J Crit Care Nurs. 2026 March;19(1):38-47

10.30491/JCC.19.1.38 **Research Article**

Assessment of Death Literacy among Family Caregivers of Patients in Need of Palliative Care in Dezful, Iran: A Descriptive Cross-Sectional Study

Sepideh Sadat Khalaf seyedi[1], Aziz Kassani[2], Salman Barasteh[3], Hadis Ashrafizadeh[4]*

[1] Student Research Committee, Faculty of Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran
[2] Department of Public Health and Social Medicine, School of Medicine, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran
[3] Nursing Care Research Center, Clinical Sciences Research Institute, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran
[4] Faculty of Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran

* **Corresponding Author:** Hadis Ashrafizadeh, Faculty of Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran. E-mail: ashrafizadeh.h1993@gmail.com

How to Cite: Khalaf Seyedi SS, Kassani A, Barasteh S, Ashrafizadeh H. Assessment of Death Literacy among Family Caregivers of Patients in Need of Palliative Care in Dezful, Iran: A Descriptive Cross-Sectional Study. J Crit Care Nurs. 2026;19(1):38-47. doi: 10.30491/JCC.19.1.38

Received: 4 August 2026 **Accepted:** 15 August 2026 **Online Published:** 15 August 2026

Abstract

Background & aim: Family caregivers of patients with palliative care needs face complex caregiving responsibilities, end-of-life decisions, and challenges in accessing formal and informal support. Death literacy refers to the knowledge and skills required to understand, access, and make informed decisions about death, dying, and end-of-life care. Given the limited evidence on death literacy among family caregivers in Iran, this study aimed to assess the overall score and dimensions of death literacy among family caregivers of patients with palliative care needs.

Methods: This descriptive cross-sectional study was conducted in 2025 with 300 family caregivers of patients with palliative care needs at Ganjavian Hospital and Imam Hassan Mojtaba Hospital in Dezful, Iran. Participants were recruited using convenience sampling. The patients under their care had a confirmed chronic or life-limiting condition and a Palliative Performance Scale score of ≤40%. Data were collected using a demographic and clinical information form and the 29-item Death Literacy Index. Raw scores were transformed to a standardized scale ranging from 0 to 10. Data were analyzed using frequencies, percentages, means, standard deviations, and 95% confidence intervals. Internal consistency was assessed using Cronbach's alpha (α).

Results: The participants had a mean age of 44.26 ± 11.11 years; 66.3% were female, 83.7% were married, and 50.3% had experienced the death of a family member. The mean standardized overall death literacy score was 3.83 ± 0.84 out of 10 (95% CI: 3.74–3.93). Among the four main dimensions, practical knowledge had the highest mean score (5.98 ± 1.65), whereas factual knowledge had the lowest (2.06 ± 1.65). Within the community knowledge dimension, the mean score for accessing help (4.40 ± 2.42) was higher than that for knowledge of community support groups (1.08 ± 1.14). Cronbach's α for the DLI-29 was 0.69.

Conclusion: Family caregivers reported greater proficiency in practical caregiving and accessing informal support than in factual knowledge of formal services, legal and administrative processes, and organized community support. As the DLI-29 has no validated cut-off scores, the overall score should be interpreted as a continuous measure. These findings may inform educational priorities for family caregivers, particularly regarding palliative care services, referral pathways, accessible support resources, end-of-life procedures, and communication about death and bereavement. Further qualitative and interventional studies are needed to explore caregiver needs and evaluate culturally appropriate educational interventions in the Iranian context.

Keywords: Death Literacy; Family Caregivers; Palliative Care; End-of-Life Care.

Copyright © 2026 The Author(s). This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/6.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

دوره ۱۹، شماره ۱، بهار ۱۴۰۵
10.30491/JCC.19.1.38

تعیین سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی در دزفول: یک مطالعه توصیفی- مقطعی

سپیده سادات خلف سیدی[۱]، عزیز کسانی[۲]، سلمان برسته[۳]، حدیث اشرفی‌زاده[۴*]

[۱] کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران
[۲] گروه بهداشت و پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران
[۳] مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، پژوهشکده علوم بالینی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیةالله (عج)، تهران، ایران
[۴] دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران

[*] **نویسنده مسئول:** حدیث اشرفی‌زاده، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران. پست الکترونیک:ashrafizadeh.h1993@gmail.com

دریافت مقاله: ۱۴۰۵/۰۵/۱۳ **پذیرش مقاله:** ۱۴۰۵/۰۵/۲۴ **انتشار مقاله:** ۱۴۰۵/۰۵/۲۴

چکیده

مقدمه و هدف: مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی با مسئولیت‌های پیچیده مراقبتی، تصمیم‌گیری‌های مرتبط با پایان حیات و نیاز به استفاده از منابع رسمی و غیر رسمی حمایت روبه‌رو هستند. سواد مرگ به دانش و مهارت‌های لازم برای دسترسی، درک و تصمیم‌گیری آگاهانه درباره مراقبت پایان حیات اشاره دارد. با توجه به محدود بودن شواهد موجود درباره سواد مرگ در مراقبان خانوادگی در ایران، این مطالعه با هدف تعیین نمره کل و توصیف ابعاد سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی انجام شد.

روش‌ها: این مطالعه توصیفی- مقطعی در سال ۱۴۰۴ بر روی ۳۰۰ مراقب خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی بستری یا مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های گنجویان و امام حسن مجتبی (ع) دزفول انجام شد. شرکت‌کنندگان به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. بیماران تحت مراقبت دارای بیماری مزمن نیازمند مراقبت تسکینی و نمره ۴۰ یا کمتر در مقیاس عملکردی مراقبت تسکینی بودند. داده‌ها با استفاده از فرم اطلاعات جمعیت‌شناختی و بالینی و شاخص ۲۹ گویه‌ای سواد مرگ جمع‌آوری شدند. نمرات ابزار به مقیاس صفر تا ۱۰ تبدیل و با میانگین، انحراف معیار و فاصله اطمینان ۹۵ درصد توصیف شدند. انسجام درونی ابزار با ضریب آلفای کرونباخ بررسی شد.

یافته‌ها: میانگین سن شرکت‌کنندگان ۱۱/۱۱ ± ۴۴/۲۶ سال بود و ۶۶/۳ درصد آنان زن بودند. میانگین نمره استاندارد کل سواد مرگ برابر با ۳/۸۳ از ۱۰ بود (با انحراف معیار ۰/۸۴ و فاصله اطمینان ۹۵ درصد۳/۹۳ –۳/۷۴). در میان ابعاد، دانش عملی با میانگین ۱/۶۵ ± ۵/۹۸ بیشترین و دانش واقعی با میانگین ۱/۶۵ ± ۲/۰۶ کمترین نمره را داشت. در بُعد دانش اجتماعی، نمره زیرمقیاس حمایت/دسترسی به کمک بیشتر از زیرمقیاس گروه‌های حمایتی جامعه بود. ضریب آلفای کرونباخ کل ابزار ۰/۶۹ بود.

