

The Effect of Coping Skills Training on Family Caregivers' Burden of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy

ABSTRACT

Background and Objective: Cancer is known as one of the biggest health problems. One of the most important treatments for this disease is chemotherapy. Because chemotherapy is often time-consuming and challenging, and disabling for the patient, these patients' family caregivers are under much pressure to care for them during this period. This study aimed to investigate the effect of coping skills training on family caregivers' burden on cancer patients undergoing chemotherapy.

Materials and Methods: In this quasi-experimental study, 62 patients referred to two hospitals affiliated to Iran University of Medical Sciences were selected by convenience sampling method and were randomly divided into control and experimental groups. Data collection tools included demographic characteristics questionnaire and Caring Burden Inventory (CBI). At the beginning of the study, the demographic profile and CBI form were completed by the study participants. The experimental group caregivers were then divided into groups of 5-8 people and were given coping skills training in three sessions of 45-60 minutes. Four weeks after the intervention, the CBI questionnaire was completed again by the study participants during the return to the hospital. Data were analyzed by SPSS software version 18 using descriptive statistics (frequency, frequency percentage, mean and standard deviation) and inferential statistics (chi-square, Fisher's exact test, independent t-test, and paired t-test).

Results: There was no statistically significant difference between the two groups participating in the study in terms of demographic characteristics ($P > 0.05$); Also, the mean and standard deviation of the Care burden score in the control and test group participants before the intervention were 66.37 ± 17.91 and 56.83 ± 14.89 , and after the intervention were 75.18 ± 9.15 and 49.30 ± 12.93 was reported. According to the results of the paired t-test, these changes were significant in both groups ($P < 0.001$). The highest rate of reduction of burden pressure in the caregivers of the experimental group was related to the developmental dimension ($P < 0.016$).

Conclusion: This study's findings showed the usefulness of using coping skills training method on the burden pressure of family caregivers of cancer patients undergoing chemotherapy. Therefore, it is recommended that this useful and effective method be used to facilitate these caregivers' adaptation to the patient's condition more than before.

Keywords: Cancer, Coping Skills, Family Caregivers Burden

Paper Type: Research Article.

Parimehr Ayar

Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Sayed Kazem Mousavi

* Department of Nursing, Abhar School of Nursing, Zanjan University of Medical Sciences, Zanjan, Iran. (Corresponding author).

E-mail: kazemmoosavi69@gmail.com.

Mahnaz Seyedshohadaee

Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Received: 2021/05/16

Accepted: 2021/07/25

Doi:10.52547/ijhehp.9.3.235

► **Citation (Vancouver):** Ayar P, Mousavi K, Seyedshohadaee M. The Effect of Coping Skills Training on Family Caregivers' Burden of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Iran J Health Educ Health Promot. Autumn 2021*;9(3): 235-245.

► **Citation (APA):** Ayar P., Mousavi K., Seyedshohadaee M. (Autumn 2021). The Effect of Coping Skills Training on Family Caregivers' Burden of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Iranian Journal of Health Education & Health Promotion.*, 9(3),235-245.

بررسی تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی

چکیده

زمینه و هدف: فرایند شیمی درمانی در مبتلایان به سرطان اغلب طولانی مدت و ناتوان کننده بوده و مراقبین خانوادگی این بیماران در طی این دوره فشار زیادی را متحمل می‌شوند. این مطالعه با هدف بررسی تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی انجام شد.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه نیمه تجربی، تعداد ۶۲ نفر از بیماران مراجعه کننده به دو بیمارستان حضرت رسول اکرم و فیروزگر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب و به صورت تصادفی ساده با استفاده از سکه در دو گروه کنترل و آزمون قرار گرفتند. ابزار جمع آوری داده‌ها شامل پرسشنامه مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه فشار مراقبتی (CBI) بود. در ابتدای مطالعه، فرم مشخصات دموگرافیک و فشار مراقبتی توسط شرکت کنندگان در پژوهش تکمیل شد. سپس مراقبین خانوادگی گروه آزمون، به گروه‌های ۸-۵ نفره تقسیم شده و آموزش مهارت‌های مقابله‌ای در سه جلسه ۶۰-۴۵ دقیقه‌ای به آن‌ها داده شد. چهار هفته پس از مداخله و حین مراجعه مجدد به بیمارستان، پرسشنامه فشار مراقبتی مجدداً توسط شرکت کنندگان در پژوهش تکمیل گردید. داده‌ها توسط نرم افزار SPSS نسخه ۱۸ و با استفاده از آمار توصیفی (فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (کای دو، تست دقیق فیشر، تی مستقل و تی زوجی) در سطح معنی داری ۰/۰۵ تجزیه و تحلیل شد. **یافته‌ها:** بین دو گروه شرکت کننده در مطالعه از نظر مشخصات فردی تفاوت معنی دار آماری وجود نداشت ($P < 0/05$)؛ همچنین، میانگین و انحراف معیار نمره فشار مراقبتی در شرکت کنندگان گروه کنترل و آزمون قبل از مداخله به ترتیب $66/17 \pm 37/91$ و $56/83 \pm 14/89$ و پس از مداخله $75/18 \pm 9/15$ و $49/30 \pm 12/93$ گزارش گردید. طبق نتایج آزمون تی زوجی این تغییرات در دو گروه معنا دار بود ($P > 0/001$). بیشترین میزان کاهش فشار مراقبتی نیز در مراقبین گروه آزمون مربوط به بعد تکاملی بود ($P > 0/016$).

نتیجه‌گیری: یافته‌های این مطالعه سودمندی استفاده از روش آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی را نشان داد. بنابراین توصیه می‌شود این روش سودمند و اثربخش به منظور تسهیل سازگاری این مراقبین با شرایط بیمار بیش از پیش مورد استفاده قرار گیرد.

کلید واژه: سرطان، مهارت‌های مقابله‌ای، فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی
نوع مقاله: مطالعه پژوهشی.

پرمهر عیار

کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

سید کاظم موسوی

* کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری ابهر، دانشگاه علوم پزشکی زنجان، زنجان، ایران (نویسنده مسئول).

kazemmoosavi69@gmail.com.

