

Accepted Manuscript

Accepted Manuscript (Uncorrected Proof)

Title: Exploring the Lived Experiences of Female Informal Caregivers During the End-of-Life Stages and Death of Older Adults: A Qualitative Study

Authors: Morteza Abdoljabari¹, Hamid Hamzezadeh^{2,3}, Arya Hamedanchi², Ramona Shameli^{2,*}

1. *Religion and Health Studies Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.*
2. *Shahid Beheshti University of Medical Sciences branch, ACECR, Tehran, Iran.*
3. *School of Medical Education & Learning Technologies, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.*

***Corresponding Author:** Ramona Shameli, Shahid Beheshti University of Medical Sciences branch, ACECR, Tehran, Iran. Email: r.shameli87@gmail.com

To appear in: **Salmand: Iranian Journal of Ageing**

Received date: 2025/08/01

Revised date: 2025/12/12

Accepted date: 2025/12/14

First Online Published: 2025/12/21

This is a “Just Accepted” manuscript, which has been examined by the peer-review process and has been accepted for publication. A “Just Accepted” manuscript is published online shortly after its acceptance, which is prior to technical editing and formatting and author proofing. Salmand: Iranian Journal of Ageing provides “Just Accepted” as an optional service which allows authors to make their results available to the research community as soon as possible after acceptance. After a manuscript has been technically edited and formatted, it will be removed from the “Just Accepted” Website and published as a published article. Please note that technical editing may introduce minor changes to the manuscript text and/or graphics which may affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

Please cite this article as:

Abdoljabari M, Hamzezadeh H, Hamedanchi A, Shameli R. [Exploring the Lived Experiences of Female Informal Caregivers During the End-of-Life Stages and Death of Older Adults: A Qualitative Study (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 20202625. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

عنوان: تبیین تجارب زیسته زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی و مرگ سالمند: یک مطالعه کیفی

نویسندگان: مرتضی عبدالجباری^۱، حمید حمزه زاده^{۲،۳}، آریا همدان چی^۲، رامونا شاملی^{۲*}

۱. مرکز مطالعات دین و سلامت، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
۲. جهاد دانشگاهی واحد علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
۳. دانشکده آموزش پزشکی و فناوری های یادگیری، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

*نویسنده مسئول: رامونا شاملی، جهاد دانشگاهی واحد علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران. ایمیل: r.shameli87@gmail.com

نشریه: سالمند: مجله سالمندی ایران

تاریخ دریافت: 1404/05/10

تاریخ ویرایش: 1404/09/21

تاریخ پذیرش: 1404/09/23

این نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» مقاله است که پس از طی فرایند داوری، برای چاپ، قابل پذیرش تشخیص داده شده است. این نسخه در مدت کوتاهی پس از اعلام پذیرش به صورت آنلاین و قبل از فرایند ویراستاری منتشر می‌شود. نشریه سالمند گزینه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» را به عنوان خدمتی به نویسندگان ارائه می‌دهد تا نتایج آن‌ها در سریع‌ترین زمان ممکن پس از پذیرش برای جامعه علمی در دسترس باشد. پس از آنکه مقاله‌ای فرایند آماده‌سازی و انتشار نهایی را طی می‌کند، از نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» خارج و در یک شماره مشخص در وبسایت نشریه منتشر می‌شود. شایان ذکر است صفحه آرایی و ویراستاری فنی باعث ایجاد تغییرات صوری در متن مقاله می‌شود که ممکن است بر محتوای آن تأثیر بگذارد و این امر از حیطه مسئولیت دفتر نشریه خارج است.

لطفا این گونه استناد شود:

Abdoljabari M, Hamzezadeh H, Hamedanchi A, Shameli R. [Exploring the Lived Experiences of Female Informal Caregivers During the End-of-Life Stages and Death of Older Adults: A Qualitative Study (Persian)]. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*. Forthcoming 2020:2625. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

Abstract

Objectives: With the rapid growth of the older population and declining fertility rates in Iran, elder care -particularly during the end-of-life stages - has become increasingly dependent on informal caregivers, most of whom are women. Caring for an older adult at the end of life is a highly challenging and unique experience that varies across individuals. This study aimed to explore the lived experiences of female informal caregivers during the end-of-life stages and the death of older adults.

Materials and Methods: This qualitative study was conducted using a descriptive phenomenological approach from April 2023 to December 2024 in Tehran, Iran. Ten female informal caregivers who had experienced the death of an older adult under their care were selected through purposive sampling. Data were collected via in-depth, semi-structured interviews, recorded, transcribed verbatim, and analyzed using Colaizzi's seven-step method. To ensure trustworthiness, Guba's four criteria were applied.

Results: Data analysis revealed six main themes: (1) The heaviness of the caregiving burden, (2) Compassionate caregiving, (3) Psychosocial driving forces, (4) Gradual acceptance of an inevitable truth, (5) Between being and non-being, and (6) Living again within the orbit of loss.

Conclusion: The findings highlight that female informal caregivers face profound emotional and psychological challenges during the end-of-life stages and following the death of older adults—challenges that may adversely affect their physical and mental well-being. A deeper understanding of these experiences can inform the design of supportive, educational, and counseling interventions tailored to their needs.

Keywords: Caregivers; Women; Older adults; Death; Qualitative study; Iran

چکیده

اهداف باتوجه به افزایش سریع جمعیت سالمندان و کاهش نرخ باروری در ایران، مراقبت از سالمندان، به ویژه در مراحل پایانی زندگی، بیش از هر زمان دیگری به مراقبان غیررسمی، به ویژه زنان، وابسته شده است. همچنین، مراقبت از سالمند مسیری پرچالش و منحصر به فرد است که تجربه زیسته مراقبان را از هم متفاوت می‌کند. بنابراین، این پژوهش با هدف واکاوی پدیدارشناسانه تجربیات زیسته زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی و مرگ سالمند صورت پذیرفت.

مواد و روش‌ها مطالعه حاضر، به روش کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی از فروردین ماه سال ۱۴۰۲ تا آذر ماه سال ۱۴۰۳ در شهر تهران انجام شد. از میان مراقبان غیررسمی زن که تجربه فوت سالمند را داشتند، ۱۰ نفر با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند برای انجام مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته انتخاب شدند. همه مصاحبه‌ها ضبط و سپس پیاده‌سازی شد و در نهایت با روش هفت مرحله‌ای کلایزی تحلیل گردید. جهت حصول اطمینان از استحکام داده‌ها نیز از معیارهای چهارگانه گوبا استفاده شد.

یافته‌ها از تحلیل داده‌ها، شش مضمون اصلی شامل ۱. سنگینی بار مراقبت، ۲. مراقبت همدلانه، ۳. پیشران‌های روانی اجتماعی، ۴. پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر، ۵. میان بودن و نبودن، و ۶. دوباره زیستن در مدار فقدان استخراج شد.

نتیجه‌گیری این یافته‌ها نشان داد که زنان مراقب غیررسمی در مراحل پایانی زندگی و سپس مرگ سالمند، با چالش‌های عاطفی و روانی فراوانی روبرو هستند که می‌تواند بر سلامت جسمی و روانی آن‌ها تاثیر منفی بگذارد. بنابراین، شناخت دقیق‌تر این تجربیات می‌تواند به بهبود خدمات و برنامه‌های آموزشی، مشاوره‌ای و حمایتی برای این گروه کمک کند.

کلیدواژه‌ها مراقبان، زنان، سالمندان، مرگ، مطالعه کیفی، ایران

در دهه‌های اخیر با توجه به رشد بهداشت، پیشرفت‌های علمی- فناوری و بهبود شرایط اقتصادی- اجتماعی، رشد سالمندی جمعیت شدت یافته است. طبق گزارش سازمان ملل، تا سال ۲۰۵۰ جمعیت بالای ۶۵ سال به شدت افزایش خواهد یافت (۱). چنان‌که، مطابق با برآورد سازمان جهانی بهداشت، نسبت جمعیت بالای ۶۰ سال جهان در بین سال‌های ۲۰۱۵ تا ۲۰۵۰ (طی ۳۵ سال)، تقریباً دو برابر خواهد شد، و ۸۰ درصد سالمندان در کشورهای کم‌درآمد زندگی خواهند کرد (۲). در ایران نیز، پیش‌بینی می‌شود از سال ۲۰۲۳ تا ۲۰۵۰، جمعیت بالای ۶۰ سال از ۱.۸ میلیون نفر به ۴.۲ میلیون نفر برسد (۳)؛ رشدی معادل دو برابر جمعیت در طی ۲۷ سال. همچنین، بر اساس سند ملی سالمندی کشور (۱۳۹۹)، در طول کمتر از یک قرن، جمعیت سالمندان ایران چهار برابر خواهد شد، که در مقایسه با بسیاری از کشورهای توسعه یافته، بسیار زیاد است و بدون سیاست‌گذاری مناسب چالش‌های مهمی به همراه خواهد داشت (۴).