نتیجه‌گیری: الگوی نمرات نشان داد که مراقبان در دانش عملی نمره بیشتری داشتند، در حالی‌که دانش واقعی و آگاهی از منابع حمایتی سازمان‌یافته از حوزه‌های دارای نمره کمتر بودند. این یافته‌ها می‌توانند در شناسایی نیازهای آموزشی مراقبان و طراحی مطالعات مداخله‌ای آینده مورد استفاده قرار گیرند. با توجه به نمونه‌گیری در دسترس و محدود بودن محیط مطالعه به دو بیمارستان دزفول، تعمیم نتایج باید با احتیاط انجام شود.

کلیدواژه‌ها: سواد مرگ، مراقبین خانوادگی، مراقبت تسکینی، پایان حیات.

مقدمه

مراقبت تسکینی رویکردی است که با پیشگیری و تسکین رنج‌های جسمی، روان‌شناختی، اجتماعی و معنوی، کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های مواجه با بیماری‌های تهدیدکننده حیات را بهبود می‌بخشد [۱]. هدف مراقبت‌های تسکینی ارتقای دسترسی به مراقبت با کیفیت برای تمام افراد مبتلا به بیماری‌های جدی بدون در نظر گرفتن تفاوت در ستینگ مراقبتی، تشخیص، پیش آگهی یا سن بیمار است [۲]. بر اساس ویرایش دوم اطلس جهانی مراقبت تسکینی، سالانه بیش از ۵۶/۸ میلیون نفر در جهان به این خدمات نیاز دارند [۳]. نابرابری در دسترسی به مراقبت تسکینی در منطقه مدیترانه شرقی شدیدتر است؛ به‌طوری‌که برآورد می‌شود تنها حدود پنج درصد از بزرگسالان نیازمند، این خدمات را دریافت کنند [۴]. بر اساس داده‌های اطلس جهانی مراقبت تسکینی، ایران در گروه A۳ یا «ارائه پراکنده مراقبت تسکینی» طبقه‌بندی شده است؛ گروهی که با محدود بودن تعداد

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]
[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

خدمات، پراکندگی ارائه مراقبت و ادغام نشدن کامل آن در نظام سلامت مشخص می‌شود [۵].

در شرایطی که بخش مهمی از مراقبت خارج از مراکز تخصصی ارائه می‌شود، مراقبان خانوادگی نقش محوری در مراقبت روزمره، کنترل علائم، حمایت روانی و اجتماعی، برقراری ارتباط با تیم درمان و مشارکت در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با بیمار دارند [۶]. مراقبان خانوادگی بیماران مشکلات زیادی از جمله سطوح بالای استرس روان‌شناختی، اضطراب، علائم افسردگی [۷]، کاهش کیفیت زندگی در جنبه‌های مختلف مانند جسمی، روانی- عاطفی، اجتماعی، کاهش ادراک سلامت عمومی [۸] احساس خستگی و نداشتن زمان اختصاصی برای خود، اضطراب و نگرانی درباره چگونگی کنترل علائم و مرگ بیمار [۹]، کمبود دانش و اطلاعات به ویژه در زمینه‌های روند و تصمیم‌گیری در مراقبت‌های پایان حیات و خدمات حمایتی موجود [۱۰] رو به رو هستند. پاسخ‌گویی آگاهانه به بخشی از این نیازها مستلزم برخورداری مراقبان از دانش و مهارت‌های مرتبط با مرگ، مردن، مراقبت پایان حیات و منابع حمایتی موجود است؛ مجموعه‌ای از توانمندی‌ها که در مفهوم «سواد مرگ» بازتاب یافته است.

سواد مرگ به عنوان مجموعه‌ای از دانش و مهارت‌هاست که دسترسی به آن منجر به درک و تصمیم‌گیری بهتر درباره گزینه‌های مرتبط با مراقبت‌های پایان زندگی و مرگ تعریف شده است. شاخص سواد مرگ شامل چهار بعد دانش عملی، دانش تجربی، دانش واقعی و دانش اجتماعی است. دانش عملی به توانایی گفت‌وگو و انجام مراقبت‌های مرتبط با پایان حیات، دانش تجربی به یادگیری حاصل از مواجهه با مرگ و مراقبت، دانش واقعی به آگاهی از خدمات و فرایندهای رسمی، و دانش اجتماعی به دسترسی فرد به کمک‌ها و منابع حمایتی موجود در شبکه اجتماعی و جامعه اشاره دارد [۱۱]. سواد مرگ مفهومی چندبعدی است که توانایی فرد برای شناخت و استفاده از نظام رسمی و غیر رسمی مراقبت پایان حیات را منعکس می‌کند [۱۲]. برخورداری از سواد مرگ می‌تواند ظرفیت افراد را برای گفت‌وگو درباره پایان حیات، شناسایی منابع حمایتی، درک گزینه‌های مراقبتی و مشارکت آگاهانه‌تر در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با بیمار افزایش دهد. همچنین، زمینه‌های فرهنگی و اجتماعی ممکن است بر نحوه گفت‌وگو درباره مرگ، استفاده از حمایت‌های غیر رسمی و دسترسی به خدمات رسمی تأثیر بگذارند؛ از این‌رو بررسی سواد مرگ در جمعیت‌ها و بافت‌های فرهنگی مختلف اهمیت دارد [۱۳،۱۴]. مطالعاتی در جمعیت عمومی و اخیراً در مراقبان بدون دستمزد بیماران دریافت‌کننده مراقبت تسکینی انجام شده است [۱۵،۱۶]. در ایران نیز سواد مرگ در گروهی از دانشجویان علوم پزشکی بررسی شده است [۱۷]؛ با این حال، شواهد درباره سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی در ایران محدود است. این مراقبان از نظر تجربه مستقیم مراقبت، مسئولیت‌های روزمره، نیازهای اطلاعاتی و دسترسی به منابع حمایتی با دانشجویان یا جمعیت عمومی تفاوت دارند. با توجه به محدودیت و پراکندگی خدمات رسمی مراقبت تسکینی در ایران، شناخت وضعیت سواد مرگ در این گروه می‌تواند شواهد اولیه‌ای برای شناسایی نیازهای آموزشی و حمایتی آنان فراهم کند. بنابراین، مطالعه حاضر با هدف تعیین نمره کل و توصیف ابعاد سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی در دزفول انجام شد.

روش‌ها

طراحی مطالعه/ محیط مطالعه: این پژوهش یک مطالعه توصیفی- مقطعی بود که از فروردین تا بهمن سال ۱۴۰۴ در بیمارستان‌های گنجویان و امام حسن مجتبی (ع) وابسته به دانشگاه علوم پزشکی دزفول، استان خوزستان، ایران انجام شد. شرکت‌کنندگان از بخش‌های داخلی، انکولوژی، دیالیز، قلب، مغز و اعصاب و مراقبت‌های ویژه این دو بیمارستان انتخاب شدند.