مهناز سید الشهدایی

کارشناس ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

◀ **استناد (ونکوور):** عیار پ، موسوی ک، سید الشهدایی م. بررسی تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*. پاییز ۱۴۰۰؛ ۹(۳): ۲۳۵-۲۴۵.

◀ **استناد (APA):** عیار، پرمهر؛ موسوی، سید کاظم؛ سید الشهدایی، مهناز. (پاییز ۱۴۰۰). بررسی تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*، ۹(۳): ۲۳۵-۲۴۵.

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۰۲/۲۶

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۵/۰۳

سرطان به عنوان یکی از بزرگترین مشکلات مربوط به سلامتی شناخته شده و افراد را بدون توجه به نژاد، جنس، وضعیت اجتماعی، اقتصادی یا فرهنگی و با اشکال مختلف درگیر می‌کند (۱). در سال ۲۰۱۸ بیش از ۱۸ میلیون مورد ابتلای جدید و ۹/۵ میلیون مرگ ناشی از سرطان در ۱۸۵ کشور دنیا گزارش شده و این بیماری دومین علت مرگ و میر پس از بیماری‌های قلبی عروقی در جهان بود (۲). سالانه ۱۱۲ هزار نفر در ایران به انواع سرطان‌ها مبتلا می‌شوند و این بیماری تا ۱۵ سال آینده علت ۸۰ درصد مرگ و میرها را در ایران تشکیل خواهد داد (۳).

یکی از روش‌های مهم در درمان سرطان، شیمی درمانی است. به دلیل ماهیت مزمن سرطان فرد مبتلا به این بیماری مجبور است درمان طولانی مدت با داروهای شیمی‌درمانی را بپذیرد. معالجه‌ها تا هفته‌ها یا ماه‌ها به طول انجامیده و عوارض جانبی آن می‌تواند به صورت تهوع، ریزش مو، خستگی، دردهای عضلانی، سوختگی‌های پوستی، تغییرات وزن و مشکلات روحی و روانی در بیماران بروز نماید (۴). بستری شدن‌های متعدد به منظور درمان مانع از ادامه فرایند زندگی طبیعی در این بیماران می‌شود (۵). همچنین، اثرات فراگیر سرطان بر روی بیمار و خانواده و درگیری طولانی مدت اعضای خانواده در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان منجر به فشار مراقبتی و فرسودگی در آنها شده که بروز این حالات علائم و نشانه‌های منفی جسمی، روانی و عاطفی را ایجاد کرده و بر روی کیفیت زندگی آنها نیز تاثیر منفی می‌گذارد (۶). در واقع، فشار مراقبتی، آشفتگی‌های روانی، جسمی و اجتماعی است که در اثر مراقبت از بیماران مزمن به مراقبین آنها تحمیل شده و بدنبال آن مشکلات زیادی همچون فرسودگی، افسردگی و اضطراب را به وجود می‌آورد (۷).

عواقب ناشی از افزایش فشار بر مراقبین خانودگی شامل انزوای خانواده، قطع امید از حمایت‌های اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی و مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت رها کردن بیمار خواهد بود (۸) این مشکلات از دو بخش شامل مشکلات مربوط به مراقبت و درمان

بیمار و سازگاری با مسئولیت‌های ناشی از مراقبت نشات می‌گیرد (۹). فشار مراقبتی یک مسئله مشکل ساز و چالش برانگیز برای بیمار و خانواده اش است. مراقبین خانودگی معمولاً مشکلات مرتبط با سلامتی بسیار زیادی را گزارش کرده و معمولاً به علت اینکه فشار مراقبتی یک بیماری محسوب نمی‌شود، بیمار و مراقب وی هر دو در رنج و عذاب هستند. آن‌ها به شدت نیاز به حمایت‌های اجتماعی داشته و نیاز دارند که درک شوند (۱۰).

هر زمانی که انسان تحت تاثیر شرایط استرس زا قرار گیرد برای مقابله با استرس از روش‌های مقابله ای استفاده می‌کند. این روش‌ها تلاش شناختی و رفتاری افراد در تفسیر و غلبه بر مشکلات هستند که به دو دسته مسئله محور^۱ و هیجان محور^۲ تقسیم می‌شوند (۱۱). راهبردهای مسئله محور بیشتر در موقعیت‌هایی مناسب هستند که بتوان چیزی را انجام داد. این راهبردها عبارتند از مقابله فعال، مبتنی بر برنامه ریزی، بردبارانه و جستجوی حمایت اجتماعی کارآمد. روش‌های هیجان محور نیز در اغلب موارد مناسب موقعیت‌هایی است که باید چیزی پذیرفته شود. از انواع این روش‌ها نیز می‌توان به مقابله مبتنی بر جستجوی حمایت عاطفی، مبتنی بر تفسیر مجدد مثبت، مبتنی بر مذهب و مبتنی بر پذیرش اشاره کرد. (۱۲). به کارگیری این راهبردها افراد را از آسیب‌ها و مشکلات جسمی و روانی حفظ کرده و سبب تقویت فرایند سازگاری موثر در آن‌ها می‌شود (۱۳).

مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان درجات بالایی از خستگی، اضطراب و فشار مراقبتی را تجربه می‌کنند و کیفیت زندگی پایینی دارند (۱۴). فشار مراقبتی به تنهایی ۳۰ درصد از واریانس کیفیت زندگی این مراقبین را تبیین می‌کند. از این مراقبین، به عنوان بیماران پنهان یاد می‌شود به دلیل این که شدت فشار ناشی از مراقبت بیمار، بسیاری از این افراد را مستعد ابتلا به بیماری‌های جسمی و روانی متعددی می‌نماید (۱۵). علی‌رغم اهمیت این موضوع، بسیاری از خدمات ارائه شده در این زمینه

1. Problem solving coping strategy
2. Emotional coping strategies

بر روی بیماران مبتلا به سرطان تمرکز داشته و به شرایط مراقبین خانوادگی و فشار مراقبتی تحمل شده توسط آن‌ها کمتر توجه شده است (۱۰،۱۱).