از دیگر سو، تعداد مرگ مرتبط با سالمندی جمعیت در جهان، از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۹ (طی ۲۹ سال)، به ۲۳.۳ میلیون نفر رسیده است؛ که در این میان، سهم کشورهای با درآمد متوسط رو به بالا، ۴۳٪، تقریباً معادل ۱۰ میلیون نفر تخمین زده می‌شود. علل این مرگ‌ومیر، بیشتر به دلیل بیماری‌های قلبی عروقی، سکته مغزی و بیماری مزمن انسداد ریوی بوده است؛ و در این میان، کشورهای چین، هند، ژاپن، ایالات متحده آمریکا و برزیل بیشترین تعداد مرگ مرتبط با سالمندی جمعیت را تجربه کرده‌اند (۵). در ایران نیز، در سال ۲۰۱۹، بیشترین علت مرگ در میان سالمندان ۶۰ تا ۶۹ سال، بیشتر به دلیل بیماری‌های قلبی عروقی (۴۷/۷۵٪)، بدخیمی‌ها (۲۲/۵۶٪)، و دیابت (۵/۹۸٪)، و در گروه سنی ۷۰ سال به بالا، بیشتر ناشی از بیماری‌های قلبی عروقی (۵۴/۰۹٪)، بدخیمی‌ها (۱۵/۷۱٪)، و بیماری‌های نورولوژیک (مانند آلزایمر و سایر انواع دمانس)، (۶/۸۰٪) بوده است (۶).

از آنجا که ماهیت اکثر این بیماری‌ها مزمن، ناتوان‌کننده و پیش‌رونده هستند، سالمندان به مراقبت‌های تخصصی و عاطفی بیشتری نیاز می‌یابند (۲، ۷، ۸)، به طوری که در سال ۲۰۱۷، ۲۹ درصد افراد نیازمند مراقبت، سالمندان بالای ۶۰ سال بوده‌اند (۹). همچنین، سالمندان در دوران پایان زندگی با نشانه‌های جسمی و روانی متعددی از جمله کناره‌گیری اجتماعی، سردرگمی، کاهش انرژی و اشتها (در آغاز)، و قطع خوردن و آشامیدن، تغییر الگوی تنفس و کاهش هوشیاری (با نزدیک‌تر شدن به زمان مرگ) دست و پنجه نرم می‌کنند (۱۰). شرایطی که، ارائه مراقبتی آگاهانه و با کیفیت را می‌طلبد. از این‌رو، معتمدی و همکاران (۲۰۲۱)، در مطالعه مروری خود، به مولفه‌های اصلی مراقبت باکیفیت در دوران پایانی زندگی^۱ از دید مراقبان غیررسمی و سالمندان پرداختند که به ارتباط مؤثر بین پزشکان و بیماران/مراقبان، مراقبت مبتنی بر ترجیحات بیمار و تصمیم‌گیری مشترک، مدل‌های مراقبتی حمایت‌کننده از کیفیت زندگی و مرگ با عزت، و حمایت از مراقبان غیررسمی در مواجهه با چالش‌های پایان عمر اشاره دارد. علی‌رغم این کاوش‌ها، یافته‌ها نشان می‌دهند که بسیاری از این مسائل همچنان پابرجا هستند و بازنگری و طراحی مجدد مسیرهای مراقبتی پایان عمر برای تضمین مراقبت با کیفیت ضروری است (۱۱).

در این شرایط، مراقبان خانوادگی نقشی حیاتی ایفا می‌کنند؛ آن‌ها علاوه بر ارائه مراقبت‌های جسمی و بهداشتی، حمایت‌های عاطفی نیز فراهم می‌سازند و به سالمندان کمک می‌کنند تا با تنش‌ها و محدودیت‌های دوران پایانی زندگی بهتر کنار بیایند. با این حال، مراقبان اغلب با فشارهای متعددی چون بی‌خوابی، خستگی و تغذیه نامناسب (۱۴-۱۲)، سرکوب هیجانات (غم)، بدخلقی سالمند و اطرافیان (۱۵، ۱۶)، محدودیت‌های مالی (۱۴، ۱۶)، کمبود حمایت‌های خانوادگی و درمانی در دسترس (۱۴، ۱۷)، دست و پنجه نرم

¹ End-of-Life care (EOLC)

می‌کنند؛ که می‌تواند پس از فقدان سالمند زمینه‌ساز اختلالات سوگ، افسردگی (۱۸، ۱۹)، و بیماری‌های جسمی مانند سرطان (۱۶، ۲۰) شود. بررسی‌های انجام شده در ایالات متحده (۲۰۱۰) نیز نشان می‌دهد، حدود ۳۴ میلیون مراقب خانوادگی - که عمدتاً زن هستند - نزدیک به ۷۵ تا ۸۰ درصد مراقبت‌های طولانی‌مدت را بر عهده دارند. ارزش اقتصادی این خدمات سالانه معادل ۳۷۵ میلیارد دلار برآورد می‌شود، اما به دلیل آن که سیاست‌گذاران این افراد را به طور سنتی، مراقبان «غیررسمی»^۲ در نظر می‌گیرند، نقش آنان در محاسبات رسمی هزینه‌های مراقبت و نظام سلامت انعکاس نمی‌یابد (۲۱)؛ به عبارتی کار پرمشقت آنان به رسمیت شناخته نمی‌شود.

در این میان، زنان به ویژه در کشورهای در حال توسعه نیز، سهم بیشتری از وظایف مراقبتی را بر عهده می‌گیرند. مطابق با گزارش سازمان همکاری و توسعه اقتصادی^۳ (OECD) در حوزه نابرابری‌های جنسیتی، زنان بالای ۵۰ سال با احتمال بیشتری نسبت به مردان هم‌سن خود، به ویژه در کشورهای فاقد حمایت اجتماعی، مراقبت‌های غیررسمی ارائه می‌دهند (۲۲). همچنین، مبتنی بر آمار سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۲۱، ۶۰ الی ۷۵ درصد مراقبان خانوادگی را زنان تشکیل می‌دهند (۲، ۲۳). در بافت اجتماعی-فرهنگی ایران هم، مسئولیت مراقبت از کودکان، عضو مسن‌تر، اعضای دارای معلولیت و فرد بیمار اغلب با زنان است. لذا، تبدیل شدن به یک مراقب خانواده که همزمان نقش‌های متفاوتی را برعهده دارد منجر به کاهش عملکرد او و پیش رفتن به سوی انزوای می‌شود. ازاین‌رو، مراقبان غیررسمی به ویژه زنان، در معرض مشکلات جسمی، روانی، و انزوای اجتماعی قرار دارند (۲۴-۲۶).

حال آن که در ایران، با وجود پیش‌بینی حمایت از مراقبان در سند ملی سالمندی (۴)، سیستم ارائه خدمات بهداشتی درمانی سالمندان در ایران با چالش‌های زیادی روبه‌روست. از جمله، محدودیت پوشش بیمه، نبود هماهنگی میان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و سازمان بهزیستی کشور، تخصیص ناکافی بودجه، فقدان امکانات کافی، و عدم اجرای سند ملی سالمندی (۲۷). این چالش‌ها، در کنار فشارهای اقتصادی، بار مراقبت را بدون ایجاد سازوکاری حمایتی، بر دوش خانواده‌ها باقی گذاشته است.

همچنین، طبق مطالعات طولی مرتبط با تجربه مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی در خارج از ایران، کیفیت زندگی، بار مراقبت و مولفه‌های سلامت جسمی و روانی مراقبان، نه تنها در حین مراقبت بلکه در گذار به دوره پس از فقدان نیز دچار تغییر می‌شود؛ عواملی مانند حمایت حرفه‌ای، اجتماعی و شغلی، و ارائه آموزش لازم جهت آمادگی برای مرگ (پیش از وقوع) و کنار آمدن با فقدان (پس از مرگ) می‌تواند در کاهش بار و افزایش سلامت آنان در این دوران مفید باشد (۳۰-۲۸). آروک و همکاران نیز در مطالعه کیفی خود (۲۰۲۰)، به بررسی تجارب خانواده‌های ایرانی در مراقبت از سالمندان در مراحل پایانی عمر پرداختند (۳۱)، اما مطالعه آن‌ها، عمدتاً مبتنی بر تجارب مراقبانی بود که در حال ارائه مراقبت بودند، نه پس از مرگ سالمند. در مطالعه محمدی‌نیا و همکاران نیز در سال ۱۴۰۳، که به مرور مقالات کیفی در خصوص مراقبت از سالمند، در سه دهه اخیر در ایران می‌پردازد، مقاله‌ای یافت نشد که تجربه مراقبان را در سه مقطع زمانی مذکور، مورد بررسی قرار دهد. اما، به نکته مهمی اشاره شد: حدود ۷۴ درصد از مراقبان سالمند را در ایران زنان تشکیل می‌دهند (۱۳۲ از ۱۷۷ نفر)؛ که لزوم مطالعات بیشتر درباره آنان را در تحقیقات آتی حائز اهمیت می‌کند (۳۲).

بنابراین، از آنجایی که، نتایج تحقیقات در دسترس، نمایانگر چندبعدی بودن پدیده مراقبت، وابستگی آن به شرایط فرهنگی-اجتماعی و خلأهای پژوهشی موجود در ایران است؛ این مطالعه به بررسی تجربه زیسته زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی و مرگ

^۲ Informal caregivers

^۳ The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)

سالمند، به روش پدیدارشناسی می‌پردازد، تا با درک عمیق‌تری از این پدیده، زمینه سیاست‌گذاری‌های اثربخش برای این گروه فراهم شود.

