعضاء خانواده آن‌ها که تحت پوشش یک مرکز مراقبت تسکینی در شهر اصفهان بودند، نیز مورد تحلیل قرار گرفت.**

یافته‌ها: **در این مقاله نتایج مرتبط با درونمایه "دغدغه‌های مذهبی– معنوی" بیماران ارائه می‌گردد که شامل سه زیر درونمایه "ارتباط فرد با خدا"، "ارتباط فرد با خود" و "ارتباط فرد با خلق" می‌باشد. ارتباط فرد با خدا شامل درونمایه‌های فرعی "چالش در عدالت خدا"، "خداشناسی معنوی" و " ترس از مرگ"می‌باشد. ارتباط با خود شامل درونمایه‌های فرعی "کاهش عزت نفس" و" کم صبری" می‌باشد. ارتباط با دیگران شامل درونمایه فرعی "اشکال در روابط بین فردی" می‌باشد.**

نتیجه‌گیری: **یکی از نگرانی‌های اصلی بیماران مبتلا به سرطان در مرحله آخر زندگی، دغدغه‌های مذهبی و معنوی است. ابتلا به سرطان ممکن است بیماران را به خدا نزدیکتر و توکل و خداشناسی آن‌ها را ارتقاء دهد. برای بعضی مشارکت‌کنندگان نیز این سفر طولانی ممکن است با دغدغه‌های متفاوتی ازجمله ترس از مرگ، چالش در زمینه عدالت خداوند و اشکال در روابط بین فردی همراه باشد. این دغدغه‌ها باید مورد توجه قرار گرفته و اقدامات حساس فرهنگی برای ارتقاء آن‌ها برنامه‌ریزی گردد.**

واژه‌های کلیدی: **سرطان، مرحله آخر زندگی، معنویت، دغدغه.**

مقدمه:

بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان با چالش‌های مرحله آخر زندگی روبرو می‌شوند. لذا تمرکز بر مراقبت از بیماران در مراحل آخر زندگی دارای اهمیت می‌باشد (۱،۲). آگاهی از اصول مراقبت در مراحل آخر زندگی و پاسخ‌های اختصاصی بیمار و خانواده آنان نسبت به بیماری، نکات مهمی را برای حمایت از ارزش‌ها، اهداف، ترجیحات و نگرانی‌های آن‌ها فراهم می‌کند. بر این اساس می‌توان تحقیق، آموزش و عملکرد بالینی را به نحوی با یکدیگر هماهنگ کرد تا با توجه به گروه سنی و زمینه فرهنگی ارتقاء هرچه بیشتری را در مراقبت از این بیماران فراهم کرد. درواقع نیازهای بیمار و خانواده بیماران در مراحل آخر زندگی نه تنها باید

***نویسنده مسئول:** اصفهان- دانشگاه علوم پزشکی اصفهان- تلفن: ۰۹۱۰۳۱۴۳۸۲۵، E-mail: bahrami@nm.mui.ac.ir*

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

مورد توجه قرار گیرد، بلکه این نیازها باید به‌خوبی درک شود (۳).

این دغدغه‌هامی‌تواند جنبه‌های مختلف جسمی، روانی، اجتماعی، اخلاقی و معنوی را شامل شود. مثلاً جنبه‌های جسمانی شناسایی و کنترل درد و سایر نشانه‌ها و اثرات جانبی درمان را شامل می‌شود. جنبه‌های روانشناختی ممکن است بر استرس، اضطراب و افسردگی و نحوه مدیریت آن‌ها تمرکز کند. جنبه‌های معنوی، بر مسائل احکام و اخلاقی و اعتقادی (مذهبی و هستی‌گرایانه) تمرکز می‌کند. جنبه‌های اخلاقی و حقوقی، اهداف، ترجیحات و انتخاب‌های بیمار با توجه به محدودیت‌های قوانین و استانداردهای پذیرفته‌شده را مورد بررسی و توجه قرار می‌دهد (۳). بی‌توجهی به این دغدغه‌ها می‌تواند منجر به مشکلات مختلف و ازجمله کاهش کیفیت زندگی بیماران گردد (۴).

با توجه به اهمیت درک دغدغه‌های بیماران در مراحل آخر زندگی، مطالعات کمی و کیفی جهت بررسی دغدغه این بیماران در خارج از ایران انجام شده است. در یک مطالعه کیفی در کشور انگلستان، نیازهای معنوی بیماران مبتلا به سرطان ریه در حال مرگ و مراقبین آنان مورد بررسی قرار گرفت. نتایج نشان داد که برای بسیاری از بیماران و خانواده آنان در سال آخر زندگی، مسایل معنوی از اهمیت خاصی برخوردار است. یافته‌های این بررسی نشان داد بسیاری از مراقبین حرفه‌ای از مهارت کافی و زمان لازم جهت توجه به این نیازها برخوردار نیستند (۵). در یک مطالعه ترکیبی (کمی- کیفی) دیگر در ایرلند، نیازهای مراقبت تسکینی بیماران مزمن در حال مرگ مورد بررسی قرار گرفت. بررسی نشان داد، این بیماران نیازها و دغدغه‌های برآورده نشده متعددی ازجمله کاهش استقلال و حس ایزولاسیون اجتماعی دارند (۶).