از آنجایی که خانواده به عنوان بهترین منبع برای مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان معرفی شده است و هم‌چنین علی‌رغم شیوع بالای سرطان و احتمال بالقوه بالای فشار مراقبتی در مراقبین آن‌ها، تاکنون در کشور ما این موضوع کمتر مورد نظر پژوهشگران قرار گرفته و هیچ‌گونه آمار و ارقام مستند و رسمی در این خصوص در دست نمی‌باشد. تجربه پژوهشگران در رویارویی با مسایل و مشکلات مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان و همچنین اهمیت موضوع و عدم وجود تحقیقات داخلی در این زمینه، آنان را بر آن داشت تا مطالعه حاضر را با هدف بررسی تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی‌درمانی برنامه‌ریزی و اجرا نمایند.

مواد و روش‌ها

این مطالعه نیمه تجربی با هدف تعیین تاثیر آموزش روش‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی مراقبین مبتلایان به سرطان تحت شیمی‌درمانی در سال ۱۳۹۷ در شهر تهران انجام شد. جامعه هدف پژوهش شامل کلیه مراقبین بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی‌درمانی مراجعه کننده به بیمارستان‌های حضرت رسول (ص) و فیروزگر وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران بود. روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس و تخصیص نمونه‌ها در قالب گروه آزمون و کنترل به صورت تصادفی ساده و با استفاده از سکه انجام شد؛ به این صورت که مراقبین مراجعه کننده به بیمارستان فیروزگر در گروه آزمون و افراد مراجعه کننده به بیمارستان حضرت رسول (ص) در گروه کنترل قرار گرفتند. همچنین، حجم نمونه با استفاده از فرمول

$$\frac{(Z_{1-\alpha/2} + Z_{1-\beta})^2 \times 2S^2}{d^2}$$

$$(d = 5\%, (1 - \beta) = 80\%, s = 6/8)$$

و با احتساب ۱۰٪ ریزش در نمونه‌ها برای گروه ۴۰ نفر برای هر

گروه برآورد شد. در طی مدت انجام پژوهش تعداد ده نفر از شرکت کنندگان گروه آزمون و هشت نفر از مراقبین گروه کنترل بعثت فوت بیمار، بالارفتن درجه متاستاز، وخیم شدن شرایط عمومی بیمار، دوری راه و وجود مشغله زیاد از فرایند مطالعه خارج شده و در نهایت، ۳۰ نفر از شرکت کنندگان گروه آزمون و ۳۲ نفر از مراقبین گروه کنترل مطالعه را به پایان رساندند.

معیارهای ورود به مطالعه شامل سن ۱۸ سال و بالاتر، توانایی صحبت کردن، خواندن و نوشتن به زبان فارسی، نداشتن هر گونه اختلال روانی و جسمی (بر اساس خود اظهاری)، عضو درجه یک خانواده بیمار بودن، دارا بودن حداقل شش ماه سابقه مراقبت از بیمار و قرار داشتن بیمار در مرحله یک و دو سرطان طبق نظر پزشک معالج و معیارهای خروج شامل عدم تمایل به شرکت در مطالعه، غیبت در یکی از جلسات آموزشی، تغییر رژیم درمانی از شیمی‌درمانی به رادیوتراپی، بالا رفتن درجه و متاستاز بیماری از ۲ به بالا با تشخیص پزشک معالج و فوت بیمار در نظر گرفته شد. ابزار گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه محقق ساخته اطلاعات

دموگرافیک و پرسشنامه فشار مراقبتی^۱ بود. پرسشنامه جمعیت شناختی افراد شامل اطلاعاتی از قبیل سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تاهل، محل سکونت، وضعیت اقتصادی، رشته تحصیلی، شغل قبل از مراقب شدن، میزان درآمد، سابقه مراقبت، داشتن بیمار دیگر در منزل، تحت پوشش بیمه بودن و اطلاعات مربوط به فرد تحت شیمی‌درمانی شامل: سن، جنس، سطح تحصیلات، مرحله سرطان، نوع سرطان و تعداد جلسات شیمی‌درمانی بود که توسط ده تن از اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری مامایی ایران روا و پایا گردید. برای سنجش فشار مراقبتی نیز از پرسشنامه فشار مراقبتی استفاده شد. این پرسشنامه در سال ۱۹۸۹ توسط نواک و گست^۲ جهت اندازه‌گیری فشار مراقبتی عینی و ذهنی طراحی شده و دارای ۵ خرده‌مقیاس می‌باشد: کمبود زمان (۵ گویه): بیانگر محدودیت زمانی ایجاد شده برای مراقب به دنبال اضافه شدن وظایف مراقبتی به مشغله‌های قبلی وی است (نمونه سوال: حتی یک دقیقه هم از

1. Caring Burden Inventory (CBI)
2. Novak & Guest

آموزشی و به کمک یکی از همکاران کارشناس ارشد روانشناسی بالینی شاغل در بیمارستان فیروزگر به آن‌ها داده شد.