شرکت‌کنندگان در پژوهش: جامعه پژوهش شامل مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی بود. مراقب خانوادگی فردی از اعضای خانواده یا بستگان بیمار بود که بدون دریافت دستمزد، مسئولیت اصلی مراقبت مستقیم از بیمار را بر عهده داشت. معیارهای ورود شامل سن ۱۸ سال یا بیشتر، خویشاوندی با بیمار، حداقل شش ماه تجربه مراقبت مستقیم، تسلط به زبان فارسی و توانایی پاسخ‌گویی به سؤالات بود. در صورت مشارکت چند نفر در مراقبت، فردی که بیشترین مسئولیت مراقبت روزمره را داشت وارد مطالعه شد و از هر بیمار تنها یک مراقب انتخاب شد. تشخیص بیماری بیماران توسط پزشک متخصص و بر اساس پرونده پزشکی تأیید شده بود. همچنین، وضعیت عملکردی آنان با نسخه دوم مقیاس عملکردی مراقبت تسکینی (PPS) ارزیابی شد و تنها مراقبان بیمارانی با نمره ۴۰ درصد یا کمتر وارد مطالعه شدند [۱۸،۱۹]. ارزیابی PPS توسط پژوهشگر آموزش‌دیده و بر اساس مشاهده بیمار و اطلاعات پرونده انجام شد. بیماران در گروه‌های سرطان، سکته مغزی، بیماری قلبی، نارسایی کلیوی یا دیالیز، نارسایی مزمن ریوی و چند بیماری مزمن هم‌زمان قرار داشتند. شرکت‌کنندگان در هر زمان امکان انصراف داشتند. پرسشنامه‌هایی با بیش از ۱۰ درصد داده مفقود از تحلیل حذف شدند و هیچ جایگذاری آماری برای داده‌های از دست‌رفته انجام نشد.

مطالعه حاضر تحلیل توصیفی داده‌های یک پژوهش مقطعی گسترده‌تر بود که حجم نمونه آن بر اساس هدف اصلی مطالعه محاسبه شد. با در نظر گرفتن ضریب تعیین مورد انتظار ۰/۴۰۵، تعداد ۱۶ متغیر مستقل، سطح معناداری ۰/۰۵، توان ۹۰ درصد و ۱۰ درصد احتمال عدم تکمیل پرسشنامه، حداقل حجم نمونه ۲۹۲ نفر برآورد شد. در نهایت، داده‌های ۳۰۰ مراقب خانوادگی در

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

تحلیل حاضر وارد شد [۱۵]. نمونه‌گیری به روش در دسترس انجام شد. پژوهشگر در روزها و شیفت‌های مختلف به بخش‌های مورد مطالعه مراجعه و پس از بررسی پرونده بیمار و معیارهای ورود، مراقب اصلی را شناسایی کرد. همه مراقبان واجد شرایط در دسترس برای شرکت دعوت شدند و نمونه‌گیری تا دستیابی به حجم نمونه مورد نظر ادامه یافت.

فرایند پژوهش: پس از شناسایی مراقبان واجد شرایط، اهداف مطالعه، اختیاری بودن مشارکت، محرمانگی اطلاعات و امکان انصراف توضیح داده شد و پس از اخذ رضایت آگاهانه، پرسشنامه‌ها در محیطی آرام و با حفظ حریم خصوصی تکمیل شدند. زمان تکمیل پرسشنامه‌ها حدود ۲۵ دقیقه بود. افراد با سواد پرسشنامه را به صورت خود ایفا تکمیل کردند و برای افراد فاقد توانایی خواندن و نوشتن، سؤالات توسط پژوهشگر آموزش‌دیده با شیوه‌ای یکسان خوانده و پاسخ‌ها بدون توضیح اضافی ثبت شد. در صورت بروز ناراحتی عاطفی، تکمیل پرسشنامه متوقف می‌شد و شرکت‌کننده امکان انصراف داشت.

ابزارهای پژوهش: ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل دو بخش بود:

بخش اول، ویژگی‌های مراقب شامل سن، جنس، تأهل، تحصیلات، شغل، رضایت از درآمد، قومیت، اعتقادات مذهبی، باور به زندگی پس از مرگ، وضعیت زندگی، تجربه فقدان، سابقه مراقبت از بیمار دیگر، ارتباط با همسایگان، نیاز به کمک، بیماری مزمن و مدت مراقبت و ویژگی‌های بیمار شامل نوع بیماری و در صورت موجود بودن، سن، جنس، مدت بیماری و نمره PPS را بررسی می‌کرد.

بخش دوم، نسخه ۱,۰ فارسی شاخص ۲۹ گویه‌ای سواد مرگ طراحی‌شده توسط Leonard و همکاران بود [۱۱]. این ابزار چهار بعد دارد: دانش عملی شامل «حمایت از طریق گفت‌وگو» و «انجام مراقبت عملی» هرکدام چهار گویه، دانش تجربی پنج گویه، دانش واقعی هفت گویه و دانش اجتماعی شامل «دسترسی به کمک» پنج گویه و «گروه‌های حمایتی جامعه» چهار گویه.

گویه‌ها بر اساس طیف لیکرت پنج درجه‌ای نمره‌گذاری شدند؛ در بعد دانش عملی از ۱ «بسیار غلط در مورد من» تا ۵ «بسیار صحیح در مورد من» و در سه بعد دیگر از ۱ «کاملاً مخالفم» تا ۵ «کاملاً موافقم». نمره خام کل بین ۲۹ تا ۱۴۵ است و نمره بیشتر نشان‌دهنده سواد مرگ بیشتر است. برای استانداردسازی نمره هر بعد و نمره کل، میانگین گویه‌ها با فرمول «(میانگین گویه‌ها-۱)×۲/۵» به دامنه صفر تا ۱۰ تبدیل شد. این ابزار نقطه برش معتبری برای طبقه‌بندی نمرات ندارد. آلفای کرونباخ در مطالعه ایرانی پیشین ۰/۷۶ [۱۷] و در مطالعه حاضر ۰/۶۹ بود.

تجزیه و تحلیل آماری: داده‌ها با نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۴ تحلیل شدند. متغیرهای طبقه‌ای با فراوانی و درصد گزارش شدند. نرمال بودن متغیرهای کمی با شاخص‌های چولگی و کشیدگی و نمودارهای توزیع بررسی شد؛ متغیرهای تقریباً متقارن با میانگین و انحراف معیار و متغیرهای چوله با میانه و دامنه بین‌چارکی گزارش شدند. برای نمره کل سواد مرگ، ابعاد و زیرمقیاس‌ها فاصله اطمینان ۹۵ درصد محاسبه شد و نمرات خام ابعاد بر اساس تعداد گویه‌ها به مقیاس صفر تا ۱۰ تبدیل شدند. انسجام درونی کل ابزار با آلفای کرونباخ ارزیابی شد. تحلیل‌ها فقط بر پرسشنامه‌های کامل انجام شد و برای داده‌های از دست‌رفته جایگذاری آماری صورت نگرفت. همچنین، به دلیل نبود نقطه برش معتبر برای DLI، نمرات به سطوح پایین، متوسط یا بالا طبقه‌بندی نشدند.

کنترل سوگیری: برای کاهش سوگیری انتخاب، نمونه‌گیری در روزها و شیفت‌های مختلف در هر دو بیمارستان انجام شد. برای کاهش سوگیری اطلاعات، پرسشنامه‌ها با دستورالعمل یکسان ارائه شدند و برای افراد فاقد سواد خواندن و نوشتن، گویه‌ها توسط یک پژوهشگر آموزش‌دیده و بدون توضیح یا تفسیر اضافی خوانده شدند. همچنین، از هر بیمار فقط یک مراقب وارد مطالعه شد تا از وابستگی داده‌ها جلوگیری شود.