در ایران نیز مطالعاتی که به‌طور اختصاصی بر کشف دغدغه بیماران مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی پرداخته باشد، محدود است. در یک مطالعه کمی نوع مقطعی، اضطراب مرگ و ارتباط آن با کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان بستری شد. نتایج نشان داد که بین اضطراب مرگ و کیفیت زندگی بیماران ارتباط آماری معنی‌داری وجود دارد (۷). این مطالعه مبتنی بر رویکرد مثبت‌گرایی، بر زنان مبتلا به هر نوع سرطان با هر درجه و مرحله‌ای تمرکز داشته و تمرکز بر بیماران در مرحله آخر زندگی نبوده است. در مطالعه دیگری تحت عنوان نمایشنامه‌های فرهنگی مرگ و مردن، قانعی‌راد و کریمی، در یک مطالعه کیفی با استفاده از الگو نمایش‌های فرهنگی، الگوهای فرهنگی مرگ و مردن در بیماران مبتلا به سرطان در ایران را مورد بررسی عمیق قرار دادند (۸). این مطالعه بیانگر مشکلات متعدد بیماران سرطانی ازجمله بیماران در حال احتضار بود. ازجمله مشکلات این بیماران می‌توان به هزینه‌های مرتبط با دارو و درمان، مشکلات نهادی مربوط به بیمارستان ازجمله فرآیند آزاردهنده پذیرش بیمار، نبود آسایشگاه مخصوص، کمبود تجهیزات ضروری، فقدان تخصص‌های حرفه‌ای چون مشاوره در بیمارستان و مشکلات فرهنگی ازجمله برخورد ترحم‌آمیز با بیمار اشاره کرد. این تحقیق نشان داد که مهمترین چالش بیماران، معنی‌دار ساختن زندگی در مراحل آخر و کنار آمدن با مشکلات مربوط به دو راهی‌های اعتقادی است. علیرغم یافته‌های جذاب این مطالعه، مشخص نیست در این مطالعه دقیقاً بیماران سرطانی با چه تشخیصی و با چه درجه و مرحله‌ای انتخاب شده‌اند. همچنین این مطالعه بیشتر به توصیف دیدگاه مراقبین در مورد سرطان و فرآیند مردن پرداخته و دغدغه‌های خود بیماران در جنبه‌های مختلف و موانع جهت برآورده کردن آن‌ها مورد بررسی عمیق قرار نگرفته است.

یک مطالعه کیفی دیگر توسط اسماعیلی و همکاران، با هدف درک عمیق از دغدغه‌های بیماران مبتلا به سرطان در شهر ساری انجام شد (۹). سه طبقه از داده‌های کیفی به‌دست آمده شامل آشفتگی شدید فردی و خانوادگی، احساس عجز و ناامیدی و تصور آینده نامشخص بیماری بود. در این مطالعه تهدید حیات

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

به‌عنوان دغدغه اصلی بیماران سرطانی معرفی شد. علیرغم یافته‌های مهم این مطالعه، این بررسی بر تجربیات بیمارانی که جدیداً به سرطان مبتلا شده‌اند، تمرکز کرده است. بیمارانی که در مراحل آخر زندگی خود هستند و دوران طولانی بیماری را سپری کرده‌اند، ممکن است تجربیات متفاوتی را در اختیار ما بگذارند.

اگرچه هر فردی ناخوشی در مرحله آخر زندگی را به‌صورت منحصر به‌فردی تجربه می‌کند، مشترکات فراوانی در بین افرادی که با این ناخوشی برای مدت طولانی زندگی کرده‌اند و در مراحل آخر بیماری هستند، وجود دارد. همچنین تجربه ناخوشی در مرحله آخر توسط زمینه‌های وسیعتر اجتماعی و فرهنگی که در آن رخ می‌دهد نیز شکل می‌گیرد. درک عمیق از دغدغه‌های بیماران مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی که خود مسیر طولانی "سفر با بیماری" را طی کرده‌اند، در بستر فرهنگ ایرانی و اسلامی می‌تواند در شناسایی مسائل، مشکلات و نیازهای بیماران سرطانی و درنتیجه ارتقاء خدمات و مراقبت‌های مبتنی بر فرهنگ بومی بسیار کمک‌کننده باشد. با توجه تحقیقات بسیار محدود انجام شده در این زمینه در ایران، تحقیقی با هدف کلی شناسایی عمیق دغدغه بیماران مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی طراحی گردید.

روش بررسی:

این مطالعه کیفی از نوع توصیفی- اکتشافی است که در سال ۱۳۹۵ به اتمام رسید. این نوع مطالعه، اخیراً در تعدادی از منابع به‌عنوان یک روش مشخص و متمایز از تحقیقات کیفی جهت درک عمیقتر از یک مفهوم در یک زمینه فرهنگی اجتماعی خاص معرفی شده است (۱۰،۱). محل انجام مطالعه مرکز منتخب هماتولوژی - انکولوژی شهر اصفهان بود که یک بیمارستان مرجع بوده و بیماران را از استان اصفهان و استان‌های مجاور تحت پوشش قرار می‌دهد. همچنین از مرکز حمایتی تسکینی انتخاب اصفهان به‌عنوان مرکزی جهت دسترسی به اطلاعات بیماران، خانواده و مراقبت‌کنندگان آنان استفاده گردید. شرط ورود بیماران سن بالای ۱۸ سال، ابتلای قطعی به سرطان، اطلاع کامل از شرایط بیماری خود و آمادگی و تمایل به شرکت در مطالعه بود. شرط ورود خانواده نیز اطلاع از وضعیت بیمار و آمادگی و علاقه جهت شرکت در مصاحبه‌ها بود.