روش مطالعه

این مطالعه از فروردین ماه سال ۱۴۰۲ تا آذر ماه سال ۱۴۰۳ در شهر تهران انجام شده است. با توجه به اینکه شواهد نشان می‌دهد، تجربه درک شده مراقبان غیررسمی از مراقبت و مرگ سالمند پدیده‌ای ذهنی، آگاهانه، چندبعدی و وابسته به بافت فرهنگی می‌باشد که در ایران تا حدودی ناشناخته باقی مانده، مطالعه حاضر با رویکرد کیفی این پدیده را مورد بررسی قرار داده است (۳۳). در عین حال از آنجایی که هدف مطالعه، تبیین ساختار اصلی و به عبارتی جوهر پدیده تجربه زیسته شرکت‌کنندگان است، از روش پدیدارشناسی توصیفی کلایزی استفاده شده است (۳۴). پدیدارشناسی توصیفی (هوسرلی)، تلاش می‌کند تا ماهیت تجارب انسانی را که در زمان و مکانی خاصی تجربه شده‌اند، به همان صورت که هست، درک و تحلیل کند (۳۵).

جامعه مورد مطالعه، مراقبان غیررسمی زن (همسر، دختر یا عروس) بودند که از سالمندی در مرحله پایانی زندگی مراقبت می‌کردند. از آنجایی که، مراقبان غیررسمی در ایران، تشکل سازمانی خاصی ندارند، دعوت از این مراقبان از طریق ارسال درخواست همکاری در گروه‌های مجازی و معرفی از طریق دوستان بوده است. شرکت‌کنندگان نیز از طریق نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. زن بودن، سن ۱۸ سال به بالا، مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی (به دلیل ابتلا به بیماری مزمن و ناتوانی شدید در مراقبت از خود) حداقل به مدت سه ماه و سپری شدن حداقل دو ماه از فوت سالمند (پس از مراسم سوگواری) از معیارهای ورود به مطالعه، و اخذ دستمزد برای ارائه مراقبت، عدم تمایل به شرکت و یا ادامه همکاری در مطالعه از معیارهای خروج بودند. مبتنی بر مطالعات پیشین، مراقبان خانوادگی در ۳ ماه پایانی زندگی سالمند، میزان قابل توجهی از فشارهای جسمی/عاطفی و مشکلات مالی را متحمل می‌شوند (۳۶، ۳۷)؛ همچنین، ۲ ماه نخست پس از فقدان نیز با غم و اندوه فراوان برای مراقبان همراه است که احتمال مشارکت آنان را در مطالعات کاهش می‌دهد (۳۰، ۳۸). مبتنی بر این اطلاعات، ملاک‌های ورود به مطالعه تعیین شدند. پس از احراز شرایط ورود به مطالعه و قبول همکاری جهت شرکت در پژوهش، زمان و مکان مصاحبه بر اساس ترجیح مراقبان مشخص گردید. به دلیل همزمان بودن با ماه‌های آخر همه‌گیری کرونا، چند مصاحبه اول با توافق شرکت‌کنندگان به صورت تلفنی انجام شده است ولی سایر مصاحبه‌ها در منزل و یا محل کار آن‌ها بوده است. در انتخاب شرکت‌کنندگان سعی گردید تا از نظر سن و تحصیلات از تنوع لازم برخوردار باشند. با توجه به اینکه اکثر مراقبین غیررسمی در ایران فرزند و یا همسر سالمند می‌باشند (۳۹)، در این مطالعه نیز بیشتر شرکت‌کنندگان از همین گروه انتخاب شده‌اند. پیش از آغاز مصاحبه، اطلاعات لازم مانند هدف پژوهش، لزوم ضبط صدا، رازداری و عدم افشای نام و هویت، به مراقبان ارائه و رضایت آگاهانه اخذ گردید. هر مصاحبه، در مکانی امن و آرام، به مدت ۶۰ الی ۹۰ دقیقه، توسط نویسنده آخر (مسئول)، که تجربه‌ای کافی در انجام مصاحبه‌های عمیق داشت، انجام پذیرفت. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته، طی فروردین ماه سال ۱۴۰۲ تا آذر ماه سال ۱۴۰۳ در تهران گردآوری شدند. در ابتدا، از مراقبان پرسیده شد: «درباره تجربه‌ات از مراقبت از سالمند بگو. چطور بود؟ چطور گذشت؟». سپس بر اساس پاسخ‌ها، سوالات جستجوگر^۴، در سه مقطع زمانی قبل از فوت، هنگام فوت و بعد از فوت سالمند پرسیده شد. سوالاتی مانند: «از تجربه‌ات در حین مراقبت بگو. چطور بود؟ چه

⁴ Probing questions

می‌کردی؟ (قبل از فوت) - از لحظات مرگ سالمند بگو. چطور اتفاق افتاد؟ چه حسی داشتی؟ چه کردی؟ (هنگام فوت) - بعد از فوت سالمند چطوری بود؟ برات چطور گذشت؟ از حس و حالت بگو. (بعد از فوت)».

سپس، مصاحبه‌ها کلمه به کلمه از ضبط‌صوت پیاده‌سازی و با توجه به نشانه‌های غیرکلامی شرکت‌کنندگان (مانند لحن، هیجانات، مکث و سکوت)، با روش هفت‌مرحله‌ای کلایزی تحلیل شدند. این هفت مرحله شامل پیاده‌سازی و مطالعه مکرر توصیف‌ها، شناسایی عبارات معنی‌دار، استخراج مفاهیم فرموله‌شده، ایجاد و پیوند دسته‌های مفهومی (زیرمضامین و مضامین) و اعتبارسنجی نهایی یافته‌ها با ارجاع به مصاحبه‌شوندگان^۵ بود (۳۴). مصاحبه‌ها نیز تاجایی ادامه یافت که با انجام مصاحبه جدید، تغییری در ساختار یافته‌های مطالعه ایجاد نشد.

همچنین، در این مطالعه، استحکام^۶ داده‌ها بر اساس چهار معیار گوبا^۷ شامل اعتبارپذیری^۸، قابلیت انتقال^۹، قابلیت اطمینان^{۱۰} و قابلیت تأییدپذیری^{۱۱} بررسی شده است (۴۰). این چهار معیار، به‌طور گسترده‌ای در مطالعات کیفی توسط پژوهشگران به‌عنوان شاخص‌هایی برای ارزیابی استواری داده‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرند (۴۱). برای دستیابی به اعتبارپذیری و اطمینان از هم‌خوانی یافته‌ها با تجارب واقعی مشارکت‌کنندگان (مراقبان)، اقداماتی چون انتخاب افراد با دانش و تجربه مرتبط با این موضوع، درگیری بلندمدت پژوهشگر با داده‌ها، بازبینی یافته‌ها توسط مشارکت‌کنندگان، از طریق ثبت، ضبط و نگهداری مصاحبه‌ها انجام شده است. به‌منظور تأمین قابلیت انتقال، فرآیند تحلیل داده‌ها و شیوه ارائه نتایج به‌صورت مشروح و دقیق مستندسازی شده است. برای دستیابی به قابلیت اطمینان نیز، مراحل مختلف پژوهش به‌طور مداوم توسط متخصصان مرتبط بازبینی شده و نتایج در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفته و اصلاحات لازم بر اساس بازخورد آن‌ها صورت پذیرفته است. در نهایت، قابلیت تأییدپذیری هم از طریق استفاده از گفته‌ها و نقل‌قول‌های مستقیم مشارکت‌کنندگان که نشان‌دهنده ارتباط روشن میان داده‌های گردآوری‌شده و نتایج و تفسیرهای حاصل از آن‌هاست، تأمین گردیده است.

یافته‌ها

در این مطالعه، ۱۰ مراقب غیررسمی زن با دامنه سنی ۲۹ تا ۷۷ سال (در زمان ارائه مراقبت) و میانگین سنی ۴۳/۹۰ سال، و سالمندان هم‌در زمان فوت، در بازه سنی ۶۰ تا ۹۳ سال و میانگین سنی آن‌ها ۷۸/۰۵ سال بودند. در نتیجه تحلیل مصاحبه‌ها، ۶ مضمون اصلی و ۲۸ مضمون فرعی شناسایی گردید، که بازتاب‌دهنده تجارب زیسته زنان مراقب غیررسمی در مراحل پایانی زندگی و پس از مرگ سالمند در بافت فرهنگی-اجتماعی ایران در بین سال‌های ۱۴۰۳-۱۴۰۲ می‌باشد. نتایج در جدول شماره ۱ و ۲ ارائه شده است.