یافته‌ها

در مجموع، ۳۰۰ مراقب خانوادگی واجد شرایط وارد مطالعه شدند و همه پرسشنامه‌های تکمیل‌شده در تحلیل نهایی مورد استفاده قرار گرفتند. میانگین سنی شرکت‌کنندگان ۱۱/۱۱ ± ۴۴/۲۶ با بازه سنی ۲۱ تا ۷۲ سال بود. از شرکت‌کنندگان ۱۹۹ نفر معادل ۶۶/۳۰ درصد زن و ۲۵۱ نفر معادل ۸۳/۷۰ درصد متأهل بودند. همچنین ۹۹ نفر معادل ۳۳ درصد تحصیلات دانشگاهی و ۹۴ نفر معادل ۳۱/۳۰ درصد دیپلم داشتند. ۱۵۱ نفر معادل ۵۰/۳۰ درصد از شرکت‌کنندگان تجربه از دست دادن یکی از اعضای خانواده را گزارش کردند. همچنین بیشترین طول مدت مراقبت از بیمار در ۹۴ نفر معادل ۳۱/۳۰ درصد از شرکت کنندگان یک سال بود. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان در پژوهش در جدول یک و ویژگی‌های مراقبتی و بالینی آنان در جدول دو ارائه شده است (جدول یک و جدول دو).

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی شرکت کنندگان در پژوهش (N=300)

متغیرهای پژوهش	گروه	فراوانی	درصد
جنس	زن	۱۹۹	۶۶/۳۰
	مرد	۱۰۱	۳۳/۷۰
وضعیت تأهل	مجرد	۴۳	۱۴/۳۰
	متأهل	۲۵۱	۸۳/۷۰

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

	مطلقه	۶	۲
تحصیلات	بی سواد	۳۶	۱۲
	راهنمایی	۴۸	۱۶
	دبیرستان	۲۳	۷/۷۰
	دیپلم	۹۴	۳۱/۳۰
	دانشگاهی	۹۹	۳۳
وضعیت شغل	شاغل تمام وقت	۶۸	۲۲/۷۰
	شاغل پاره وقت	۴۳	۱۴/۳۰
	بازنشسته	۲۷	۹
	خانه دار	۱۴۸	۴۹/۳۰
	دانشجو	۳	۱
	بیکار	۱۱	۳/۷۰
میزان رضایت از درآمد ماهانه	بالا	۲۱	۷
	متوسط	۱۷۵	۵۸/۳۰
	پایین	۱۰۴	۳۴/۷۰
قومیت	لُر	۱۴۴	۴۸
	فارس	۱۲۲	۴۰/۷۰
	عرب	۱۹	۶/۳۰
	تُرک	۱۰	۳/۳۰
	کرد	۵	۱/۷۰
دین	اسلام	۲۹۹	۹۹/۷۰
	مسیحیت	۱	۰/۳۰
میزان اعتقاد به باورهای مذهبی	قوی	۵۶	۱۸/۷۰
	متوسط	۲۲۰	۷۳/۳۰
	ضعیف	۲۴	۸
اعتقاد به زندگی پس از مرگ	دارد	۲۷۸	۹۲/۷۰
	ندارد	۲۲	۷/۳۰
وضعیت زندگی	با خانواده	۲۹۶	۹۸/۷۰
	به تنهایی	۴	۱/۳۰
سابقه داشتن معلولیت یا مشکل سلامت طولانی‌مدت	دارد	۸۲	۲۷/۳۰
	ندارد	۲۱۸	۷۲/۷۰

جدول ۲. ویژگی‌های مراقبتی و بالینی شرکت‌کنندگان در پژوهش (N=300)

متغیر	گروه	فراوانی	درصد
تجربه از دست دادن عضوی از خانواده	دارد	۱۵۱	۵۰/۳۰
	ندارد	۱۴۹	۴۹/۷۰
تجربه مراقبت از بیمار دیگری پیش از بیمار فعلی	دارد	۲۹۹	۹۹/۷
	ندارد	۱	۰/۳
ارتباط با همسایگان	دارد	۲۶۷	۸۹
	ندارد	۳۳	۱۱
نیاز به کمک در مراقبت از بیمار	بله	۲۷۰	۹۰
	خیر	۳۰	۱۰
مدت زمان مراقبت از بیمار	۶ ماه	۶۹	۲۳
	کمتر از ۱ سال	۹۴	۳۱/۳۰
	۱-۳ سال	۵۸	۱۹/۳۰
	۴-۵ سال	۴۴	۱۴/۷۰
	بیشتر از ۵ سال	۳۵	۱۱/۷۰
نوع بیماری بیمار تحت مراقبت	سرطان	۶۰	۲۰
	سکته مغزی	۶۰	۲۰
	سکته / نارسایی قلبی	۵۰	۱۶/۷۰

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

نارسایی کلیه/ دیالیز	۶۰	۲۰
وجود چند بیماری همزمان	۷۰	۲۳/۳۰

میانگین نمره خام کل سواد مرگ ۹/۷۷ ± ۷۳/۴۷ از دامنه نظری ۲۹ تا ۱۴۵ بود. پس از تبدیل نمرات به مقیاس صفر تا ۱۰، میانگین نمره استاندارد کل سواد مرگ ۰/۸۴ ± ۳/۸۳ و فاصله اطمینان ۹۵ درصد آن ۳/۷۴ تا ۳/۹۳ به دست آمد.

در میان چهار بعد اصلی شاخص سواد مرگ، دانش عملی با میانگین استاندارد ۱/۶۵ ± ۵/۹۸ بیشترین نمره را داشت. پس از آن، میانگین دانش تجربی ۲/۳۳ ± ۴/۵۰، دانش اجتماعی ۱/۵۶ ± ۲/۹۲ و دانش واقعی ۱/۶۵ ± ۲/۰۶ بود. بنابراین، دانش واقعی کمترین میانگین استاندارد را در میان ابعاد اصلی داشت.

در بعد دانش عملی، میانگین زیرمقیاس انجام مراقبت عملی ۲/۰۲ ± ۶/۲۸ و میانگین زیرمقیاس حمایت از طریق گفت‌وگو ۲/۲۵ ± ۵/۶۹ بود. در بعد دانش اجتماعی نیز میانگین زیرمقیاس دسترسی به کمک ۲/۴۲ ± ۴/۴۰ و میانگین زیرمقیاس گروه‌های حمایتی جامعه ۱/۱۴ ± ۱/۰۸ به دست آمد. میانگین، انحراف معیار، دامنه مشاهده شده و فاصله اطمینان ۹۵ درصد نمرات در جدول سه ارائه شده است (جدول سه).