جهت جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه‌های نیمه ساختارمند با ۱۵ بیمار و خانواده‌ی آن‌ها که در یک مرکز هماتولوژی انکولوژی در شهر اصفهان بستری بودند، استفاده شد. با توجه به وضعیت عمومی بیماران و ناتوانی آن‌ها برای انجام مصاحبه‌های طولانی، زمان مصاحبه‌ها کوتاه و حداکثر در حد ۲۰ دقیقه طول کشید. مصاحبه‌ها در بالین بیمار و در اطاق‌های خصوصی آنان و در حضور خانواده بیمار انجام گردید. جهت آغاز مصاحبه ابتدا یک سوال کلی در مورد وضعیت عمومی بیمار، تعداد فرزندان و چگونگی حمایت از آنان و روحیه همراه مطرح می‌گردید و رضایت آن‌ها برای شروع صحبت به‌طور شفاهی اخذ می‌گردید. سپس سوالات کوتاه و پیگیر در مورد مشکلات آنان در زمینه‌های مختلف مطرح می‌گردید. با توجه به اینکه بیماران مکرراً به مسائل مرتبط با معنویت اشاره داشتند، در ادامه مصاحبه‌ها سعی می‌شد با سوالات پیگیر این موضوع هر چه بیشتر بررسی گردد.

تحلیل اطلاعات با توجه به الگوی پیشنهادی آنلز انجام شد (۱۱). مراحل تحلیل اطلاعات به این ترتیب بود که اطلاعات یادداشت شده، چندین بار توسط پژوهشگر مرور شد تا درک عمیقی از آن‌ها حاصل گردد. سپس مطالب به دقت خوانده و واحدهای معنایی مشخص و کدگذاری گردید. کدهای مشترک در هم ادغام و زیر درونمایه‌ها استخراج گردید. درنهایت، زیر درونمایه‌ها با وجوه مشترک در کنار یکدیگر قرار گرفته و درونمایه‌های نهایی حاصل گردید.

در این تحقیق بعد از انجام ۱۵ مصاحبه با بیمار و خانواده، اشباع مفهومی در مورد چندین درونمایه به‌دست آمدکه یکی ازآن‌ها درونمایه دغدغه مذهبی-

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

معنوی بود. در ادامه مطالعه، جهت تکمیل خلاهای موجود در زمینه دغدغه‌های مذهبی- معنوی، اطلاعات مربوط به تعدادی از بیماران و خانواده آن‌ها که تحت پوشش یک مرکز منتخب مراقبت تسکینی بودند، به‌عنوان منبعی غنی مورد مطالعه و تحلیل قرار گرفت. این اطلاعات از طریق مصاحبه‌های ساختارمند توسط پژوهشگران (که خود جزء مراقبین معنوی مرکز نیز می‌باشند) قبل از شروع پژوهش در طول جلسات فردی و گروهی با بیمار و خانواده آن‌ها به‌دست آمده بود.

همانند مطالعات مشابه قبلی، برای اطمینان هر چه بیشتر از صحت اطلاعات، درونمایه‌های به‌دست آمده توسط سایر همکاران پژوهشگر، بررسی مجدد و درنهایت اجماع نسبی بر دغدغه‌های اصلی بیماران صورت گرفت. همچنین سعی شد تا با رعایت مواردی نظیر استفاده از فرآیند رضایت آگاهانه در سراسر طول تحقیق، کنار گذاشتن پیش‌داوری‌ها و قضاوت‌های محقق، گزارش دقیق و صحیح نظرات و تجربیات شرکت‌کنندگان، استفاده از چندین روش برای جمع‌آوری داده‌ها (مثلاً بررسی اطلاعات بیماران تحت مراقبت تسکینی همراه با مصاحبه و مشاهدات در عرصه) و ارتباط طولانی‌مدت با بیماران، صحت اطلاعات تأمین شود.

از نظر ملاحظات اخلاقی، پس از تأیید طرح توسط مدیریت امور پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان (به شماره ۱۹۲۱۵۵ مورخ ۹۲/۱۲/۱۸)، مجوز لازم از مرکز مراقبت تسکینی جهت دسترسی به اطلاعات بیماران اخذ گردید. اهداف پژوهش به‌صورت فردی برای بیمار یا خانواده توضیح داده شد و رضایت شفاهی آنان جهت شرکت در مصاحبه‌ها اخذ گردید. علاوه‌براین به آنان اطمینان داده شد که اطلاعات آن‌ها کاملاً محرمانه بوده و شرکت در پژوهش کاملاً اختیاری است و هیچ تأثیری بر روند درمان آنان ندارد.