⁵ Member check

⁶ Trustworthiness

⁷ Guba

⁸ Credibility

⁹ Transferability

¹⁰ Dependability

¹¹ Confirmability

جدول ۱. مشخصات جمعیت شناختی مراقبان زن

شماره	سن (زمان مراقبت)	وضعیت تاهل	تعداد فرزند	تحصیلات	محل مراقبت	مدت مراقبت	شغل	نسبت	مراقبان کمکی
۱	۳۲	متاهل	۵	ابتدایی	منزل مراقب	۲-۳ سال	خانه دار	عروس	فرزندان
۲	۲۹	مجرد	۰	لیسانس	منزل سالمند	۵ سال	کارمند	دختر	مادر مراقب
۳	۳۴	مجرد	۰	فوق لیسانس	منزل سالمند	۱ سال	کارمند	دختر	مادر مراقب
۴	۴۰	متاهل	۴	ابتدایی	منزل مراقب	۵ سال	خانه دار	دختر	عروس و فرزندان مراقب
۵	۳۵	مجرد	۰	فوق لیسانس	منزل سالمند	بالای ۱۰ سال	شاغل	دختر	گاهی مادر مراقب
۶	۵۵	متاهل	۱	لیسانس	منزل سالمند	۵ سال	خانه دار	دختر	برادر مراقب و پرستار
۷	۵۱	متاهل	۱	لیسانس	منزل مراقب و سالمند	۳ ماه	خانه دار	دختر	سایر خواهرها و پرستار
۸	۷۷	متاهل	۴	دیپلم	منزل سالمند	۱ سال	بازنشسته	همسر	فرزندان
۹	۵۲	مطلقه	۰	کاردانی	منزل سالمند	۶ ماه	کارمند	دختر	مادر مراقب
۱۰	۳۴	مجرد	۰	فوق لیسانس	منزل سالمند	۵ ماه	شاغل	دختر	برادر مراقب

جدول ۲. مضامین اصلی و فرعی استخراج شده از تجارب مراقبان در سه برهه زمانی

مضمون اصلی	مضمون فرعی	زمان
سنگینی بار مراقبت	فشار جسمی؛ فشار روانی؛ محرومیت از زندگی شخصی؛ تشدیدکننده‌ها؛	قبل از مرگ سالمند
مراقبت همدلانه	ایجاد فضایی حمایت‌گر؛ پشتوانه حمایت خانوادگی؛ ایمن‌سازی محیط؛	
پیشران‌های روانی اجتماعی	معنادهی به مراقبت؛ احساس ترحم و دلسوزی؛ اعتقادات مذهبی و معنوی؛ تقویت‌های بیرونی؛ اجتناب یا فزادهی به احساس غم؛	
پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر	افزایش مشکلات جسمی؛ قطع امید از درمان؛ مواجهه قبلی با مرگ؛ حس نزدیکی مرگ؛	
میان بودن و نبودن	اهمیت حضور فردی باتجربه؛ تسکین در آستانه وداع؛ علائم جسمی مرگ؛ واکنش‌های هیجانی؛ دشواری اطلاع‌رسانی مرگ؛	وخیم شدن حال و مرگ سالمند (در حین مرگ)
دوباره زیستن در مدار فقدان	هیجانات ناخوشایند و بیماری؛ انطباق با فقدان؛ احساس تداوم ارتباط با سالمند؛ تغییر روابط و زندگی؛ رشد فردی؛ پرسش‌های وجودی؛ هیجانات خوشایند؛	بعد از مرگ سالمند

* تجربیات قبل از مرگ سالمند:

مضمون ۱: سنگینی بار مراقبت

در مطالعه حاضر، این مضمون به چهار زیرمضمون «فشار جسمی»، «فشار روانی»، «محرومیت از زندگی شخصی» و «تشدیدکننده‌ها» اشاره دارد که بدن و روان مراقب را در چهارچوب و تنگنای وظایف مراقبتی بی‌پایان، فرسوده ساخته است.

زیرمضمون ۱-۱: فشار جسمی

در فرآیند مراقبت از سالمند با بیماری یا ناتوانی‌های متعدد، مراقبان با فشارهای متعددی از جمله «اختلال خواب»، «دردهای جسمی و خستگی شدید»، «تحمل بوی نامطلوب ناشی از دفع» و «تغذیه نامناسب» مواجه بودند.

بی‌خوابی، خستگی شدید، دردهای عضلانی و کمردرد ناشی از جابه‌جایی سالمند برای نظافت، تحمل بوی نامطبوع مواد دفعی (مانند ادرار، مدفوع) بویژه در صورت وجود کولستومی، تجربه‌ای بسیار آزاردهنده بود که حتی بر تغذیه مراقبان اثر می‌گذاشت. مراقب شماره ۵ در خصوص بی‌خوابی گفت: «شب که صدا می‌ومد تقی می‌پریدیم، می‌ترسیدم نکنه برای بابا اتفاقی افتاده باشه». مراقب شماره ۶ هم در مورد دردهای جسمی خود اظهار کرد: «با اینکه کمر نداشتم، خودم مامانو بلند می‌کردم وقتی یکی مریض می‌شه، خیلی سنگین می‌شه». مراقب شماره ۹ هم از مشکلات نظافت گفت: «باید پوشکش می‌کردیم ... گاهی کل اتاقو بو برمی‌داشت».

زیرمضمون ۲-۱: فشار روانی

این زیرمضمون بر «مشاهده رنج سالمند»، «نگرانی از آگاهی او از بیماری»، «تنش‌های خانوادگی»، «بازداری ابراز غم (سوگواری پنهان)»، و «اضطراب مداوم» استوار بود.

مشاهده درد و رنج سالمند، نگرانی از اطلاع او از وضعیت سلامتی‌اش، رفتارهای نامناسب وی با اعضای خانواده و بالعکس، سرکوب احساسات (غم) برای حفظ روحیه دیگران، و اضطراب مداوم ناشی از وضعیت سلامتی و رفتارهای پرخطر سالمند به دلیل مشکلات شناختی، فشار روانی شدیدی بر مراقبان تحمیل می‌کرد. مراقب شماره ۵ درباره رنج کشیدن خود گفت: «یه دفعه‌ای فکر کن اون ستون بیافته تو خونه و مدام ناله کنه. خوب این ناله‌ها بالاخره روی آدم تاثیر می‌گذاره. ناله غریبه رو آدم بشنوه عذاب می‌کشه، وای به حال اینکه پدرشو ببینه /ینجوری» و مراقب شماره ۶ نیز در مورد رفتارهای نامناسب اعضای خانواده عنوان کرد: «خواهرزاده من یه حرفی زده بود که می‌خواین چی کارش کنین... اینو (مامان) شنیده بود و ناراحت شده بود».

زیرمضمون ۳-۱: محرومیت از زندگی شخصی

محرومیت از زندگی شخصی در این مطالعه، به مشکلات مراقبان در رسیدگی به نیازهای شخصی خود، مانند رشد فردی و ارتباطات اجتماعی اشاره دارد. برای مثال مراقب شماره ۶ اظهار داشت: «همه چیزمو زده بودم، یعنی یه پنج سالی، من کلاس‌مو، هرچی که فکر کنی زده بودم، رفت و آمدمو همه رو زده بودم که مثلاً بیشتر مواظبشون باشم. چون کرونا ول کن نبود، می‌ترسیدم یه وقت فردی که مبتلا باشه نیاد تو خونه».

زیرمضمون ۴-۱: تشدیدکننده‌ها

تشدیدکننده‌های فشار مراقبت در این مطالعه به مسائل و مشکلاتی اشاره دارد که تجربه‌ی منفی را برای مراقب عمیق‌تر و تحمل‌ناپذیرتر می‌کند. هم‌زمانی «مشکلات مالی»، «مراقبت از دیگران»، «فشار شغل»، «مشکلات عاطفی یا سایر مسئولیت‌ها»، «نگرانی از ابتلا به کرونا»، «کمبود تجهیزات» و «بی‌توجهی کادر درمان (بویژه در همه‌گیری کووید ۱۹)» از جمله تشدیدکننده‌های بار مراقبت و کاهش تاب‌آوری مراقبان بودند.

کمبود حمایت مالی، هم‌زمانی مراقبت از سایر سالمندان و کودکان، مسئولیت‌های شغلی و عدم همکاری مدیران، رخداد‌های تنش‌زای عاطفی (مانند جدایی) و دیگر مسئولیت‌های زندگی (مانند اسباب‌کشی و بازسازی منزل)، مشکلات مراقبان را تشدید می‌کرد. مراقب شماره ۷ بیان داشت: «برای اینکه مادر رو پیش پزشک ببرم و آزمایشاتش رو انجام بدم، از یکی از فامیل پول قرض کردم و این خیلی

برام سخت بود». مراقب شماره ۱ نیز در خصوص مراقبت همزمان عنوان کرد: «(علاوه بر مراقبت از سالمند، به بچه‌ام هم شیر می‌دادم. و خیلی اذیت می‌شدم». نگرانی از ابتلا به کرونا، کمبود تجهیزات، عدم همدلی، و برخورد نامناسب کادر درمان نیز در این دوران، بر بی‌پناهی مراقبان می‌افزود؛ که گاه تا حد نیاز به مداخلات روانپزشکی پیش می‌رفت. مراقب شماره ۵ گفت: «از ترس اینکه نکنه مامان و بابام کرونا بگیرن... دچار اضطراب شدیدی شدم که نیاز پیدا کردم برم پیش روانپزشک... طوری که بعد از این اضطراب شدید، کرونا هم گرفتم». مراقب شماره ۳ نیز از شرایط دوران کرونا گفت: «شورای پزشکی، کلی ما رو معطل کردن. پزشکا که خودشون یک ساعت دیر رسیدن. از طرف دیگم بابام بی‌قرار شده بود».

مضمون ۲: مضمون مراقبت همدلانه

مراقبان با ایفای نقش‌های چندگانه، تلاش داشتند با برآورده کردن نیازهای جسمی، روانی و اجتماعی سالمند، از طریق رفتارهای همدلانه، زمینه را برای ارتقاء کیفیت زندگی آنان فراهم آورند. سه زیرمضمون «ایجاد فضایی حمایت‌گر»، «پشتوانه حمایت خانوادگی»، و «ایمن‌سازی محیط» به این موارد اشاره دارند.

زیرمضمون ۱-۲: ایجاد فضایی حمایت‌گر

یکی از ابعاد برجسته مراقبت، توجه مستمر و چندبعدی به سالمند است که از طریق «همراهی»، «گوش دادن فعال»، «حسن خلق و رفتار امیدبخش»، «حفظ ارتباط با نزدیکان»، «تداعی خاطرات خوش گذشته»، «تغذیه مناسب» و «پیگیری درمان» فراهم شده بود.