جدول ۳. میانگین و انحراف معیار ابعاد و زیرمقیاس‌های سواد مرگ

بعد یا زیرمقیاس	دامنه خام نظری	میانگین خام ± انحراف معیار	دامنه مشاهده‌شده استاندارد	نمره استاندارد از ۱۰	فاصله اطمینان ۹۵درصد
دانش عملی	۸–۴۰	۲۷/۱۶ ± ۵/۲۹	۱/۲۵ – ۱۰	۵/۹۸ ± ۱/۶۵	۵/۷۹ – ۶/۱۷
حمایت از طریق گفت‌وگو	۴–۲۰	۱۳/۱۰ ± ۳/۶۰	۱/۲۵ – ۱۰	۵/۶۹ ± ۲/۲۵	۵/۴۳ – ۵/۹۵
انجام مراقبت عملی	۴–۲۰	۱۴/۰۵ ± ۳/۲۳	۰ – ۱۰	۶/۲۸ ± ۲/۰۲	۶/۰۵ – ۶/۵۱
دانش تجربی	۵–۲۵	۱۴/۰۱ ± ۴/۶۷	۰ – ۱۰	۴/۵۰ ± ۲/۳۳	۴/۲۴ – ۴/۷۶
دانش واقعی	۷–۳۵	۱۲/۷۸ ± ۴/۶۴	۰ – ۷/۵۰	۲/۰۶ ± ۱/۶۵	۱/۸۷ – ۲/۲۵
دانش اجتماعی	۹–۴۵	۱۹/۵۲ ± ۵/۶۰	۰ – ۷/۵۰	۲/۹۲ ± ۱/۵۶	۲/۷۵ – ۳/۱۰
دسترسی به کمک	۵–۲۵	۱۳/۷۹ ± ۴/۸۳	۰ – ۱۰	۴/۴۰ ± ۲/۴۲	۴/۱۲ – ۴/۶۷
گروه‌های حمایتی جامعه	۴–۲۰	۵/۷۳ ± ۱/۸۳	۰ – ۷/۵۰	۱/۰۸ ± ۱/۱۴	۰/۹۵ – ۱/۲۱
نمره کل سواد مرگ	۲۹–۱۴۵	۷۳/۴۷ ± ۹/۷۷	۲/۵۰– ۹/۱۳	۳/۸۳ ± ۰/۸۴	۳/۷۴ – ۳/۹۳

نمرات استاندارد با استفاده از فرمول «میانگین گویه‌های هر مقیاس منهای یک، ضرب در ۲/۵» به دامنه صفر تا ۱۰ تبدیل شدند. نمره بیشتر نشان‌دهنده سواد مرگ بیشتر است. ابزار دارای نقطه برش معتبر برای طبقه‌بندی نمرات به سطوح پایین، متوسط یا بالا نیست.

بحث

مطالعه حاضر با هدف توصیف سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی انجام شد. میانگین نمره استاندارد کل سواد مرگ ۳/۸۳ از ۱۰ بود. با توجه به نبود نقطه برش معتبر برای این شاخص، نمره به صورت پیوسته تفسیر شد. در میان ابعاد اصلی، دانش عملی بیشترین و دانش واقعی کمترین میانگین را داشت. همچنین، در بعد دانش اجتماعی، میانگین دسترسی به کمک بیشتر از گروه‌های حمایتی جامعه بود.

نمره کل سواد مرگ مجموعه‌ای از دانش، مهارت‌های عملی، تجربه‌های مرتبط با مراقبت و مرگ، آگاهی از خدمات و توانایی دسترسی به حمایت‌های اجتماعی را منعکس می‌کند. مراقبان ممکن است بخشی از این مهارت‌ها را در جریان مراقبت مستقیم از بیمار و تعامل با خانواده و کارکنان درمان به صورت تجربی کسب کرده باشند. با این حال به دلیل ماهیت توصیفی و مقطعی مطالعه و انجام نشدن تحلیل‌های ارتباطی، نقش عواملی مانند نوع بیماری، مدت مراقبت، تجربه فقدان، تحصیلات و حمایت اجتماعی در نمره سواد مرگ قابل تعیین نیست. "ون‌دینتر" و همکاران میانگین نمره استاندارد سواد مرگ را در مراقبان بدون دستمزد بیماران دریافت‌کننده مراقبت تسکینی در استرالیا ۷/۰۱ از ۱۰ گزارش کردند [۱۶] که از مطالعه حاضر بیشتر بود. این تفاوت ممکن است به ویژگی‌های نمونه، تجربه بیشتر شرکت‌کنندگان در مراقبت پایان حیات یا سوگ، نحوه انتخاب نمونه و دسترسی بیشتر آنان به منابع و خدمات حمایتی مرتبط باشد. همچنین، تفاوت در ساختار ارائه مراقبت تسکینی می‌تواند در این اختلاف نقش داشته باشد. با این حال، به دلیل تفاوت در طراحی و نمونه‌ها، نمی‌توان این تفاوت را به عنوان اختلاف قطعی میان سطح سواد مرگ مراقبان دو کشور در نظر گرفت.

در مطالعه Johansson و همکاران نیز در مطالعه‌ای بر ۵۰۳ بزرگسال از جمعیت عمومی سوئد، میانگین نمره استاندارد سواد مرگ را ۱/۸۶ ± ۵/۱۵ از ۱۰ گزارش کردند [۱۵] که به صورت عددی بالاتر از مطالعه حاضر بود. تفاوت در ویژگی‌های جمعیت، تجربه‌های مرتبط با مرگ و مراقبت، تحصیلات، دسترسی به اطلاعات و ساختار خدمات پایان حیات ممکن است این اختلاف را توضیح دهد. همچنین، مراقبان مطالعه حاضر ممکن است هم‌زمان با تکمیل پرسشنامه تحت فشارهای جسمی و روانی ناشی از مراقبت بوده باشند. با این حال، این موارد صرفاً تبیین‌های

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

احتمالی هستند و مقایسه مستقیم میان دو مطالعه امکان‌پذیر نیست. یکی از عوامل احتمالی تفاوت نمرات سواد مرگ میان کشورها، زمینه فرهنگی گفت وگو درباره مرگ و پایان حیات است. در یک مطالعه کیفی در ایران، مرگ مطلوب با آرامش، حفظ کرامت و حمایت خانواده توصیف شد [۲۰]. همچنین، اباذری و همکاران نشان دادند گفت وگو درباره بیماری‌های تهدیدکننده حیات، پیش‌آگهی و افشای اطلاعات ممکن است با احتیاط یا اجتناب همراه باشد [۲۱]. این شرایط می‌تواند فرصت گفت وگو و کسب اطلاعات درباره پایان حیات را محدود کند. با این حال، از آنجا که این عوامل در مطالعه حاضر مستقیماً سنجیده نشدند، بررسی نقش آن‌ها به مطالعات بیشتری نیاز دارد. در مطالعه Holland و همکاران در کانادا، میانگین نمره کل سواد مرگ ۷/۲۹ از ۱۰ گزارش شد [۲۲] که از مطالعه حاضر بیشتر بود. با این حال، نمونه آنان شامل گروه‌های مختلفی از جمله اعضای خانواده، مراقبان و متخصصان حوزه سلامت و مراقبت پایان حیات بود که برخی دارای تجربه حرفه‌ای یا آموزشی مرتبط بودند. این تفاوت در ترکیب نمونه و میزان مواجهه با مراقبت پایان حیات می‌تواند در نمره بالاتر نقش داشته باشد. همچنین، با توجه به نماینده نبودن نمونه از جمعیت عمومی کانادا، مقایسه مستقیم نتایج با مطالعه حاضر باید با احتیاط انجام شود. در مطالعه عبدالرشیدی و همکاران بر ۴۴۰ دانشجوی علوم پزشکی در ایران، میانگین نمره خام سواد مرگ ۱۷/۲۳ ± ۸۲/۳۵ گزارش شد [۱۷]. که پس از تبدیل به مقیاس صفر تا ۱۰، حدود ۴/۶۰ و به صورت عددی بالاتر از مطالعه حاضر است. اگر چه هر دو مطالعه در ایران انجام شده‌اند، تفاوت در سن، تحصیلات، نوع مواجهه با مرگ و دسترسی به اطلاعات می‌تواند در این اختلاف نقش داشته باشد. دانشجویان علوم پزشکی احتمالاً از طریق آموزش دانشگاهی و حضور در محیط‌های درمانی با موضوعات مرتبط با مرگ و مراقبت پایان حیات آشنایی بیشتری دارند، در حالی که مراقبان خانوادگی بیشتر از تجربه عملی و روزمره برخوردارند. با این حال، به دلیل تفاوت در نمونه‌ها و روش نمونه‌گیری، نمی‌توان این اختلاف را صرفاً به آموزش دانشگاهی نسبت داد.