یافته‌ها:

اطلاعات پس از کدگذاری در قالب چند درونمایه اصلی قرار گرفت. با توجه به وسعت هر یک از درونمایه‌ها و به منظور درک عمیقتر از هر درونمایه، در این مقاله صرفاً درونمایه "دغدغه‌های مذهبی- معنوی" مورد بررسی قرار خواهد گرفت که خود متشکل از زیر درونمایه‌های "ارتباط فرد با خدا"، "ارتباط فرد با خود" و "ارتباط فرد با خلق" می‌باشد.

دغدغه‌های مذهبی و معنوی در این مطالعه به تمامی نگرانی‌ها یا سوالات مشارکت‌کنندگان در حوزه‌هایی ازجمله معنا و مفهوم زندگی، زندگی بعد از مرگ، ارتباط با خود و روابط با دیگران اشاره دارد. در ادامه، زیر درونمایه‌های تشکیل‌دهنده‌ی این درونمایه به تفکیک ارائه می‌شوند.

ارتباط با خدا به مسائل و سوالات درونی مشارکت‌کنندگان از خدا در جریان بیماری خصوصاً در مراحل انتهایی و نزدیک مرگ اشاره دارد. این درونمایه شامل درونمایه‌های فرعی "احساس گناه"، "چالش در عدالت خدا"، "عدم اجابت دعا"، "نگرانی از آینده"، "ناتوانی در انجام عبادات"، "خداشناسی معنوی" و "ترس از مرگ" می‌باشد.

بیمار به دلیل ابتلا به بیماری که درمان‌پذیر هم نیست، احساس گناه فراوان دارد. چراکه احساس می‌کند اگر انسان خوبی بود اولاً نباید بیمار می‌شد و ثانیاً الان که بیمار شده است، باید بیماری‌اش درمان می‌شد. درحالی‌که درمان او بی‌نتیجه بوده است. به مثال زیر از بیانات مشارکت‌کننده توجه بفرمایید:

خیلی احساس گناه دارم. چه کاری انجام داده‌ام که الان باید اینگونه مجازات بشم. همه بهم میگن برو ببین چه کرده‌ای که خدا الان داره این‌طوری عقاب می‌کنه. داره آبروم میره. از اینکه پیش مردم با این قضاوت‌هایی که راجع بهم دارن، آبروم داره میره خیلی نگران هستم (بیمار، آ. م اتاق طب تسکینی).

بیماران در مرحله آخر در بیان مسائل معنوی گاه با این مسأله درگیر هستند که چرا باید در تقدیر آن‌ها این بیماری و عوارض آن قرار می‌گرفته و بنابراین عدالت خداوند در حق آن‌ها رعایت نشده است. حتی اینکه نباید الان به این بیماری مبتلا می‌شده‌اند نیز دغدغه

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

معنوی آن‌ها می‌باشد. عدالت در مورد کودک در حال مرگ نیز توسط همراهان مطرح گردید:

مادر بیماری هستم. دکترا هم جوابش کردن و الان در کما رفته. من یک بچه ۲ ماهه هم دارم که در خونه هست. خانواده همسرم من را متهم می‌کنند که عامل ابتلای فرزندم به بیماری من هستم. بچه دومم را از من گرفته‌اند. خدا هم که اصلاً جواب من را نمی‌دهد. من با خدا کاملاً قهر هستم. دیگه با اون هیچ کاری ندارم. دیگه به سراغش نمیریم (همراه بیمار ع.ش. بخش کودکان).

تقریباً اکثر بیماران در مرحله آخر بیماری با این مسأله معنوی درگیر هستند که چرا دعاهای آن‌ها در مورد شفای بیماری به استجابت نرسیده است و روز به روز بیماری آن‌ها بدتر شده و الان که به مرگ نزدیک شده‌اند، از این بابت گله زیادی دارند. به مثال زیر از بیانات مشارکت‌کننده توجه بفرمایید:

مادر بیمار هستم که الان چند روزی هست که نفس کشیدنش هم به سختی انجام میشه. از همه چیز و همه کس ناامید شده‌ام. می‌دونم باید به خدا امید داشت اما نمی‌دونم توی این شرایط سخت چگونه به خداوند امید داشته باشم؟ اصلاً خدا الان که بیشتر بهش نیاز دارم مثل اینکه کمتر توجه داره (همراه بیمار ه. س. بخش ویژه).

نگرانی از آینده بیماری و درمان و نتیجه آن یکی از دغدغه‌های معنوی بیماران می‌باشد. به مثال زیر از بیانات مشارکت‌کننده توجه بفرمایید:

به شدت نگران آینده بیماری هستم. نکنه باید بمیرم؟ نکنه بیماری من هیچ درمانی نداشته باشه؟ فکر لاعلاج بودن بیماری، یه لحظه هم از فکرم بیرون نمی‌ره (بیمار خ. س. بخش داخلی مردان).

نزدیک‌شدن به روزهای پایانی عمر مساوی است با کم‌شدن توان جسمی. ازهمین‌رو این افراد دیگر قادر به انجام تکالیف دینی همانند قبل نیستند و در این مورد دچار چالش‌های معنوی و مذهبی هستند:

قبل از اینکه بیمار بشم همه نمازم را در مسجد می‌خوندم . هفته‌ای چند بار به زیارت امامزاده‌ها می‌رفتم و در مجالس روضه خیلی شرکت می‌کردم. الان با این وضعیت که توی بیمارستان بستری هستم خیلی افسرده شده‌ام که نمی‌تونم نمازم را درست بخونم و نمی‌تونم به زیارت برم و سایر اعمال قبلی که در سلامتی انجام می‌دادم را انجام دهم (بیمار ز. ی. بخش داخلی زنان).