مراقبان با همراهی مداوم سالمند در طول روز و شب، گوش دادن فعال و هم‌صحبتی با او، رفتاری سرشار از مهربانی و امید، فراهم‌سازی دید و بازدید برای حفظ ارتباط سالمند، یادآوری خاطرات مثبت نوستالژیک، تهیه غذای مناسب و مغذی، و پیگیری درمان سعی داشتند فراتر از رسیدگی جسمی، با تقویت احساس تعلق و ارزشمندی، سلامت عاطفی و اجتماعی سالمند را نیز تامین کنند. از این رو، مراقب شماره ۱ گفت: «دستش رو می‌گرفتم. بچه‌هام هم دستش رو می‌گرفتن و بهش کمک می‌کردن. شب‌ها پیشش می‌خوابیدم تا اگر حالش بد شد بفهمم». مراقب شماره ۶ نیز بیان کرد: «اخلاق خیلی مهمه و امید دادن بهشون.. این حس تو اونو زنده نگه می‌داره.. اون حس خوبه که می‌خوای به یکی بگی: تو هنوز زنده‌ای، هنوز زندگی می‌کنی، تو هنوز هستی برای ما، و برای ما مهمی». مراقب شماره ۹ هم از رسیدگی به تغذیه سالمند گفت: «آخر خیلی کم غذا شده بود. هر کاری می‌کردیم که به غذا بیافته. از درست کردن عصاره (گوشت) بگیر تا این مکمل‌ها».

زیرمضمون ۲-۲: پشتوانه حمایت خانوادگی

این زیرمضمون با مفاهیم «همکاری خانواده یا پرستار» و «حمایت مالی»، بر اهمیت پشتیبانی از سوی خانواده برای کاهش فشارهای مراقبتی تاکید دارد.

همکاری اعضای خانواده یا پرستار در مراقبت، و تامین هزینه‌های دارو- درمان با کمک نزدیکان، نقشی مهم در کاهش بار مراقبت داشت. برای مثال، مراقب شماره ۳ بیان کرد: «برای گرفتن داروهای بابا، خانواده هزینه‌هاش رو تامین می‌کرد. داروهای خارجی رو هم با کمک دخترخاله تهیه کردیم». مراقب شماره ۶ نیز عنوان داشت: «من اینو مدیون شوهرمم هستم، اگه نمی‌گذاشت من

نمی‌تونستم اینجوری خدمت به مادر بکنم.. البته به پرستار تقریباً ۲ سال بود که گرفته بودم.. که من دیگه اینقدر درگیر غذا پختن و صبحانه دادن نباشم».

زیرمضمون ۳-۲: ایمن‌سازی محیط

مفاهیم «ایمن‌سازی منزل» و «تهیه وسایل کمک‌حرکتی» نشان از تلاش مراقبان برای امنیت، استقلال و آسایش سالمند می‌داد. مراقبان با ایمن‌سازی فضای زندگی سالمند (مانند قرار دادن تخت در اتاق حال یا نزدیک سرویس بهداشتی) و تهیه وسایل کمک‌حرکتی مانند واکر، تلاش می‌کردند ضمن حفظ امنیت، احساس حضور و استقلال سالمند را تقویت کنند. طبق گفته مراقب شماره ۸: «تخت همسرمو آوردیم توی حال، تا اخبار ببینم. منم بیشتر حواسم بهش باشه. احساس تنهایی نکنه». همچنین مراقب شماره ۶ بیان کرد: «پراش از این واکرای چرخدار خریدم، (اولش) اصلاً زیر بار نمی‌رفت می‌گفت من به این احتیاج ندارم ولی (بعدش) می‌گفت ای خدا خیرت بده دختر، چقدر خوبه. من دیگه نه راست می‌شم نه چپ. صاف می‌رم».

مضمون ۳: پیشران‌های روانی اجتماعی

این مضمون به منابع معنایی، ارزشی، شناختی و اجتماعی اشاره دارد که مراقبان را در تداوم نقش مراقبتی و مقابله با شرایط دشوار استوار داشته‌اند. علت انتخاب این نام، اشاره به محرک‌ها و انگیزه‌های روانی اجتماعی است که در قالب پنج زیرمضمون «معنادگی به مراقبت»، «احساس ترحم و دلسوزی»، «اعتقادات مذهبی و معنوی»، «تقویت‌های بیرونی»، و «اجتناب یا فسادگی به احساس غم» دسته‌بندی شده‌اند.

زیرمضمون ۳-۱: معنادگی به مراقبت

یکی از انگیزه‌های اصلی در ادامه مراقبت، نوعی معنادگی به مراقبت بود که در قالب «قدرشناسی و جبران کمک‌های سالمند»، «عشق و معنا»، «وظیفه‌شناسی»، و «باور به بازگشت نیکی‌ها به خود» نمود یافت.

برای برخی مراقبان، انگیزه‌های معنوی و ارزشمندی همچون جبران محبت‌های گذشته سالمند، احساس عشق و معنا در رابطه، احساس وظیفه در قبال سالمند، و باور به بازگشت نیکی‌ها به خود و اثر تربیتی آن بر فرزندان (مصدق بارز ضرب‌المثل هرچه کُنی به خود کُنی و آیه هفتم سوره اسراء در قرآن) عاملی نیروبخش در تداوم مراقبت بود. از این جهت، مراقب شماره ۴ عنوان داشت: «خداوند بچه‌هامو عین خودم کرده... اینو ناشی از این می‌دونم که خدمتی که کردم به خودم برمی‌گرده». در خصوص احساس عشق و معنا در رابطه نیز مراقب شماره ۳ بیان کرد: «خیلی رابطه‌ام با بابا عاشقانه بود. اینکه خیلی دوستش دارم، اینکه... چقدر این آدم مهربونه... اینکه احساس مفید بودن می‌کردم از اینکه تو اون فضا هستم... احساس اینکه... احساس ارزشمند بودن. احساس مفید بودن. شاید احساس به احساس دونفری، به فضای دونفری با بابا، به احساس مادرانه، به فضای مراقبتی... به چیزی بود که انگار از درون می‌جوشید».

زیرمضمون ۳-۲: احساس ترحم و دلسوزی

در یک مورد مراقبی که سالمندش فاقد پشتیبانی از سوی سایر اعضای خانواده بود، حس ترحم و دلسوزی نقش مؤثری در پایداری مراقبت داشت، که گاه مانع از سپردن سالمند به مراکز نگهداری می‌شد. مراقب شماره ۱ در این باره گفت: «نه کسی اینجا داشت، کسی نبود دیگه. شنیده بودیم می‌گذارن خونه سالمندان ولی ما گفتیم... باید خودمون هواسو داشته باشیم».

زیرمضمون ۳-۳: اعتقادات مذهبی و معنوی

ایمان به خدا، در نقش سازوکار معنوی مهمی در مواجهه با دشواری‌های مراقبت ظاهر شد. «تقدیری الهی»، «راضی و تسلیم بودن به رضای او»، و «توان و نیرو دادن خداوند» از مفاهیم آن بود.

برخی مراقبان با پذیرش شرایط پیش آمده به عنوان اراده و تقدیری الهی، که باید در مقابل آن تسلیم و راضی بود نه تنها از فشار مراقبت کاسته بلکه از آن، نیرو می‌گرفتند. مراقب شماره ۵ بیان کرد: «بقیه‌اش دیگه دست خداست. هر اتفاقی بخواد بیافته، می‌افته... (از خدا خواستم) تو کمک کن... تا جایی که من می‌تونم من، بقیه رو به خودت می‌سپرم... اینم (این گفتگو) بهم قوت می‌داد».

زیرمضمون ۳-۴: تقویت‌های بیرونی

دریافت بازخوردهای مثبت از سوی سالمند و اطرافیان نوعی تأیید اجتماعی و تقویت‌کننده رفتار مراقبت بود. مراقب شماره ۱ گفت: «ماهم دیگه رسیدگی خوب بهش می‌کردیم. این همسایه‌ها می‌گفتن خوبه. ماشالله. حواستون بهش هست». مراقب شماره ۷ نیز بیان کرد: «مامان می‌گفت من خوشم میاد که تو در همه حال همینجوری قوی هستی».

زیرمضمون ۳-۵: اجتناب یا فسادگی به احساس غم

«اجتناب از تجربه غم» و یا «فسادگی به احساس غم» دو مفهوم متفاوت ولی همسو برای تداوم مراقبت بودند. اجتناب از غم با مشغول کردن خود به فعالیت‌های روزمره، فسادگی به غم با گریه کردن و یا نوشتن درباره اتفاقات از روش‌هایی برای مقابله با هیجانات فلج‌کننده و تداوم مراقبت بودند. بنا به گفته مراقب شماره ۱۰: «کارای مختلفی می‌کردم تا سرمو مشغول کنم تا فکر نکنم به غم، به اتفاقاتی که قراره بیافته».

مضمون ۴: پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر

این مضمون با زیرمضامین «افزایش مشکلات جسمی»، «قطع امید از درمان»، «مواجهه قبلی با مرگ» و «حس نزدیکی مرگ»، پذیرش مرگ را برای مراقبان در آستانه پایان زندگی سالمند آسان‌تر می‌نمود.