بیشترین نمره در میان ابعاد اصلی سواد مرگ مربوط به دانش عملی بود. این بعد توانایی ادراک‌شده افراد در انجام مراقبت‌های عملی و گفت وگو درباره مرگ و سوگ را ارزیابی می‌کند. با توجه به اینکه همه شرکت‌کنندگان حداقل شش ماه تجربه مستقیم مراقبت داشتند، مواجهه مکرر با نیازهای بیمار و تعامل با خانواده و تیم درمان ممکن است به یادگیری تجربی آنان کمک کرده باشد. با این حال به دلیل بررسی نشدن ارتباط مدت یا شدت مراقبت با این بعد، نمی‌توان تجربه مراقبت را علت نمره بالاتر دانست.

در این بعد، میانگین انجام مراقبت عملی بیشتر از حمایت از طریق گفت وگو بود؛ به این معنا که مراقبان توانایی خود در مراقبت عملی را بیشتر از گفت وگو درباره مرگ و پایان حیات ارزیابی کردند. Im و همکاران نیز نشان دادند که بیماران و مراقبان خانوادگی، گفت‌وگو درباره مرگ را دشوار می‌دانستند و مراقبان در مورد زمان و نحوه آغاز چنین گفت وگوهایی اطمینان نداشتند و گاهی انتظار داشتند تیم درمان آغازکننده آن باشد [۲۳]. Fenton و همکاران نیز در مطالعه‌ای بر مراقبان سوگوار بیماران مبتلا به سرطان، گفت‌وگو درباره پیش‌آگهی و پایان حیات را برای بسیاری از آنان دشوار گزارش کردند [۲۴]. همچنین، Collins و همکاران نشان دادند که مراقبان بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته، باوجود اهمیت این گفت‌وگوها، بر حساسیت در زمان، واژگان و شیوه طرح موضوع تأکید داشتند [۲۵]. این یافته‌ها نشان می‌دهد مراقبان ممکن است برای گفت‌وگو درباره مرگ و پایان حیات به آموزش و حمایت نیاز داشته باشند. با این حال، موانع گفت‌وگو در مطالعه حاضر مستقیماً بررسی نشد و مطالعه بیشتر در زمینه فرهنگی ایران ضروری است.

در مقابل، دانش واقعی کمترین نمره را در میان ابعاد اصلی سواد مرگ داشت. این بعد آگاهی از خدمات مراقبت تسکینی، منابع رسمی، برنامه‌ریزی پایان حیات و فرایندهای قانونی و اداری مرتبط را ارزیابی می‌کند. پایین‌تر بودن این بعد نسبت به دانش عملی نشان می‌دهد تجربه روزمره مراقبت لزوماً با آگاهی از ساختارها و خدمات رسمی همراه نیست. این وضعیت ممکن است ناشی از دشواری در شناسایی مسیرهای دریافت خدمات و منابع حمایتی باشد، هرچند پیامدهای آن در مطالعه حاضر بررسی نشده است. یافته حاضر با نتایج Van Dinther و همکاران در استرالیا و Graham-Wisener و همکاران در بریتانیا همسو بود؛ در این مطالعات نیز دانش واقعی از حوزه‌های دارای نمره کمتر بود [۱۶, ۲۶]. Nelson و همکاران نیز در ایالات متحده نمره نسبتاً پایین‌تری برای این بعد گزارش کردند [۲۷]. این الگو ممکن است بیانگر دشواری عمومی در شناخت خدمات، فرایندهای قانونی و منابع رسمی پایان حیات باشد. با این حال، به دلیل وابستگی این موارد به قوانین و ساختار خدمات هر کشور، تفاوت‌های فرهنگی و میزان انطباق نسخه فارسی ابزار باید در تفسیر نتایج در نظر گرفته شود.

دانش تجربی از تجربه‌های پیشین مرتبط با بیماری، مراقبت، مرگ و سوگ شکل می‌گیرد [۲۸]. Meier و همکاران در سوئیس نشان دادند افرادی که سابقه همراهی یا حمایت از بستگان در پایان حیات داشتند، سواد سلامت پایان عمر بیشتری گزارش کردند [۲۹]. همچنین، Jacobs و همکاران در دانشجویان علوم سلامت، تجربه شخصی مرگ یکی از بستگان را با سواد مرگ بیشتر مرتبط دانستند؛ هر چند آموزش رسمی، راحتی در گفت‌وگو درباره پایان حیات و آگاهی از منابع جامعه نیز نقش داشتند [۳۰]. در مطالعه حاضر، همه شرکت‌کنندگان تجربه مستقیم مراقبت داشتند و حدود نیمی از آنان سابقه فقدان یکی از اعضای خانواده

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

را گزارش کردند. با این حال، به دلیل بررسی‌نشدن ارتباط تجربه فقدان و مدت مراقبت با دانش تجربی، نمی‌توان میزان تأثیر این عوامل را مشخص کرد. همچنین، تجربه مرگ و سوگ لزوماً در همه افراد به افزایش دانش یا آمادگی بیشتر منجر نمی‌شود.