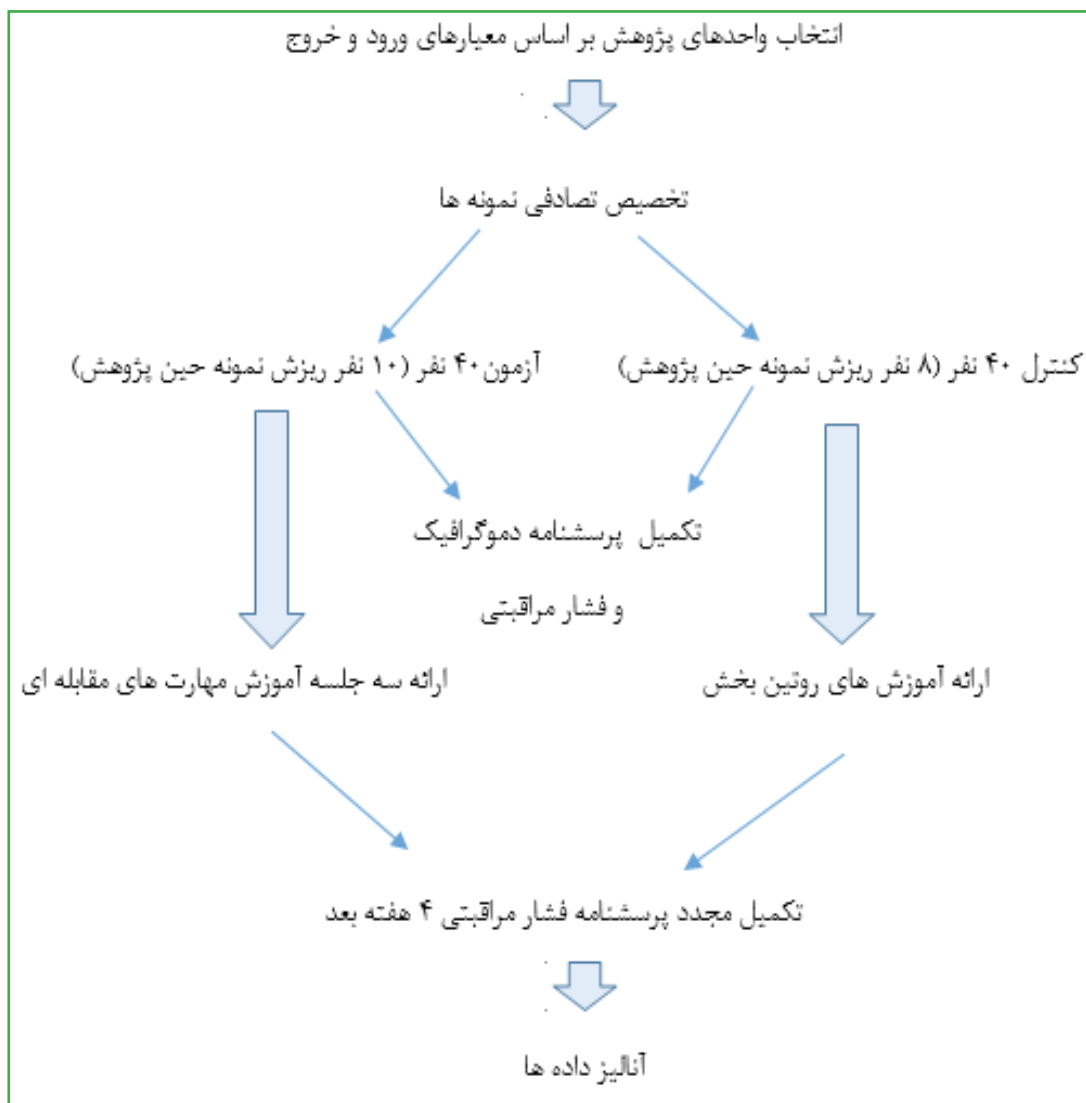
در جلسه اول پس از معرفی کلی برنامه و توزیع کتابچه آموزشی، با استفاده از سخنرانی توضیحات مختصری در خصوص ماهیت بیماری سرطان و درمان‌های آن بویژه شیمی درمانی ارائه شد و در ادامه با استفاده از بحث گروهی و به صورت داوطلبانه از افراد خواسته شد به بیان مشکلات ایجاد شده در طی فرایند مراقبت از بیمارشان بپردازند. جلسه دوم با پیرامون مفهوم مقابله، انواع آن و روش‌های مقابله ناکارآمد (نظیر تفکر آرزومندانه، استفاده از داروها و ...) بحث شد و تجربیات و روش‌های مقابله‌ای که شرکت کنندگان تاکنون مورد استفاده قرار داده بودند مورد بحث گروهی قرار گرفت. در جلسه سوم نیز، ضمن مروری بر مطالب دو جلسه گذشته انواع روش‌های مقابله‌ای کارآمد شامل روش‌های متمرکز بر هیجان و متمرکز بر مسئله مورد بررسی قرار گرفت و از شرکت کنندگان خواسته شد با پرسش و پاسخ، بحث گروهی و ایفای نقش به تمرین مهارت‌های مقابله‌ای آموخته شده بپردازند.

جلسات برای هر گروه به صورت مجزا برگزار گردیده و به شرکت کنندگان برنامه در روز برگزاری کلاس زمان تشکیل جلسه بعدی اطلاع داده می‌شد. همچنین، در روز جلسه نیز با آنها تماس گرفته می‌شد. همچنین، محتوای کتابچه آموزشی مورد استفاده در پژوهش توسط پژوهشگر و با استفاده از منابع موجود گردآوری شده و توسط ده تن از اعضای هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران از نظر روایی و پایایی مورد تایید قرار گرفت و در ابتدای جلسه اول در اختیار شرکت کنندگان گروه آزمون قرار داده شد. به شرکت کنندگان در مطالعه اطمینان داده شد هر زمانی که تمایلی به شرکت در جلسات آموزشی را نداشته باشند می‌توانند انصراف داده و هیچ خللی در انجام امور درمانی بیمارشان ایجاد نمی‌شود. چهار هفته پس از مداخله و حین مراجعه مجدد، فشار مراقبتی شرکت کنندگان هر دو گروه مورد بررسی قرار گرفت (دیاگرام ۱). همچنین، در پایان دوره و به جهت رعایت مسائل اخلاقی، کتابچه آموزشی تهیه شده در اختیار شرکت کنندگان گروه