زیرمضمون ۴-۱: افزایش مشکلات جسمی

«تشدید علائم بیماری»، «ابتلا به بیماری جدید»، «کهولت سن» و «عدم تمایل به خوردن و آشامیدن» مفاهیمی‌اند که به افزایش مشکلات جسمی سالمند اشاره دارند.

برخی مراقبان با مشاهده پیشرفت بیماری زمینه‌ای، ابتلا به بیماری‌های جدید، افت عملکرد بدنی ناشی از کهولت سن، و عدم تمایل به خوردن و نوشیدن، مرگ سالمند را قریب‌الوقوع می‌دانستند. این نشانه‌ها، آمادگی ذهنی و پذیرش مرگ را برای آن‌ها آسان‌تر می‌نمود. به طوریکه، مراقب شماره ۶ گفت: «دکتر! گفتن که چون مسنه، کبد، کلیه و .. داره آروم آروم از کار می‌افته... اینجوری بود که من راضی شدم».

زیرمضمون ۲-۴: قطع امید از درمان

مراقبان وقتی با قطع امید کادر درمان مواجه شدند، خود را برای مرگ سالمند بیشتر آماده دیدند. مراقب شماره ۷ بیان کرد: «کمر دردش بدتر شد و دکتر گفت که سرطان پخش شده و نهایت تا ۲ ماه دیگه دوام میاره».

زیرمضمون ۳-۴: مواجهه قبلی با مرگ

از دیگر عوامل مؤثر در پذیرش مرگ، «راحتی خانواده در صحبت از مرگ» و «تجربه قبلی مراقب در مواجهه با مرگ» بود. فضایی برای گفت‌وگوی آزاد درباره مرگ در خانواده و تجربه‌های قبلی مراقب از فقدان، پذیرش مرگ را برای وی آسان‌تر می‌نمود. مراقب شماره ۷ عنوان کرد: «مرگ پدر دخترم شاید بزرگترین تجربه نوبی این زمینه بوده. بعد از اون، فوت پدرم بود که تقریباً ۳ ماه بعد از همسرم اتفاق افتاد. برای همین فکر می‌کنم تجربه‌های بعدی به اون سختی برام نبوده».

زیرمضمون ۴-۴: حس نزدیکی مرگ

در برخی موارد، نشانه‌ها یا دریافت درونی مراقب یا سالمند از نزدیک بودن مرگ، با ایجاد نوعی پیش‌آگاهی ذهنی به آمادگی روانی مراقب برای پذیرش مرگ کمک می‌نمود. از این رو، مراقب شماره ۶ گفت: «مادرم به من می‌گفت می‌خوام برم... (و نیز با اشاره به خود گفت) انگار یه چیزی داشت به من الهام می‌شد... خواب دیدم و تو خواب حس کردم مادرم می‌خواد بره». یا مراقب شماره ۱۰ بیان داشت: «بابا اون شب خیلی بی‌حال بود. انگار داشت به من می‌گفت که این شبه آخر».

* تجربیات در زمان مرگ سالمند (وخیم شدن حال و مرگ سالمند):

مضمون ۵: میان بودن و نبودن

این مضمون، به تجربه مراقبان در آستانه مرگ سالمند، لحظه مرگ و بلافاصله پس از آن اشاره دارد و در قالب پنج زیرمضمون بازتاب می‌یابد: «اهمیت حضور فردی باتجربه»، «تسکین در آستانه وداع»، «علائم جسمی مرگ»، «واکنش‌های هیجانی»، و «دشواری اطلاع‌رسانی مرگ».

زیرمضمون ۱-۵: اهمیت حضور فردی باتجربه

حضور فردی باتجربه از نزدیکان یا کادر درمان، در مواجهه با لحظات مرگ، به کاهش ترس و تسهیل پذیرش مرگ برای مراقب کمک می‌کرد. مثلاً مراقب شماره ۱ بیان داشت: «مادرم گفت: همینجوری هواسشو داشته باش. نترس. اگرم فوت کرد زنگ بزن به من». یا مراقب شماره ۶ عنوان کرد: «پزشک و پرستار اومدن گفتن که تو همه تلاشتو برای مادر کردی، ولی کبد مامان داره از کار می‌افته، کلیه‌اش داره از کار می‌افته، تو باید قبول کنی اینو (که داره میره) ... ببین ما بهش هیچی وصل نکردیم جز اکسیژن، یعنی هیچ‌جا نیست بگیم اینو درست کنیم نجات پیدا می‌کنه. یه آدم مسنی که داره چیزاشو تک تک از دست می‌ده. (که مراقب گفت) اینجوری بود که من راضی شدم (رهاش کنم و بزارم بره)».

زیرمضمون ۲-۵: تسکین در آستانه وداع

مراقبان با «دعا و نیایش» و «استفاده از آخرین فرصت‌ها»ی بودن با سالمند، تلاش می‌کردند با سختی لحظات وداع کنار بیایند و آرامش او و خود را در زمان مرگ فراهم سازند. در این راستا، مراقب شماره ۶ گفت: «اینقدر نشستم تا صبح هی برای مامانم دعا کردم، امیدوارم اذیت نشه، امیدوارم زمانی که داره می‌ره، ترسیده باشه... راحت بره». مراقب شماره ۲ نیز بیان کرد: «دستاشو ماساژ می‌دادم، دوستم این آخرین فرصتاست». مراقب شماره ۵ نیز گفت: «دستش برام یه انرژی داشت، دائم ماچش می‌کرد... دوست داشتم بیشتر دستش تو دستم باشه، (به خودم می‌گفتم تو این لحظات آخر) هر چی می‌خواهی بگیری از جسمش بگیر».

زیرمضمون ۳-۵: علائم جسمی مرگ

در هفته‌های آخر برخی مراقبان از عدم تمایل یا توانایی سالمند به «غذا خوردن» و «صحبت کردن» گفتند. با نزدیک شدن به زمان مرگ نیز، مراقبان شاهد برخی علائم جسمی مانند «تنگی نفس»، «تغییر رنگ و دمای بدن»، و «سفید و خیره چشم‌ها» بودند. مراقب شماره ۸ عنوان کرد: «همسرم شب آخر انگار یه نفس تنگی‌ای گرفته بود. نفسش صدا دار شده بود... فرداشم که رفت». مراقب شماره ۴ هم گفت: «سیاهیش رفت بالا، سفید شد چشمش».

زیرمضمون ۴-۵: واکنش‌های هیجانی

پس از مرگ سالمند، مراقبان پنج مفهوم هیجانی را گزارش کردند: «اندوه و افسوس»، «سردرگمی و آشفتگی»، «خشم از کادر درمان»، «نگرانی از زندگی نباتی سالمند»، و «احساس شکر(گزاری)».

از نگاه مراقب شماره ۷، احساس اندوه و افسوس از اینکه «یه عمر زندگی، یه عمر خاطره تو یه چشم به هم زدن می‌شن»، احساس سردرگمی، آشفتگی، و خشم از کادر درمان (بویژه در دوران کرونا) از نگاه مراقب شماره ۵، «هنوز ۱۰ دقیقه (از فوتش) نگذشته بود که اومدن بابا رو بسته بندی کنن ببرن... فریاد زدم که الان خواهرم می‌خواد بیدار. چه عجله‌ای دارین؟» یا نگرانی از زندگی محدود سالمند در صورت زنده ماندن، از دید مراقب شماره ۸، «همیشه از خدا براش عمر باعزت می‌خواستم، خودشم اینو می‌خواست. اصلاً آدمی نبود که تو جابیاخته»، و احساس شکرگزاری از اینکه خداوند فرصت مراقبت از سالمند را به آن‌ها عطا نموده است، از تجارب مراقبان بود.

زیرمضمون ۵-۵: دشواری اطلاع‌رسانی مرگ

یکی از دشواری‌های مراقبان، خبر دادن مرگ به بستگان ساکن در مناطق دور به ویژه در پاندمی کرونا بود، زمانی که حضور فیزیکی ممکن نیست. مراقب شماره ۳ از اطلاع‌رسانی مرگ پدر به برادر خود در خارج از ایران، در پاندمی کرونا خبر داد: «انگار این بچه شکست. خورده ریزه‌هاشو جمع کرد تا بره اینترنت پیدا کنه تا تصویری بابا رو ببینه و باهاش خداحافظی کنه». تجربه‌ای که نشان می‌دهد، خیلی زود دیر می‌شود.

* تجربیات بعد از مرگ سالمند:

مضمون ۶: دوباره زیستن در مدار فقدان

مضمون پایانی این پژوهش، به تلاش مراقبان برای سازگاری با تجربه فقدان و بازسازی زندگی پس از پایان مراقبت اشاره دارد. «هیجان‌ناخوشایند و بیماری»، «انطباق با فقدان»، «احساس تداوم ارتباط با سالمند»، «تغییر روابط و زندگی»، «رشد فردی»، «پرسش‌های وجودی» و «هیجان‌ناخوشایند» از جمله زیرمضامین این مضمون هستند.

زیرمضمون ۱-۶: هیجان‌ناخوشایند و بیماری

مراقبان در این مرحله، طیفی از هیجان‌ناخوشایند مانند «تنهایی»، «دلتنگی»، «سردرگمی، گم‌گشتگی، کلنجار با خود»، «سوگواری پنهان»، «حسرت»، «پشیمانی»، «عذاب وجدان»، «خشم و نشخوار فکری»، «فرسودگی و ابتلا به بیماری» را گزارش نمودند.