بیماری با همه سختی‌ها و گرفتاری‌ها برای بیماران مشرف به مرگ، دریچه‌های معنوی خاصی را برروی آن‌ها گشوده است که از این بابت احساس خوشایندی دارند. اینکه به خداوند نزدیکتر شده‌اند و بیماری، آن‌ها را به خدا نزدیکتر کرده است:

درسته که بیماری خیلی سخته و عوارض زیادی برای من داشته است، اما من چون همیشه با خداوند ارتباط دارم، هرگز خسته نمی‌شم. همیشه احساس می‌کنم بیماری من را به خدا نزدیک کرده است. من بیماری را یک نعمت الهی می‌دونم که باعث شده خدا را بیشتر یاد کنم و او را بیشتر صدا کنم. همیشه با وضو هستم و همیشه با او دوست هستم. در هر حال از او تشکر می‌کنم چرا که درسته که به ظاهر یک نعمت را از من گرفته ولی درعوض نعمت‌های فراوانی را به من داده است (بیمار ص. ک. بخش داخلی زنان).

چگونگی مردن و کیفیت جان‌دادن یکی دیگر از نیازهای معنوی بیماران مشرف به مرگ است. اینکه نمی‌دانند سرانجام آن‌ها در دنیای پس از مرگ چیست، برای آن‌ها بسیار نگران‌کننده است. گاه این مسأله منجر به نگرانی از عذاب‌های شدید در جهان واپسین می‌شود:

بیماری من روز به روز بدتر می‌شود و من احساس می‌کنم که به زودی پرونده زندگیم بسته می‌شود. خیلی از مرگ و نحوه مردن و اتفاقات بعد از مرگم می‌ترسم. شب اول قبر و عذاب‌های اون یک لحظه هم فکر من را رها نمی‌کند. اینکه فشار قبر، سختی جان‌دادن و عذاب‌هایی که در شب اول قبر برام اتفاق می‌افته به کلی من را ناامید و نگران‌کرده (بیمار).

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

نیازهای معنوی بیمار در ارتباط با خود در بردارنده مباحثی ازجمله پذیرش مرگ و کنار آمدن با آن و احساس خود فراموشی در اثر توجه بیش‌ازحد به دیگران می‌باشد. این زیر درونمایه خود شامل درونمایه‌های فرعی "کاهش عزت نفس"، "نگرانی از بازماندگان" و "کم‌صبری" می‌باشد.

یکی از مهمترین نیازهای معنوی بیماران در مرحله آخر زندگی، مسأله عزت‌نفس است. چراکه بیماران دیگر قادر به انجام امور روزمره خود نیستند و چون دیگران باید به آن‌ها کمک کنند، احساس کمبود و سرخوردگی فراوان دارند. از سویی توجه بیش‌ازحد دیگران به آن‌ها نیز موجب احساس ترحم می‌شود:

من قبلاً در خانه همه کاره بودم. محل ارجاع مردم هم بودم. هرکی کاری داشت که نمی‌تونست یا می‌موند، به من مراجعه می‌کرد. من دست همه را می‌گرفتم. اما الان با این بیماری کارم به جایی رسیده که برای یک لیوان آب هم محتاج شده‌ام. اینکه می‌بینم پسرم به خاطر من چند ماهه مرتب سرکار نمیره و زندگیش تحت فشار هست خیلی بهم فشار میاره. احساس می‌کنم با این وضع بیماری هیچ ارزشی ندارم (بیمار آقای ر. ص. داخلی مردان).

نگرانی از بازماندگان یکی از دغدغه‌های بیماران مشرف به مرگ است. اینکه چه سرنوشتی برای آن‌ها وجود دارد و بدون وجود بیمار چه اتفاقات ناگواری برای آن‌ها بناست به‌وجود بیاید، از مهمترین دغدغه‌های آنان می‌باشد:

من خیلی به شوهرم علاقه‌مندم. تا الان چندین بار بستری شده‌ام و این بستری‌های طولانی خیلی من را نگران می‌کند. نکنه همسرم از دست من خسته بشه! بیماری من اون را از من بگیره! نکنه بیماری من باعث بشه زندگی شیرینی که داشتیم نابود بشه؟ (بیمار خانم م. ف. داخلی زنان).

همچنین بیمار دیگری در این زمینه می گوید:

خیلی نگران بچه ۴ ساله‌ام هستم. بعد از من چه بلایی به سرش میاد؟ بعد از من بدون مادر چه کسی می‌خواهد برایش مادری کند؟ بعد از من کی می‌خواهد از او حمایت کند؟ (بیمار ز. ی. داخلی زنان).

خستگی از روند طولانی بیماری و عدم تاب‌آوری در برابر مشکلات عدیده ناشی از بیماری برای بیماران مشرف به مرگ بسیار محسوس است و این مسأله موجب ناراحتی‌های معنوی فراوان آن‌ها می‌باشد.