در بعد دانش اجتماعی، نمره دسترسی به کمک بیشتر از گروه‌های حمایتی جامعه بود؛ به این معنا که مراقبان آگاهی بیشتری از حمایت خانواده و دوستان نسبت به گروه‌ها و خدمات حمایتی سازمان‌یافته داشتند. این الگو با نتایج اعتبارسنجی نسخه چینی شاخص سواد مرگ [۳۱] و مطالعه Lee و همکاران در فرزندان بزرگسال دارای تجربه فوت والدین در چین همسو بود [۳۲]. با این حال، تفاوت در ویژگی‌های جمعیت و زمینه فرهنگی باید در مقایسه نتایج در نظر گرفته شود. در مطالعه حاضر، بسیاری از شرکت‌کنندگان نیاز به کمک در مراقبت و ارتباط با همسایگان را گزارش کردند. نمره بالاتر دسترسی به کمک ممکن است نشان‌دهنده اتکای بیشتر مراقبان به حمایت‌های غیررسمی خانواده، دوستان و اطرافیان باشد. در مقابل، نمره کمتر گروه‌های حمایتی جامعه می‌تواند با محدودیت خدمات سازمان‌یافته، ناآگاهی یا دشواری دسترسی به آن‌ها مرتبط باشد. با این حال، از آنجا که وجود و میزان استفاده از این خدمات بررسی نشد، علت اصلی این تفاوت مشخص نیست. مطالعات ایرانی نیز نشان داده‌اند که خدمات مراقبت تسکینی و حمایت رسمی از بیماران و خانواده‌ها هنوز محدود و پراکنده است و ادغام کامل آن‌ها در نظام سلامت با چالش‌هایی مواجه است [۳۳،۳۴]. این وضعیت ممکن است با آگاهی یا دسترسی کمتر مراقبان به منابع سازمان‌یافته مرتبط باشد. بررسی مستقیم دسترسی، هزینه، نحوه ارجاع و تجربه مراقبان و نیز انجام مطالعات کیفی درباره نقش فرهنگ، مذهب و شبکه‌های خانوادگی می‌تواند به تبیین بهتر این یافته کمک کند. در مجموع، مراقبان در توانایی‌های عملی و دسترسی به حمایت‌های غیر رسمی نمرات بیشتری داشتند، در حالی که آگاهی آنان از اطلاعات رسمی، فرایندهای قانونی و اداری و گروه‌های حمایتی سازمان‌یافته کمتر بود. این الگو ممکن است نشان‌دهنده نقش تجربه مستقیم مراقبت و شبکه‌های خانوادگی و اجتماعی در شکل‌گیری سواد مرگ باشد؛ هرچند به دلیل طراحی توصیفی مطالعه، این تفسیر باید با احتیاط انجام شود. یافته‌ها همچنین حوزه‌های نیازمند توجه بیشتر را مشخص می‌کنند. نمرات کمتر دانش واقعی، گروه‌های حمایتی جامعه و حمایت از طریق گفت‌وگو نشان می‌دهد آموزش درباره خدمات مراقبت تسکینی، مسیرهای ارجاع، منابع حمایتی، مسائل قانونی و اداری و مهارت‌های گفت‌وگو درباره مرگ و سوگ می‌تواند در مداخلات آینده مورد توجه قرار گیرد. این برنامه‌ها باید متناسب با سطح سواد سلامت و زمینه فرهنگی مراقبان طراحی شوند و پیش از اجرای گسترده، امکان‌پذیری و اثربخشی آن‌ها ارزیابی شود.

محدودیت‌های مطالعه: این مطالعه با چند محدودیت همراه بود. نخست، استفاده از پرسشنامه خودگزارش‌دهی ممکن است با سوگیری مطلوبیت اجتماعی، تفاوت در برداشت از گویه‌ها و تأثیر وضعیت جسمی یا روانی شرکت‌کنندگان همراه باشد. همچنین، حساسیت موضوع مرگ و مراقبت پایان حیات می‌توانست بر مشارکت و پاسخ‌گویی افراد اثر بگذارد. دوم، نمونه‌گیری در دسترس و محدود به دو بیمارستان شهر دزفول بود و همه گروه‌های بیماری نیازمند مراقبت تسکینی را شامل نمی‌شد؛ بنابر این، تعمیم یافته‌ها به سایر مراقبان در ایران باید با احتیاط انجام شود. سوم، به دلیل طراحی توصیفی- مقطعی، تغییرات سواد مرگ در طول زمان و عوامل مرتبط یا پیش‌بینی‌کننده آن بررسی نشد. همچنین، ارتباط متغیرهایی مانند مدت مراقبت، تجربه فقدان، تحصیلات، نوع بیماری و حمایت اجتماعی با سواد مرگ تحلیل نشد. چهارم، روش تکمیل پرسشنامه در افراد با سواد و فاقد سواد خواندن و نوشتن متفاوت بود؛ بنابراین، خواندن گویه‌ها توسط پژوهشگر برای برخی شرکت‌کنندگان ممکن است بر نحوه پاسخ‌گویی آنان تأثیر گذاشته باشد. در نهایت، به دلیل نبود نقطه برش معتبر برای شاخص سواد مرگ، نمرات فقط به صورت پیوسته تفسیر شدند و امکان طبقه‌بندی افراد در سطوح پایین، متوسط یا بالا وجود نداشت.

ملاحظات اخلاقی: پیش از ورود مراقبان خانوادگی به مطالعه، اهداف پژوهش، نحوه تکمیل پرسشنامه‌ها، محرمانه ماندن اطلاعات و اختیاری بودن مشارکت برای آنان توضیح داده شد و رضایت آگاهانه کتبی دریافت شد. به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد که اطلاعات آنان بدون درج نام و با کد اختصاصی نگهداری می‌شود و می‌توانند در هر مرحله، بدون هیچ پیامدی برای خود یا بیمار تحت مراقبت، از ادامه همکاری انصراف دهند. تمامی مراحل پژوهش با رعایت اصول اخلاقی مربوط به حفظ حریم خصوصی، محرمانگی اطلاعات و احترام به حقوق شرکت‌کنندگان انجام شد.

نتیجه‌گیری

میانگین نمره استاندارد سواد مرگ در مراقبان خانوادگی بیماران نیازمند مراقبت تسکینی۰/۸۴ ± ۳/۸۳ از ۱۰ بود. با توجه به نبود نقطه برش معتبر، این نمره باید به صورت پیوسته تفسیر شود. در میان ابعاد، دانش عملی بیشترین و دانش واقعی کمترین نمره را داشت و در بعد دانش اجتماعی نیز دسترسی به کمک بیشتر از گروه‌های حمایتی جامعه بود. یافته‌ها نشان داد مراقبان در توانایی‌های عملی و دسترسی به حمایت‌های غیر رسمی وضعیت بهتری داشتند، در حالی که آگاهی آنان از خدمات رسمی، فرایندهای قانونی و اداری و منابع حمایتی سازمان‌یافته کمتر بود. بنابراین، آموزش درباره خدمات مراقبت تسکینی، مسیرهای ارجاع، منابع حمایتی و مهارت‌های گفت‌وگو درباره مرگ و سوگ می‌تواند در مداخلات آینده مورد توجه قرار گیرد. با این حال، پیش از اجرای این برنامه‌ها، بررسی نیازهای مراقبان و ارزیابی اثربخشی

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

مداخلات ضروری است. همچنین، به دلیل طراحی مقطعی، نمونه‌گیری در دسترس و محدود بودن پژوهش به دو بیمارستان، تعمیم نتایج باید با احتیاط انجام شود.

تقدیر و تشکر

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مصوب دانشگاه علوم پزشکی دزفول است که پس از تأیید کمیته اخلاق در پژوهش این دانشگاه با کد IR.DUMS.REC.1404.013 انجام شد. پژوهشگران از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی دزفول، مسئولان و کارکنان بیمارستان‌های گنجویان و امام حسن مجتبی (ع) شهر دزفول و تمامی مراقبان خانوادگی و بیماران نیازمند مراقبت تسکینی که با همکاری و مشارکت ارزشمند خود انجام این پژوهش را امکان‌پذیر ساختند، صمیمانه قدردانی می‌کنند. در ضمن به این وسیله نویسندگان از واحد توسعه و تحقیقات بالینی بیمارستان بقیه‌الله‌الاعظم (عج) (Clinical Research and Development Units of Baqiyatallah Hospital) بابت حمایت‌های روش‌شناسی تقدیر و تشکر می‌کنند.