بسیاری از مراقبان پس از فوت سالمند، دچار احساس شدید تنهایی، غم و دلتنگی شدند، به گونه‌ای که گاه تا ماه‌ها خیال گه‌گاه زنده بودن سالمند ادامه داشت. مراقب شماره ۴ گفت: «هر مجلسی می‌رم انگار خالیه، مامانم نیست، من دیگه کجا برم، با کی حرف بزنم، انگار هیچ جایی رو ندارم ... احساس خیلی بدی. بی‌کسی. تنهایی. می‌گم من مادر ندارم چرا؟ ... رفتن مادر، مرگ مادر خیلی تلخه». پذیرش فقدان با سردرگمی، گم‌گشتگی و تلاش برای پنهان کردن احساس غم از اطرافیان همراه بود که در کنار احساساتی چون حسرت، پشیمانی، گناه، خشم و نشخوار ذهنی، روند التیام را دشوار می‌ساخت. مراقب شماره ۲ بیان داشت: «خیلی حسرت دارم. خیلی ... دوست داشتم ببرمش مشهد، دوست داشتم ببرم جاهای زیارتی، اصلاً ماشین بگیرم ببرمش این ور و اون ور بچرخونمش، اصلاً نشد، مهلت نشد ... یکی از چیزایی که بغض من ترکید، (این بود که) گفتم من چرا واسه تو انگشت نخریدم، بابا من چرا وقت نشد تو رو ببرم یه بار دیگه خودت انتخاب کنی؟». مراقب شماره ۷ هم بیان کرد: «گفتم کاشکی (مادرم) بود، چون اون خیلی دلش می‌خواست تو (برادر) در این جایگاه باشی». فشارهای مراقبت، به‌ویژه در دوران کرونا، برخی را به‌سوی فرسودگی، ضعف جسمی و حتی ابتلا به بیماری سوق داده بود. به طوریکه، مراقب شماره ۵ گفت: «بعد (از فوت پدر) مبتلا شدم به کنسر برست (سرطان پستان) و دیگه شدم درگیر خودم.. من خیلی زیاده‌روی کردم، اینا همه مال غم زیاده».

زیرمضمون ۲-۶: انطباق با فقدان

مراقبان برای سازگاری با فقدان سالمند، از راهکارهایی چون «تغییر فضا»، «اشتغال»، «درد و دل»، و «خلوت‌گزینی» بهره بردند. تغییر دکوراسیون تا فروش منزل، تمرکز بر کار، درد دل با دیگران و یا سوگواری در تنهایی (بدون حضور نزدیکان)، از راه‌های کنار آمدن با فقدان بود. مراقب شماره ۲ گفت: «بیشتر خودمو با کار مشغول کردم، شیفتهای کاریمو بیشتر کردم... همین شد که یواش یواش هی از اون موضوع دور شدم». مراقب شماره ۱۰ نیز بیان کرد: «تو تنهایم گریه می‌کردم. با دوستانم هم حرف می‌زدم تا آرام شم».

زیرمضمون ۳-۶: احساس تداوم ارتباط با سالمند

احساس تداوم ارتباط با سالمند پس از فوت، در قالب سه مفهوم «احساس حضور سالمند در بیداری»، «در مزار»، و «در خواب» بیان گردید که نشانگر تداوم پیوند عاطفی با سالمند فوت شده و نقش آن در فرآیند التیام بود.

برخی مراقبان پس از فوت سالمند، حضور او را در زمان بیداری در کنار خود، بر سر مزار یا در خواب (دیدن رویا) احساس می‌کردند؛ تجربه‌هایی که با تکیه بر تجارب حسی، خاطرات، باورهای روحانی یا خواب‌ها، به تداوم پیوند عاطفی و تسکین سوگ کمک می‌کرد. مراقب شماره ۶ گفت: «من اعتقادی به سر خاک ندارم. من هر لحظه همینجا باهاش صحبت می‌کنم، می‌گم کنارمه... عکسش هست، خاطراتش هست؛ من اعتقاد دارم که روحش می‌تونه الان پیش من باشه، پیش دخترم باشه، پیش برادرمه و این منو خیلی آروم کرده». مراقب شماره ۲ در این باب گفت: «بابام اومد تو خوابم اون شب، گفت تو هر موقع بخوای من میام تو خوابت، ولی مثلاً با این حالت که، اینقدر بی‌تابی نکن».

زیرمضمون ۴-۶: تغییر روابط و زندگی

مراقبان بعد از فوت سالمند با «تغییر یا نگرانی از تغییر در روابط خانوادگی»، «فشار پابندی به قول^{۱۲} داده‌شده به سالمند»، و «تجربه آزادی و استقلال» روبه‌رو شدند؛ مفاهیمی که مسیر زندگی آنان را دستخوش دگرگونی می‌کرد.

نگرانی از تغییر روابط خانوادگی، یا گسست ارتباطی مراقب با برخی اعضای خانواده پس از فوت سالمند، یکی از این دگرگونی‌ها در روابط بود که به دلیل غیبت یا کم‌کاری عاطفی یا مالی آن‌ها در دوران مراقبت اتفاق افتاده بود. برای مثال مراقب شماره ۶ عنوان کرد: «بعضی از خواهرها و برادرها که نیومدن... کاری که برای مادر نکردن. پولی که ندادن... خیلی وقته باهاشون حرف نمی‌زنم»، همچنین، فشار انجام قول یا تعهد داده شده به سالمند برای رسیدگی به عضو دیگری از خانواده، تغییری دیگر در زندگی مراقب ایجاد می‌کرد. در این باره، مراقب شماره ۷ گفت: «اون دو سال، به خاطر قولی که در قبال برادرم به مادرم داده بودم خیلی اذیت شدم». از دیگر سو، تجربه احساس آزادی و استقلال بیشتر برای برخی مراقبان به دلیل رهایی از بار مسئولیت، نشان از تغییرات در زندگی می‌داد که مایه رضایت و آرامش آن‌ها بود.

زیرمضمون ۵-۶: رشد فردی

بسیاری از مراقبان، پس از تجربه مراقبت از سالمند و فوت او، از طریق «درک عمیق‌تری از زندگی»، «افزایش مرگ‌آگاهی»، «کم‌اهمیت شدن مادیات»، «درک و احترام بیشتر به خود و دیگران»، «قدرشناسی لحظه‌ها»، «خودمراقبتی»، و «افزایش صبر و تحمل» رشد نمودند.

برخی مراقبان به ارزش زندگی حتی با وجود مرگ و بهبود دیدگاه آن‌ها نسبت به آن اشاره کردند. مراقب شماره ۱ گفت: «ما که نباید سر بزاریم رو سر مرده، باید زندگی مونو بکنیم». مراقب شماره ۹ نیز در این باره گفت: «فکر نمی‌کردم مرگ اینقدر راحت باشه. چقدر راحت رفت. چشم‌اشو بست و رفت». کم‌اهمیت شدن مسائل مادی، افزایش صبر و تحمل در مواجهه با مشکلات زندگی، درک و احترام بیشتر به انسان‌ها، زندگی در لحظه و غنیمت شمردن وقت برای صرف با عزیزان و انجام کار خوب، و مراقب از خود از دیگر مصادیق رشد فردی بود. مراقب شماره ۲ عنوان داشت: «از اون وقت به بعد بود که به خودم سخت نمی‌گیرم... دیدم خیلی زندگی بی‌ارزش‌تر از این حرفاست... یکی از دلایلی هم که شاید، شوهرم یه وقتایی می‌گه تو منو خیلی خوب درک می‌کنی، (این باشه که) می‌گم شاید این درسته که این انجام می‌ده... بزار هرکی باور خودشو پیش بره، از خط قرمزای هم عبور نکنیم به نظرم کفایت می‌کنه». و مراقب شماره ۷ نیز گفت: «مرگ مادر انگار یه تلنگری به من زد، برای اینکه خودمو ببینم... با نوع رفتن مامان، دیدم آدم می‌تونه

¹² promise

توی یه چشم به هم زدن مریض بشه و بیافته... و من (فهمیدم که) باید بیشتر به خودم توجه کنم... الان دیگه ورزش رو با عشق می‌کنم، چون باید سالم بمونم».

زیرمضمون ۶-۶: پرسش‌های وجودی

«انجام کار خوب»، «دریافت اجر الهی»، «تسلیم خواست و حکمت خدا» و «احساس پوچی» چهار مفهوم وجودی شکل گرفته در باور مراقبان بعد از فوت سالمند بود.

مراقبان با اعتقاد به جهان پس از مرگ، به اهمیت انجام کار خوب و دریافت پاداش الهی به دلیل مراقبت از سالمند پی بردند و اتفاقات ناگوار زندگی و مرگ را به عنوان بخشی از برنامه الهی پذیرفتند. در این راستا، مراقب شماره ۴ بیان کرد: «همیشه به مادرم می‌گفتم که برام دعا کن خونه دار بشم. بعد از فوتش به فاصله چند ماه ما خونه دار شدیم، با اینکه پول نداشتیم... یه بچه‌ای که به پدر مادرش یه لبخند کوچیک می‌زنه، براش خدا (پاداش) می‌نویسه». با این حال، برخی دیگر به دلیل بی‌پاسخ ماندن سوالات فلسفی درباره مرگ، دچار احساس پوچی شدند. مثلاً، مراقب شماره ۵ گفت: «به یه پوچی بدی رسیدم.. همه چی یعنی اون زیر تموم شد؟!.. اولش خیلی اذیتم کرد... بعد با خودم گفتم یه چیز منطقی‌ای نیستش حالا. هر کدوم، باشه خوبه. هر چی هست دیگه برام فرقی نمی‌کنه، تموم شده رفته».