کارهای مراقبتی بیمار خلاصی ندارم! - فشار تکاملی (۵ گویه): این مسئله را مورد بررسی قرار می‌دهد که آیا مراقبت کننده احساس می‌کند که به واسطه ی مراقبت از بیمار در مقایسه با همسالانش عقب افتاده و از تحول کمتری برخوردار است (نمونه سوال: احساس می‌کنم به علت مراقبت از بیمارم از زندگی خودم دور افتاده‌ام!). فشار جسمانی (۴ گویه): احساسات مراقبت کننده در مورد تهدید یا آسیب جسمی را توصیف می‌کند (نمونه سوال: به علت مراقبت از بیمار، به سلامت من لطمه خورده است!). فشار اجتماعی (۵ گویه): احساس تعارض نقش مراقبت کننده را می‌سنجد (نمونه سوال: مثل سابق نمی‌توانم با اعضاء خانواده همراه باشم!). و فشار عاطفی (۵ گویه): احساس منفی مراقبت کننده را نسبت به فردی که از او مراقبت می‌کند، مورد ارزیابی قرار می‌دهد (نمونه سوال: از فرد بیمارم رنجیده‌خاطرم!). پاسخ مراقبین در یک مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای از هرگز (امتیاز ۱) تا تقریباً همیشه (امتیاز ۵) اندازه‌گیری شده و در ضمن، برخی سوالات پرسشنامه به علت ماهیت منفی آن‌ها به صورت معکوس نمره گذاری شده است. دامنه نمرات حاصل از این پرسشنامه از ۲۴ تا ۱۲۰ بوده و نمرات بالاتر نشانگر فشار مراقبتی بیشتر است (۱۶). در مطالعه عباسی و همکاران (۱۳۹۲) پایایی این پرسشنامه با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۰.۸۰٪ و روایی آن با استفاده از روش روایی محتوایی ۰.۹۰٪ محاسبه شد (۱۱). برای انجام این مطالعه، پژوهشگر پس از کسب مجوز از کمیته اخلاق (IR.IUMS.REC.1394.9211196250) و مجوز اجرای پژوهش از دانشگاه علوم پزشکی ایران به مراکز آموزشی درمانی مورد نظر مراجعه کرده و پس از کسب اجازه از مدیران بیمارستان و معرفی خود، بیان اهداف و نحوه انجام پژوهش و دادن اطمینان در مورد محرمانه ماندن اطلاعات، از واحدهای پژوهشی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، دعوت به همکاری نمود. پس از اخذ رضایت نامه کتبی، افراد وارد مطالعه شده و پرسشنامه دموگرافیک جهت تکمیل در اختیار آنان قرار داده شد. سپس، شرکت کنندگان گروه آزمون به گروه‌های ۵ تا ۸ نفره تقسیم شده و آموزش روش‌های مقابله‌ای در قالب ۳ جلسه ۶۰-۴۵ دقیقه‌ای با استفاده از کتابچه

کنترل که آموزش‌ها را دریافت نمی‌کردند نیز قرار گرفت. داده‌های جمع‌آوری شده با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ و با استفاده از آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (تی‌زوجی، تی‌مستقل، کای‌دو، دقیق‌فیشر) در سطح معنی‌داری ۰/۰۵ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

دیاگرام: فرایند انجام تحقیق



یافته‌ها

میانگین و انحراف معیار سن در مراقبین گروه آزمون و کنترل به ترتیب برابر $36/77 \pm 9/95$ و $39/62 \pm 14/61$ بوده و $46/9$ درصد آن‌ها فرزندان بیماران بودند. همچنین، $59/4$ درصد شرکت‌کنندگان گروه کنترل و 70 درصد شرکت‌کنندگان گروه آزمون را زنان تشکیل می‌دادند. $66/6$ درصد از بیماران مراقبین گروه آزمون و $54/4$ درصد از بیماران مراقبین گروه کنترل بین ۱۰-۶ ماه بود که به سرطان مبتلا شده بودند و بیش از ۵۰ درصد بیماران مراقبین هر دو گروه کمتر از ۵ ماه بود که تحت شیمی‌درمانی قرار داشتند. بر اساس نتایج آزمون‌های آماری کای دو و تست دقیق‌فیشر دو گروه از نظر متغیرهای سن، جنسیت، وضعیت تاهل، نسبت با

بیمار، شغل، سابقه ابتلا بیمار تحت مراقبت به سرطان و مدت شیمی درمانی همگن بودند ($p > 0.05$) (جدول ۱).

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مراقبین و بیماران تحت شیمی درمانی مربوط به گروه آزمون و کنترل

p-value	گروه کنترل		گروه آزمون		متغیر	
	درصد	تعداد	درصد	تعداد		
.099*	۳۱/۳	۱۰	۳۰	۹	همسر	نسبت با بیمار
	۱۲/۵	۴	۱۰	۳	والدین	
	۹/۴	۳	۱۰	۳	خواهر برادر	
	۴۶/۹	۱۵	۵۰	۱۵	فرزند	
.076**	۵۹/۴	۱۹	۶۶/۷	۲۰	زن	جنس
	۴۰/۶	۱۳	۳۳/۳	۱۰	مرد	
.369***	۳۱/۳	۱۰	۲۶/۷	۸	۳۰ و کمتر	سن
	۳۴/۴	۱۱	۴۳/۳	۱۳	۴۰-۳۱	
	۱۵/۶	۵	۲۰	۶	۵۰-۴۱	
	۱۸/۸	۶	۱۰	۳	۵۱ و بالاتر	
.057*	۲۸/۲	۹	۳۶/۷	۱۱	مجرد	وضعیت تاهل
	۷۱/۸	۲۳	۵۳/۳	۱۶	متاهل	
	۰/۰	۰	۱۰	۳	مطلقه	
.0824**	۴۳/۸	۱۴	۴۰	۱۲	شاغل	وضعیت اشتغال
	۴۳/۸	۱۴	۳۶/۷	۱۱	خانه دار	
	۱۲/۵	۴	۲۳/۳	۷	محصل و بیکار	
.049*	۱۰۰	۳۲	۸۶/۷	۲۶	بله	برخورداری از بیمه
	۰	۰	۱۳/۳	۴	خیر	
.0733**	۵۶/۴	۱۸	۶۶/۶	۲۰	۶-۱۰ ماه	سابقه ابتلا به سرطان
	۱۸/۸	۶	۲۰	۶	۱۱-۱۵ ماه	
	۲۵	۸	۱۳/۳	۴	۱۶ ماه و بیشتر	
.0456**	۵۰	۱۶	۵۳/۳	۱۶	۵ ماه و کمتر	مدت شیمی درمانی (ماه)
	۲۱/۹	۷	۳۳/۳	۱۰	۶-۱۰ ماه	
	۱۸/۸	۶	۶/۷	۲	۱۱-۱۵ ماه	
	۹/۴	۳	۶/۷	۲	۱۶ ماه و بیشتر	

* تست دقیق فیشر ** کای دو *** تی مستقل

تی زوجی این تغییرات در دو گروه معنا دار بود ($P < 0.001$)؛ به این صورت که فشار مراقبتی در شرکت کنندگان گروه آزمون چهار هفته پس از مداخله کاهش یافته و در شرکت کنندگان گروه کنترل افزایش پیدا کرده بود.