از اینکه باید طولانی در بیمارستان باشم خیلی کلافه شده‌ام. تنها چیزی که به من آرامش میده اینه که بتونم برم مشهد و زیارت امام رضا. اگه می‌دونستم با این شرایطی که الان دارم چطور میشه امام را زیارت کرد، حالم خیلی بهتر می‌شد (بیمار س. ش. داخلی زنان).

نیازهای معنوی بیمار در ارتباط با دیگران در بردارنده نگرانی‌هایی در ارتباط با فرزندان، همسر و سایر افراد است. این زیر درونمایه خود شامل درونمایه فرعی "اشکال در روابط بین فردی" می‌باشد.

مسائلی شامل خشم و مقصردانستن اطرافیان و بی‌توجهی دیگران، منجر به تشکیل اشکال در روابط بین فردی گردید. احساس بی‌توجهی و درک‌نشدن توسط اطرافیان یکی از مهمترین دغدغه‌های بیماران در مرحله آخر می‌باشد و لذا نسبت به آن‌ها خشم و ناراحتی فراوانی دارند:

خانواده من اصلاً من را درک نمی‌کنند. اصلاً شرایط من را نمی‌توانند بفهمند. درد دارد من را بیچاره می‌کند و اون‌وقت اون‌ها فقط به من می‌گند خودت باید به خودت کمک کنی! من را در ادامه بیماری مقصر می‌دانند! خانواده من حتی حاضر نیستند در مورد مشکلات من با کسی صحبت کنند. اصلاً حاضر به همکاری نیستند (بیمار ا. ع. بخش ویژه بیمارستان).

بحث:

هدف از مطالعه فوق بررسی بیماران مبتلا به سرطان مسلمان در مرحله آخر زندگی بود. این بیماران تجربه یک سفر طولانی از شروع بیماری تا مرحله آخر را داشته‌اند و می‌توانند اطلاعات ذی‌قیمتی را برای مراقبین بهداشتی فراهم کنند تا بتوانند جهت برنامه‌ریزی

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

و ارتقاء مراقبت از آن‌ها اقدام کنند. همانند بسیاری از مطالعات دیگر، دغدغه‌های مرتبط با خدا، خود و دیگران (خلق) تشکیل‌دهنده درونمایه دغدغه‌های مذهبی- معنوی را داد که یکی از مسائل و نگرانی‌های مهم و مورد تأکید بیماران مبتلا به سرطان و خانواده آنان در مراحل آخر زندگی است (۱۳،۵). البته بیماران دارای ابعاد مختلفی هستند و لذا دغدغه‌های مذهبی و معنوی در کنار نگرانی و ترجیحات بیمار در سایر ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی معنی می‌یابد و ممکن است در طول زمان تغییر کند.

برای بسیاری از مشارکت‌کنندگان این سفر طولانی همراه با دغدغه‌های مختلفی ازجمله ترس از مرگ، نگرانی از آینده، چالش در زمینه عدالت خداوند، احساس گناه و عدم استجابت دعا بوده است. کاهش عزت‌نفس، کم‌صبری، عدم توانایی در انجام عبادات و اشکال در روابط بین فردی نیز ازجمله نگرانی‌هایی است که در بیانات مشارکت‌کنندگان مورد تأکید قرار گرفته است.

این نتایج با مطالعات قبلی در این زمینه مشابهت دارد. برای مثال نتایج مطالعه محققین نشان می‌دهد که بیماران مبتلا به سرطان اغلب بعد از انکار و خشم دچار افسردگی می‌شوند که اغلب با احساسات و رفتارهایی ازجمله احساس ضایعه و فقدان، شکست، نومیدی و یاس، درماندگی، احساس بی‌معنایی و پوچی، بدبینی نسبت به آینده، کاهش عزت‌نفس و احساس بی‌ارزشی و بی‌کفایت بودن همراه است (۱۴). این شرایط، نشانه‌های روانشناختی و جسمانی بیماری را تشدید می‌کند و بیمار دچار هراس و اضطراب می‌شود. وقتی که زندگی در ترس و اضطراب می‌گذرد، مفید بودنش را از دست می‌دهد. خشم و حسادت بیماران مبتلا به سرطان نیز ناشی از استرس و احساس بی‌لیاقتی است که همگی این شرایط به ناامیدی و ازدست‌دادن کنترل منتهی می‌گردد که این موارد در مرحله آخر بیماری بسیار پررنگتر می‌شود.

مطالعه کیفی دیگری در ژاپن با هدف درک عمیق از نگرانی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی تسکینی در مراحل آخر زندگی انجام شد. نتایج تحقیق نشان‌دهنده نگرانی بیماران از مسائلی ازجمله ادامه درمان، پیشرفت بیماری و زندگی با سرطان، کاهش ارتباط با دوستان و خانواده، کاهش اعتماد به پرسنل بهداشتی، نگرانی‌های مالی و آمادگی برای مرگ بود. این بررسی نشان داد، با وجود این نگرانی ها، همچنان امید در بیماران وجود دارد (۱۵).