تضاد منافع

نویسندگان اعلام می‌کنند که در ارتباط با طراحی، اجرا، گزارش و انتشار نتایج این پژوهش هیچ‌گونه تضاد منافعی وجود ندارد.

منابع

1. Organization WH. Palliative care: World Health Organization; 2020 [updated 2020-08-05. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
2. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. J Palliat Med. 2018;21(12):1684-9.doi.10.1089/jpm.2018.0431
3. Global Atlas of Palliative Care. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, editors. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020.
4. Babaie M, Rassouli M, Farahani AS. Transforming pediatric palliative care through technology: Insights from Iran's experience and existing challenges. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing. 2025;12:100753. doi. 10.1016/j. apjon. 2025.100753
5. Clark D, Centeno C, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Downing J, et al. Chapter 4 How are palliative care services developing worldwide to address the unmet need for care? 2020. p. 45.
6. Santos DMF, Silva-Pereira P. Family Caregivers in Palliative Care Therapeutic Management: An Integrative Review. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2025;39(1):64-73. doi. 10.1080/ 15360288. 2024.2433204
7. Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. Med Sci (Basel). 2019;7(3). doi. 10.3390/medsci7030043
8. Pop RS, Cojan Minzat BO, Ursu CP, Ursu Ș, Puia A. Decrease in Primary Caregivers' Quality of Life During the Care of a Relative with Palliative Care Needs: A Prospective Longitudinal Study. Cancers (Basel). 2024;16(21). doi. 10.3390/cancers16213570
9. Kreyer C, Stecher B, Pleschberger S, Ewing G. What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention. Support Care Cancer. 2024;32(11):733. doi.10.1007/s00520-024-08904-6
10. Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. Palliat Med. 2008;22(2):153-71. doi: 10.1177/ 0269216307085343
11. Leonard R, Noonan K, Horsfall D, Kelly M, Rosenberg JP, Grindrod A, et al. Developing a death literacy index. Death Stud. 2022;46(9):2110-22. doi: 10.1080/07481187. 2021.1894268
12. Doka KJ. Death System. In: Kastenbaum R, editor. Macmillan Encyclopedia of Death and Dying. 1. New York, NY: Macmillan Reference USA; 2002. p. 222-3.
13. Corr CA. The death system according to Robert Kastenbaum. Omega (Westport). 2014;70(1):13-25. doi: 10.2190/om.70.1.c
14. Hayes B, Fabri AM, Coperchini M, Parkar R, Austin-Crowe Z. Health and death literacy and cultural diversity: insights from hospital-employed interpreters. BMJ Support Palliat Care. 2020;10(1):e8. doi: 10.1136/bmjspcare-2016-001225
15. Johansson T, Tishelman C, Eriksson LE, Cohen J, Goliath I. Factors associated with death literacy among Swedish adults: A cross-sectional exploratory study. Palliat Support Care. 2023:1-11. doi: 10.1017/s1478951523000548
16. Van Dinther K, Noonan K, Leonard R, Javanparast S. The Death Literacy Index: Testing the Death System Literacy of Unpaid Carers of Palliative Patients. Omega (Westport). 2025:302228251319478. doi:10.1177/00302 228251319478
17. Abdorrashidi M, Eisazadeh S, Ashrafizadeh H, Salesi M, Barasteh S, Rassouli M, et al. Factors Related to Death Literacy among Iranian Medical Students: A Cross-Sectional Study.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]

Critical Care Nursing. 2025;18(2):48-57. doi. 10.30491/JCC.18.2.44
18. Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. BMC palliative care. 2008;7:10. doi: 10.1186/1472-684x-7-10
19. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. J Palliat Care. 1996;12(1):5-11. doi. 10.1177/082585979601200102
20. Estebsari F, Taghdisi MH, Mostafaei D, Rahimi Z. Elements of healthy death: a thematic analysis. Med J Islam Repub Iran. 2017;31:24. doi: 10.18869/mjiri.31.24
21. Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. Support Care Cancer. 2016;24(11):4651-9. doi: 10.1007/s00520-016-3308-x
22. Holland C, McPherson CJ, Busing N, Hébert P. Clinical Utility of the Death Literacy Index in Canada: A Mixed-Methods Study. Omega (Westport). 2025:302228251359371. doi: 10.1177/00302228251359371
23. Im J, Mak S, Upshur R, Steinberg L, Kuluski K. "Whatever happens, happens" challenges of end-of-life communication from the perspective of older adults and family caregivers: a Qualitative study. BMC palliative care. 2019;18(1):113. doi: 10.1186/s12904-019-0493-7
24. Fenton A, Fletcher KM, Kizildag D, Borstelmann NA, Kessler D, Cronin C, et al. Cancer Caregivers' Prognostic and End-of-Life Communication Needs and Experiences and their Impact. J Pain Symptom Manage. 2023;65(1):16-25. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2022.09.012
25. Collins A, McLachlan SA, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. Palliat Med. 2018;32(4):861-9. doi: 10.1177/0269216317746584
26. Graham-Wisener L, Toner P, Leonard R, Groarke JM. Psychometric validation of the death literacy index and benchmarking of death literacy level in a representative uk population sample. BMC palliative care. 2022;21(1):145. doi: 10.1186/s12904-022-01032-0
27. Nelson KA, Brauer ER, Brecht M-L, Economou DR, Bates-Jensen BM. Death Literacy in a United States Community: A Cross-Sectional Study. OMEGA - Journal of Death and Dying. 2026;0(0):00302228261463029. doi: 10.1177/00302228261463029
28. Hu TS, Wang WY, Wang KY. [Death Literacy: A Concept Analysis]. Hu Li Za Zhi. 2026;73(2):e26212. doi: 10.6224/jn.26212
29. Meier C, Wieczorek M, Vilpert S, Borrat-Besson C, Jox RJ, Maurer J. Learning from experience: does providing end-of-life care support for relatives boost personal end-of-life health literacy? BMC palliative care. 2025;24(1):6. doi: 10.1186/s12904-025-01645-1
30. Jacobs RJ, Caballero J. Death Literacy and End-of-Life Preparedness Among Health Professions Students: A Mixed-Methods Study. Cureus. 2026;18(3):e105767.doi:10.7759/cureus.105767
31. Che SL, Li X, Zhu M, Ng WI. The Death Literacy Index: translation, cultural adaptation, and validation of the Chinese version. Front Public Health. 2023;11:1140475. doi: 10.3389/fpubh.2023.1140475
32. Li X, Che SL, Zhu M, Ng WI. What we learnt from parents' death experience: A cross-sectional study of death literacy and parent's death quality among adult children in China. Palliat Support Care. 2024;22(5):1217-25. doi:10.1017/s1478951523001657
33. Amroud MS, Raeissi P, Hashemi SM, Reisi N, Ahmadi SA. Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. J Educ Health Promot. 2021;10:246. doi: 10.4103/jehp.jehp_1325_20
34. Barasteh S, Rassouli M, Parandeh A, Vahedian-Azimi A, Zaboli R, Khaghanizadeh M. Palliative Care in the Health System of Iran: A Review of the Present Status and the Future Challenges. Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP. 2020;21(3):845-51. doi: 10.31557/apjcp.2020.21.3.845

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-12]

[DOI: 10.30491/JCC.19.1.38]