بر اساس یافته‌های جدول ۲ میانگین و انحراف معیار نمره فشار مراقبتی قبل از مداخله در شرکت کنندگان گروه کنترل و آزمون به ترتیب $17/91 \pm 37/66$ و $14/89 \pm 56/83$ به دست آمد که پس از مداخله این میزان در گروه کنترل $9/15 \pm 09/75$ و در گروه آزمون $12/93 \pm 49/30$ گزارش گردید. طبق نتایج آزمون

جدول ۲: مقایسه میانگین و انحراف معیار نمره فشار مراقبتی قبل و پس از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل

گروه	زمان	قبل از مداخله انحراف معیار ± میانگین	بعد از مداخله انحراف معیار ± میانگین	تغییرات قبل و بعد از مداخله انحراف معیار ± میانگین	**p-value
آزمون	آزمون	۵۶/۱۴ ± ۸۳/۸۹	۴۹/۱۲ ± ۳۰/۹۳	-۷/۵۳ ± ۱/۹۶	<۰/۰۰۱
	کنترل	۶۶/۱۷ ± ۳۷/۹۱	۷۵/۱۸ ± ۰۹/۱۵	۸/۷۲ ± ۱/۷۶	<۰/۰۰۱
					**p-value
					۰/۰۲۷
					<۰/۰۰۱
					>۰/۰۰۱

* تی مستقل ** تی زوجی

علاوه بر این، بررسی نتایج در هر پنج خرده مقیاس مربوط به فشار مراقبتی شامل وابسته به زمان، تکاملی، جسمی، اجتماعی و عاطفی بین شرکت کنندگان دو گروه کنترل و آزمون نشان داد که به جز خرده مقیاس وابسته به زمان، که در هر دو گروه پس از مداخله افزایش یافته بود، در بقیه خرده مقیاس‌ها میانگین فشار مراقبتی در گروه آزمون پس از مداخله کمتر شده اما در گروه کنترل افزایش پیدا کرده بود ($P < ۰/۰۰۱$). همچنین، مقایسه میانگین نمرات

ابعاد فشار مراقبتی در گروه آزمون قبل و پس از مداخله آموزشی نشان داد که به جز بعد وابسته به زمان، میانگین نمرات چهار خرده مقیاس دیگر نسبت به قبل از مداخله کاهش یافته بود که از نظر آماری معنی دار بود ($P < ۰/۰۵$). این در حالی بود که میانگین نمرات فشار مراقبتی در شرکت کنندگان گروه کنترل در پایان مطالعه نسبت به ابتدای آن در همه ابعاد افزایش داشت.

جدول ۳: مقایسه میانگین و انحراف معیار زیرمقیاس‌های فشار مراقبتی قبل و پس از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل

زیر مقیاس	گروه	زمان	قبل از مداخله انحراف معیار ± میانگین	بعد از مداخله انحراف معیار ± میانگین	تغییرات (قبل و بعد از مداخله) انحراف معیار ± میانگین	**p-value
وابسته به زمان	آزمون	۱۴/۳ ± ۷۷/۷۹	۱۵/۳ ± ۰/۶۹	-۰/۲ ± ۲۳/۲۸	۰/۷۲۳	
	کنترل	۱۸/۴ ± ۰/۵۲	۱۹/۳ ± ۶۶/۹۸	۱/۲ ± ۶۶/۱۵	۰/۰۸۴	
					*p-value	۰/۰۰۴
تکاملی	آزمون	۱۳/۴ ± ۱۳/۵۴	۱۰/۴ ± ۲۳/۳۷	-۲/۲ ± ۹۰/۲۲	۰/۰۱۶	
	کنترل	۱۵/۵ ± ۶۲/۱۷	۱۷/۴ ± ۳۱/۹۰	۱/۱ ± ۶۹/۹۴	۰/۰۶۶	
					*p-value	<۰/۰۰۱
جسمی	آزمون	۹/۳ ± ۶۷/۸۹	۷/۳ ± ۷۸/۵۰	-۱/۱ ± ۸۰/۷۹	۰/۰۲۹	
	کنترل	۱۱/۴ ± ۱۲/۸۳	۱۲/۴ ± ۶۲/۴۳	۱/۲ ± ۵۰/۴۲	۰/۳۴۶	
					*p-value	<۰/۰۰۱
اجتماعی	آزمون	۱۰/۳ ± ۹۷/۷۸	۹/۳ ± ۳۷/۰۰	-۱/۲ ± ۶۰/۲۵	۰/۰۳۳	
	کنترل	۱۱/۴ ± ۵۰/۵۵	۱۳/۵ ± ۴۴/۲۴	۱/۳ ± ۹۴/۱۷	۰/۰۳۴	
					*p-value	<۰/۰۰۱
عاطفی	آزمون	۸/۳ ± ۳۰/۳۹	۶/۲ ± ۸۳/۴۵	-۱/۳ ± ۴۷/۲۴	۰/۰۳۷	
	کنترل	۱۰/۵ ± ۱۲/۱۰	۱۱/۵ ± ۰۶/۷۹	۰/۱ ± ۹۴/۵۰	۰/۵۲۲	
					*p-value	<۰/۰۰۱

* تی مستقل ** تی زوجی

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه با هدف تعیین تاثیر آموزش مهارت‌های مقابله‌ای بر فشار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی انجام شد. بر اساس مهمترین یافته حاصل از این پژوهش، میانگین نمره فشار مراقبتی در مراقبین بیماران گروه آزمون چهار هفته پس از مداخله کاهش یافت در حالی که این میزان در شرکت کنندگان گروه کنترل افزایش پیدا کرد که می‌تواند نشانگر موثر بودن مداخله آموزشی در مراقبین گروه آزمون باشد. همسو با این یافته ها، ژوان لانگ^۱ و همکاران (۲۰۲۱) در مطالعه خود بیان کردند که مراقبین بیماران مبتلا به سرطانی که از راهبردهای مقابله‌ای استفاده می‌کنند فشار مراقبتی کمتری متحمل می‌شوند (۱۷). همچنین، نتایج مطالعه مروری تکسیرا^۲ و همکاران (۲۰۱۸) نشان داد که استفاده از استراتژی‌های مقابله‌ای سبب بهبود وضعیت روانشناختی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان می‌گردد (۱۸). رجیبی و همکاران (۱۳۹۷)