باید توجه داشت که این دغدغه‌ها، برای مشارکت‌کنندگان پیامدهای مثبتی را هم به همراه داشته است، ازجمله اینکه آن‌ها را به خدا نزدیکتر و توکل و خداشناسی آن‌ها را ارتقاء داده است. این یافته با پژوهش‌های موجود در این زمینه هماهنگی دارد. در تحقیقی تأثیر یک مداخله معنوی گروهی مبتنی بر قرآن و نیایش بر سلامت معنوی بیماران مبتلا به سرطان بررسی شد. نتایج نشان داد که مضامین دعا منجر به بهبود سلامت معنوی بیماران شده است (۱۶). همچنین نتایج این تحقیق مبنی بر توجه به بیماری به‌عنوان یک نعمت، توکل به خدا و واگذاری نتیجه به خدا با تحقیقات موجود در این زمینه هماهنگی دارد.

تحقیقی توسط زمانزاده و همکاران با هدف تبیین درک بیماران و پرستاران از مفهوم معنویت در مراقبت از سرطان انجام شد (۱۷). بخشی از نتایج نشان داد که اعتقاد به خدا و روز قیامت باعث می‌شود تا بیماران احساس کنند که بیماری یک آزمایش الهی است و مرگ و زندگی در دست خدا است. این رویکرد به پذیرش بهتر بیماری و صبر بر آن کمک قابل‌توجهی می‌کند. تحقیقی دیگر جهت طراحی مدل مراقبت معنوی در توانبخشی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد (۱۸). نتایج نشان داد که شناسایی و رفع نیازهای معنوی بیماران طی یک رویکرد سیستماتیک، توسعه آگاهی و حساسیت پرستاران نسبت به نیازهای معنوی بیماران، شایسته‌سازی معنوی و توانمندسازی پرستاران، ارتقای عملکرد تیمی و حمایت از خانواده جهت فراهم آوردن مراقبت معنوی بیماران طی توانبخشی ضروری هستند.

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

یافته‌های مطالعه باید در کنار محدودیت‌های آن مدنظر قرار گیرد. ارتباط با بیماران مبتلا به سرطان خصوصاً در مراحل آخر زندگی بسیار سخت بوده و ممکن است نتوان به راحتی در مورد همه دغدغه‌های این گروه از بیماران که سفری بسیار طولانی و پرمخاطره را طی کردند، در زمان کوتاه به اشباع رسید. لذا توصیه می‌شود که سایر پژوهشگران با صرف وقت طولانی‌تر برای کشف عمیق و همه جانبه‌تر مسائل و نگرانی‌ها (ازجمله مدیریت نشانه‌ها، مسائل اقتصادی و بار مراقبتی) این بیماران با روش‌های کمی و کیفی اقدام کنند. همچنین با توجه به اینکه اکثریت قاطع بیماران در جامعه مورد بررسی مسلمان بودند، صرفاً بر دغدغه‌های این گروه تمرکز گردید. با توجه به اینکه دغدغه‌های بیماران غیرمسلمان ممکن است متفاوت باشد، پیشنهاد می‌گردد که بررسی مشابه در مذاهب دیگر هم انجام شود.

نتیجه گیری:

ابتلا به یک بیماری صعب‌العلاج مانند سرطان ممکن است بیماران را با چالش‌ها و نیازهای معنوی خاصی مواجه کند. این نیازها باید مورد توجه و درک قرار گرفته و اقدامات حساس فرهنگی برای ارتقاء آن‌ها برنامه‌ریزی گردد. برای بررسی نیازهای معنوی ابزارهای متعددی وجود دارد که می‌توان از آن‌ها سود جست. با این وجود انجام مصاحبه با بیمار و خانواده توسط مراقبین ممکن است به کشف عمیقتر این نیازها منجر شود.

کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین:

ارتباط نزدیک و طولانی‌مدت پرستاران با بیماران در مراحل آخر زندگی آن‌ها را در جایگاه بی‌مانندی برای بررسی و برطرف‌کردن نیازهای معنوی این بیماران قرار می‌دهد. لازم است برنامه‌های آموزشی و حمایتی جهت ارتقاء دانش، نگرش و عملکرد پرستاران جهت ارائه مراقبت معنوی مناسب به بیماران تدارک گردد. همچنین با توجه به تعامل دغدغه‌های معنوی با سایر مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی، تلاش شود که یک بررسی همه‌جانبه از تمامی نیازهای بیمار صورت گیرد.

تشکر و قدردانی:

این مطالعه به‌عنوان طرح مصوب مدیریت امور پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به شماره ۱۹۲۱۵۵ مورخ ۹۲/۱۲/۱۸ می‌باشد بدینوسیله مراتب سپاس و قدردانی خود را از کلیه‌ی شرکت‌کنندگان در این پژوهش که صمیمانه همکاری نمودند، اعلام می‌داریم.

منابع:

1. Bahrami M. Meanings and aspects of Quality of Life (QoL) for cancer patients*:* A descriptive exploratory qualitative study. Contemporary Nurse. 2011. 39(1): 75-84.

2. Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings*?* European Journal of Oncology Nursing, 2012. 16(3): 212-219.

3. Brunner LS, Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. Smeltzer SC. USA: Lippincott Williams and Wilkins; 2014.

4. Bahrami M. Iranian nurses perceptions of cancer patients quality of life. Iranian Journal of Cancer Prevention. 2016; 9(3): e4076.