در مطالعه خود بیان کردند که بین روش‌های مقابله‌ای مذهبی، به عنوان یکی از روش‌های مقابله‌ای هیجان محور، با فشار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان مراحل انتهایی رابطه‌ای مستقیم و معنی داری وجود دارد (۱۹). همچنین، اپلیوم^۳ و همکاران (۲۰۱۸) در پژوهشی از نوع مداخله‌ای نشان دادند که آموزش روش‌های هیجان محور سبب کاهش ناراحتی در میان مراقبین بیماران مبتلا به سرطان می‌گردد (۲۰). پهلوان زاده و همکاران (۲۰۱۴) در مطالعه خود نقش مثبت استفاده از یک روش آموزشی مبتنی بر نیاز خانواده را در کاهش فشار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان خون (۲۱) و ستوده و همکاران (۲۰۱۹) نیز، در مطالعه دیگری تاثیر مثبت استفاده از همان روش را بر کاهش بار مراقبتی مراقبین بیماران تحت همودیلایز مورد تاکید قرار دادند (۲۲). همچنین، قربانی و همکاران (۲۰۲۰) در مطالعه‌ای از نوع کارآزمایی بالینی نشان دادند که استفاده از آموزش حضوری به همراه مشاوره تلفنی سبب کاهش فشار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان می‌گردد (۲۳). در مجموع می‌توان گفت که در

صورت غنی سازی گنجینه مهارت‌های سازگاری خصوصا استفاده بیشتر از روش‌های مقابله‌ای در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان، می‌توان تا حدی زیادی استرس و فشار ناشی از مسائل مراقبتی بیمار را کاهش داده و سازگاری موثر مراقبین با مشکلات بیماران را افزایش داد (۱۱).

بر اساس دیگر یافته پژوهش، بیشترین کاهش فشار مراقبتی در شرکت کنندگان گروه آزمون در زمان پس از مداخله مربوط به بعد تکاملی بود که با نتایج تعدادی از مطالعات انجام شده در این زمینه همسو می‌باشد (۲۴، ۲۵). در این بعد، فرد مراقب بیمار احساس می‌کند که به علت مراقبت مستمر از بیمار، در مقایسه با همسالانش از رشد و تحول کمتری برخوردار است (۱۶). به نظر می‌رسد استفاده از بحث گروهی در مطالعه حاضر سبب تعامل مستقیم شرکت کنندگان گردیده و فرصتی معتنم فراهم نموده تا دغدغه‌ها و نگرانی‌های خود را به اشتراک گذارند و در نتیجه سبب کاهش فشار بیشتر فشار مراقبتی در این بعد گردیده است. همچنین، در بعد وابسته به زمان تغییر معنی داری در زمان قبل و پس از مداخله در شرکت کنندگان این گروه مشاهده نشد که با یافته‌های تعدادی از پژوهش‌های مشابه انجام شده در این زمینه از جمله مطالعه اشقلی فراهانی و همکاران (۱۳۹۵) (۲۴) و قربانی و همکاران (۲۰۲۰) (۲۳) در تناقض می‌باشد. این تفاوت در یافته‌های مطالعات نامبرده با نتایج مطالعه حاضر را می‌توان به زمان ارزیابی مجدد فشار مراقبتی پس از مداخله نسبت داد؛ به این صورت که در مطالعه نامبرده، این زمان به ترتیب شش و هشت هفته بوده ولی در مطالعه حاضر چهار هفته در نظر گرفته شده بود و به نظر می‌رسد این مدت جهت کاهش فشار مراقبتی در بعد وابسته به زمان ناکافی بوده است.

محدودیت مهم پژوهش حاضر عدم یکسان بودن میانگین نمرات فشار مراقبتی مراقبین در زمان قبل از مداخله بود. به این صورت که این میزان در شرکت کنندگان گروه کنترل بیشتر از گروه آزمون بود. به نظر می‌رسد یکی از عوامل تاثیر گذار بر این تفاوت، بیمارستان‌های مورد مطالعه بوده باشد. از آنجایی که مجتمع درمانی

1. Xuan Long
2. Teixeira
3. Applebaum

روش سودمند و اثربخش به منظور تسهیل سازگاری این مراقبین با شرایط بیمار بیش از پیش مورد استفاده قرار گیرد. همچنین، پیشنهاد می‌شود که تأثیر اجرای برنامه‌های آموزشی جامع تر مشتمل بر رویکردهای روان درمانی مانند تصویرسازی ذهنی بر فشار مراقبتی این مراقبین بررسی شود.

سپاسگزاری: این مقاله منتج از بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد با شماره ۱۰۴۸۲۴ می‌باشد که در دانشگاه علوم پزشکی ایران مورد تایید قرار گرفته است. بدین وسیله از حمایت‌های این دانشگاه برای انجام مطالعه و همچنین بیمارستان‌های محل پژوهش و به ویژه مراقبین بیمارستان عزیز شرکت کننده در مطالعه، تشکر و قدردانی می‌گردد.

تضاد در منافع: بین نویسندگان هیچ گونه تعارضی در منافع چاپ این مقاله گزارش نشده است.

References

1. Akinyemiju T, Wiener H, Pisu M. Cancer-related risk factors and incidence of major cancers by race, gender and region; analysis of the NIH-AARP diet and health study. *BMC Cancer*. 2017; 17(597): 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3557-1>
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *A Cancer Journal for Clinicians*. 2018; 68(6): 394-424. DOI: 10.3322/caac.21492 <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
3. Motlaq A. A look at cancer statistics in Iran and the world. *SAMA Web Site*; 2018 [updated 9 Nov, 2018; cited 20 Oct, 2020]; Available from: <https://samatashkhis.com/cancer-stats/>
4. Hashemi Z, Afshari A, Einy S. The effectiveness of acceptance and commitment education on improving the mental health and quality of life of elderly people with cancer. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*. 2020;8(2):160-71. <https://doi.org/10.29252/ijhehp.8.2.160>
5. ÖZPINAR S, ÇELİK ODABAŞI N, AKYOL M. Associations between health literacy and preventive Skin Cancer Prevention Strategies among University Students. *Journal of Health Literacy*. 2020;5(3):12-25
6. Given BA. Safety of Care by Caregivers of Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*. 2019;

حضرت رسول اکرم (ص)، محل بستری بیماران گروه کنترل، بیمارستانی مادر بوده و مراجعه کنندگانی از سراسر کشور پذیرش می‌نماید، لذا بیماران و مراقبین مراجعه کننده به این مرکز از تنوع بیشتر فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی برخوردارند که احتمالاً بر نمره اولیه فشار مراقبتی آن‌ها تأثیر گذاشته است. از این رو توصیه می‌شود در مطالعات آتی شرکت کنندگان هر دو گروه از یک بیمارستان واحد انتخاب گردند. از محدودیت‌های دیگر این پژوهش شرایط روحی و روانی و همچنین صداقت مراقبین در زمان پاسخگویی به پرسشنامه‌ها را می‌توان نام برد که جهت کنترل این عامل سعی شد تا با برقراری ارتباط مستمر، تبیین اهداف پژوهش و دادن زمان کافی نسبت به جلب همکاری شرکت کنندگان اقدام شود.

نتیجه گیری: طبق یافته‌های مطالعه حاضر آموزش استفاده از مهارت‌های مقابله‌ای سبب کاهش فشار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی می‌گردد. بنابراین توصیه می‌شود این

- 35(4): 374-379. Doi: 10.1016/j.soncn.2019.06.011 <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.011>
7. Langenberg S, van Herpen C, van Opstal C, Wymenga A, van der Graaf W, Prins J. Caregivers' burden and fatigue during and after patients' treatment with concomitant chemoradiotherapy for locally advanced head and neck cancer: a prospective, observational pilot study. *Support Care Cancer*. 2019; 27(1): 4145-4154. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04700-9>
8. Nejatian M, Tehrani H, Momeniyan V, Jafari A. A modified version of the mental health literacy scale (MHLS) in Iranian people. *BMC psychiatry*. 2021;21(1):1-11. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03050-3>
9. Toygar I, Yeşilbalkan OU, GüzelMalseven Y, Sönmez E. Effect of reflexology on anxiety and sleep of informal cancer caregiver: Randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 2019; 39(1): 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101143>
10. Mirsoleymani SR, Rohani C, Matbouei M, Nasiri M, Vasli P. Predictors of caregiver burden in Iranian family caregivers of cancer patients. *J Edu Health Promot*. 2017; 6(91): 1-8. DOI: 10.4103/jehp.jehp_137_16. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_137_16
11. Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, Rahmani H, Hosseini SA, Talebi M. The relationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patient. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2013; 1(3):

- 62-71.
12. Karabulutlu EY. Coping with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2014; 1(1): 55-60. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.135822>
 13. Mosher CE., Ott MA, Hanna N, Jalal, SI, Champion VL. Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer*. 2015; 23(1): 2053-2060 <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2566-8>
 14. Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RKL, Lim SE, Kua EH, Mahendran R. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J*. 2017; 58(5): 258-261. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016083>
 15. Adili D, Dehghani-Arani F. The relationship between caregiver's burden and patient's quality of life in women with breast cancer. *Journal of Research in Psychological Health*. 2018; 10(2): 30-39.
 16. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*. 1989; 29(6): 798-803 <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
 17. Xuan Long N, Bao Ngoc N, Thi Phung T, Thi Dieu Linh D, Nhat Anh T, Viet Hung N, Thi Thang N, Thi Mai Lan N, Thu Trang V, Hiep Thuong N, Van Hieu N, Van Minh H. Coping strategies and social support among caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study in Vietnam. *AIMS Public Health*, 2021; 8(1): 1-14. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2021001>
 18. Teixeira RJ, Applebaum AJ, Bhatia S, Brandão T. The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychol Res Behav Manag*. 2018; 11(1): 207-215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>
 19. Rajabi M, Bastami M, Shahvaroughi Farahani N, Tavanaie Ah, Ghanbari B, Alasti H. Religious Coping as a Predictor of the Burden of Care in the Caregivers of End-Stage Cancer Patients. *Iran Journal of Nursing*. 2018; 31(114): 6-18. <https://doi.org/10.29252/ijn.31.114.6>
 20. Applebaum AJ, Panjwani AA, Buda K, Hoyt MA, Garcia A, Fresco DM, Mennin DS. Emotion regulation therapy for cancer caregivers-an open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress. *Translational Behavioral Medicine*. 2018; 10(2): 413-422. <https://doi.org/10.1093/tbm/iby104>
 21. Pahlavanzade S, Khosravi N, Moeini M. The effect of a family need-based program on burden of caregivers of leukemia patients in Isfahan in 2013-2014. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014; 19(6): 629-634.
 22. Sotoudeh R, Pahlavanzadeh S, Alavi M. The Effect of a Family-Based Training Program on the Care Burden of Family Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2019; 24(2): 144-150. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_93_18
 23. Ghorbani F, Zare M, Heshmati Nabavi F, Behnam Vashani H, Bari A. Effect of Education and Telephone Counseling on Caregiver Strain and Unmet Needs in Family Caregivers and Self-care Behaviors in Patients with Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Evidence-based Care Journal*. 2020; 10(1): 51-60.
 24. Ashghali Farahani M, Ghane G, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of Supportive Educative Program on The Burden in Family Caregivers of Hemodialysis Patients. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty*. 2017; 14(10): 885-895.
 25. Porter LS, Steel JL, Fairclough DL, Blanc WL, Hanson LC, Fischer S, Keefe JK. Caregiver-guided pain coping skills training for patients with advanced cancer: Results from a randomized clinical trial. *Palliat Med*, 2021; 35(5): 952-961. <https://doi.org/10.1177/02692163211004216>