5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliative Medicine. 2004; 18(1): 39-45.

6. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. Palliative Medicine. 2007; 21(4): 313-22.

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018

7. Bahrami N, Moradi M, Soleimani MA, Kalantari Z, Hosseini F. Death anxiety and its relationship with quality of life in women with cancer. Iran Journal of Nursing. 2013; 26(82): 51-61.
8. Ghaneirad MA, Karimi M, Cultural scripts of dying and death (The case study of cancer patients of Imam khomeini Hospital, Tehran). Quarterly Cultural Studies and Communication. 2006; 2(5): 51-73.
9. Esmaeili R, Ahmadi F, Mohammadi E, Tirgari Seraj A. Life threatening: The most important concern of patients confronting cancer diagnosis. Hayat. 2013; 18(5): 12-22.
10. Bahrami M. A critical review of qualitative articles in Journals' review process: A descriptive exploratory study. Iranian Journal of Medical Education. 2014; 14(5): 411-22.
11. Annells M. What's common with qualitative nursing research these days? Journal of Clinical Nursing. 2007; 16: 223-4.
12. Bahrami M, Aliakbari F, Aein F. Team work competence in disaster response: An explorative study about Emergency nurses experiences: A qualitative content analysis study. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2014; 2(4): 26-36.
13. Cheraghi MA, Payne S, Salsali M. Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran. International Journal of Palliative Nursing. 2005; 11(9): 468-74.
14. Hirai K, Motooka H, Ito N, Wada N, Yoshizaki A, Shiozaki M, Momino K, et al. Problem-solving therapy for psychological distress in Japanese early-stage breast cancer patients. Japanese Journal of Clinical Oncology. 2012; 42(12): 1168-74.
15. Kakuta M, Kakikawa F, Chida M. Concerns of patients undergoing palliative chemotherapy for end-stage carcinomatous peritonitis. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2015; 32(8): 810-6.
16. Ahmadifaraz M, Reisi DN, Mosavizadeh R, Ghaderi S. The effect of group spiritual intervention based on the Quran and Prayer. Journal of Isfahan Medical School. 2015; 32(320): 2454-63.
17. Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Nikanfar A, Alavi-Majd H, Mirza-Ahmadi F, et al. Spirituality in cancer care: A qualitative study. Journal of Qualitative Research in Health Sciences. 2014; 2(4): 366-78.
18. Rahnama M, Fallahi Khoshkenab M, Maddah SSB, Ahmadi F. Designing a model for spiritual care in rehabilitation of cancer patients. Medical - Surgical Nursing Journal. 2014; 3(2): 61-70.

Journal of Clinical Nursing and Midwifery
(J Clin Nurs Midwifery) 2017; 6(4): 32-41.

Original article

Concerns of Iranian Muslim patients suffered from cancer in the last stages of life: A qualitative study

Bahrami M[1*], Mosavizadeh SR[2], AhmadeFaraz MM[3], Shirvani A[4]
[1]Cancer Prevention Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, I.R. Iran; [2]Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, I.R. Iran; [3]Ashrafi Esfahani University, Isfahan, I.R. Iran; [4]Omid Education - Care and Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, I.R. Iran.
Received: 14/Mar/2017 Accepted: 29/Aug/2017

Background and aims: Understanding the concerns of cancer patients in the last stages of life in Islamic and Iranian context can be helpful to improve culturally sensitive care towards them. The present study was aimed to explore the concerns for Muslim patients suffering from cancer in the last stages of life.
Methods: This was a descriptive explorative qualitative research which was conducted in 2016. The participants consisted of Iranian Muslim patients suffering from cancer in the last stages of life and the family members. Data were gathered through semi-structured interviews with 15 patients and their families hospitalized in a hematology oncology center in Isfahan using purposeful sampling. In order to understand more deeply the spiritual concerns of patients, patients' collected data and their families in a palliative care center in Isfahan were also analyzed.
Results: In this research, results associated with the nature of spiritual and religious concerns in patients will be discussed that consisted of three sub categories: "relationship to God", "relationship to self" and "relationship to other people". "Relationship to God" included following sub categories: "challenge in God justice", "spiritual theology", and "fear of death". "Relationship to self" included subcategories: "decrease in self-esteem" and "impatience". "Relationship to other people" consisted of subcategory: "impaired interpersonal relationship".
Conclusion: One of the main concerns of cancer patients in the last stage of life is spiritual and religious challenges. Having cancer might make the patients becomes closer to God and might promote their trust and theology. For a few people this long trip might bring to them different concerns like fear of death, challenge regarding God justice and interpersonal relationship problems. These concerns must be considered and is planned culturally sensitive implementations to improve them.

Keywords: **Cancer, The last stage of life, Spirituality, Concern.**

Cite this article as: Bahrami M, Mosavizadeh SR, AhmadeFaraz MM, Shirvani A. Concerns of Iranian Muslim patients suffered from cancer in the last stages of life: A qualitative study. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2017; 6(4): 32-41.

[*]**Corresponding author:**
Cancer Prevention Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, I.R. Iran, Tel: 00989103143825, E-mail:bahrami@nm.mui.ac.ir

Downloaded from jcnm.skums.ac.ir at 10:57 +0330 on Monday January 15th 2018