زیرمضمون ۶-۷: هیجانات خوشایند

پس از فوت سالمند، هیجانات خوشایندی مانند «رضایت از مراقبت»، «لذت از لحظات باهم بودن»، «کسب آرامش از وسایل سالمند»، «دلتنگی خوشایند»، و «احساس شکرگزاری» می‌شد.

رضایت از خود در ارائه مراقبت خوب از سالمند، لذت بردن از لحظات سپری شده با سالمند، احساس آرامش در استفاده از وسایل او مانند بالشت و یا تخت وی، احساس خوب توام با دلتنگی از مرور خاطرات خوش گذشته، و شکرگزاری از خداوند که توان مراقبت از سالمند را تا آخرین لحظات به آنها داده بود (مانند مضمون تجربه‌های زمان مرگ)، نمایانگر تأثیرات عمیق عاطفی و روانی مرگ عزیزان بر مراقبان بود که به رشد فردی، توجه بیشتر به ارزش لحظات زندگی و اهمیت روابط انسانی منجر شد. مراقب شماره ۹ نیز گفت: «راضی‌ام که تونستم در حد توانم به پدرم کمک کنم، امیدوارم اون هم از من راضی باشه». مراقب شماره ۳ بیان کرد: «خیلی خوشحالم که عید اون سال باهم رفتیم مسافرت». مراقب شماره ۲ نیز درباره احساس خوشایند توام با دلتنگی گفت: «امسال عید/اون شکلاته توی قنادی دیدم با شوهرم. گفتم که اینو بخر واسه من. خرید. گفتم واسه مهمونه. (با خنده) گفتم اصلاً بهش نگاهم نکن، این فقط مال منه... منو یاد یکی دیگه می‌اندازه».

در مجموع، یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که تجربه زنان مراقب در شرایط مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی، تلفیقی از رنج، معنا، و رشد درونی است؛ سفری که از اضطراب و درماندگی شروع می‌شود و تا پذیرش تدریجی مرگ و بازسازی معنا در پی فقدان ادامه می‌یابد.

پژوهش حاضر، با هدف تبیین تجارب زیسته زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی و مرگ سالمند انجام شد. از تحلیل داده‌ها، ۶ مضمون اصلی «سنگینی بار مراقبت»، «مراقبت همدلانه»، «پیشران‌های روانی اجتماعی»، «پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر»، «میان بودن و نبودن»، و «دوباره زیستن در مدار فقدان» استخراج گردید، که در سه مرحله پیش از مرگ، حین مرگ و پس از آن قابل تبیین‌اند.

مراقبان در این مطالعه، حین مراقبت از سالمند (پیش از مرگ)، با بار سنگین مراقبت از بُعد جسمی، روانی و اجتماعی مواجه بودند. آن‌ها علی‌رغم این فشار، فضایی حمایت‌گر و ایمن برای سالمند فراهم می‌ساختند؛ درحالی‌که خود، به حمایت از سوی خانواده و کادر درمان نیاز داشتند. معنادهی به مراقبت، از طریق عشق‌ورزی، انجام وظیفه و قدردانی نیز، انگیزه‌ای جهت طی این مسیر برای مراقبان بود. **نزدیک به زمان مرگ** سالمند هم، دعا، نیایش، آخرین تماس‌های جسمی با سالمند و حضور فردی باتجربه‌تر در مواجهه با مرگ، مراقبان را تسلی می‌داد. **بعد از فوت** سالمند نیز، برخی مراقبان با احساس‌های پوچی، افسردگی، حسرت و بیماری (سرطان) دست‌به‌گریبان شدند؛ اما، در نهایت، این تجربه، درکی عمیق‌تر از زندگی و مرگ، احترام بیشتر به خود و دیگران، و کم‌اهمیتی نسبت مادیات را برای آنان به همراه آورد.

هم‌راستا با یافته‌های پژوهش حاضر، در خصوص مضمون «سنگینی بار مراقبت»، مطالعات متعدد نیز نشان می‌دهند که مراقبان در مرحله پیش از مرگ، با فشارهای جسمی متعددی چون بی‌خوابی، خستگی (۱۴-۱۲)، دردهای عضلانی (۱۳، ۴۲)، و تغذیه نامناسب (۱۲، ۱۴) و در بُعد روانی، از مشاهده رنج سالمند (۱۲، ۴۳)، سرکوب هیجانات (غم) (۱۶)، نگرانی از آگاهی سالمند از وخامت بیماری خود (۴۴)، و بدخلقی سالمند و اطرافیان (۱۵، ۱۶) تحت فشار قرار می‌گیرند. افزون بر این، شواهد بیانگر آن است، چالش‌هایی چون مشکلات مالی، مسئولیت‌های هم‌زمان (۱۶-۱۴)، کمبود حمایت‌های خانوادگی و درمانی در دسترس (۱۴، ۱۷) به عنوان تشدیدکننده‌های فشار مراقبت مطرح شده‌اند؛ به ویژه که در پاندمی کرونا، نگرانی مراقبان از ابتلای خود یا سالمند به این بیماری (۴۵) و عدم همدلی و پاسخ‌گویی مناسب سیستم درمان (۱۷، ۴۶)، تنش‌های بیشتری به آنان تحمیل نموده است. از دیگر سوی، مطالعه بیجنزدرپ^{۱۳} و همکاران (۲۰۲۲)، که به بررسی بار مراقبت مراقبان خانوادگی شاغل در مراحل پایانی زندگی می‌پردازد، مراقبانی با سطح رو به افزایش بار مراقبت، نسبت به مراقبانی با سطح ثابت و مداوم بار مراقبت، در ایجاد تعادل میان شغل و مراقبت مشکل داشتند که اغلب به علائم فرسودگی و مرخصی استعلاجی منجر می‌شد (۲۹)؛ در مطالعات آتی بهتر است سطح بار مراقبت نیز در طول این مسیر مورد بررسی قرار گیرد.

مضمون «مراقبت همدلانه» نیز بیانگر تلاش عاطفی، اخلاقی و فیزیکی مراقبان برای پاسخ‌گویی به نیازهای سالمند، در کنار نیاز خود به حمایت است. هم‌سو با یافته‌های مطالعه حاضر، در مطالعات دیگر نیز، هم‌صحبتی با سالمند (۱۷، ۴۲)، تسهیل ارتباطات اجتماعی برای سالمند (۴۲، ۴۷)، و پیگیری درمان (۱۷) از جلوه‌های این همدلی گزارش شده‌اند. همچنین، حمایت چندبعدی خانواده، دوستان و نظام سلامت، به‌ویژه پرستاران از مراقب (شامل: حمایت عاطفی، مالی، و اطلاعاتی) (۱۷، ۴۳)، نقش کلیدی در افزایش تاب‌آوری مراقبان در مواجهه با چالش‌های مراقبت و فرآیند سوگ دارد (۴۸، ۴۹). علاوه بر این، ایمن‌سازی فضای زندگی سالمند (۴۲، ۴۸) و استفاده از وسایل کمک‌حرکتی (۵۰) جلوه‌ای از مراقبت همدلانه است، که با کاهش خطر سقوط، به افزایش استقلال سالمند و کاهش بار مراقبتی می‌انجامد (۴۸).

مضمون «پیشران‌های روانی اجتماعی» نیز، بازتاب‌دهنده مجموعه‌ای از باورها، ارزش‌ها، هنجارهای فرهنگی و تقویت‌های اجتماعی است که به تداوم مراقبت معنا می‌بخشد. مطالعات نشان می‌دهند، مراقبان، با تکیه بر مفاهیمی چون عشق (۱۷)، وفاداری (۵۱)،

جبران زحمات سالمند (۴۲، ۵۲)، و ایمان (۵۳، ۵۴)، مراقبت را نه صرفاً یک وظیفه، بلکه نوعی تعهد اخلاقی و معنوی می‌دانند (۴۳، ۴۸). با این وجود، احساس ترحم و دلسوزی مراقب نسبت به سالمند در غیاب کمک سایرین، که مراقب را مجبور به ارائه مراقبت می‌کند (۵۱) و مانع از سپردن وی به خانه سالمندان می‌شود، هیجان مهمی در انگیزه‌بخشی به ادامه مراقبت در این مطالعه بود که در مطالعات دیگر از زوایای دید متفاوتی تحت عناوین هنجارهای اجتماعی و خانوادگی (۵۱، ۵۲)، و خوداتکایی و خودکارآمدی (۴۳) گزارش شده‌اند. در عین حال، مبتنی بر مطالعات، بازخورد مثبت از سوی سالمند (۵۱) و اطرافیان (۵۴، ۵۵)، با تقویت حس شایستگی و تأیید اجتماعی، نقش مهمی در حفظ انگیزه مراقبان دارند (۵۶). همچنین، بر اساس شواهد موجود، به‌کارگیری راهبردهای تنظیم هیجان مانند مشغول کردن ذهن با فعالیت‌های مختلف (۴۳) و فزاینده‌ای به هیجانات از طریق گریه یا نوشتن^{۱۴} (۱۶، ۵۷)، راهبردهای مفیدی برای کاهش فشار و ادامه مراقبت‌اند (۴۳)؛ و نقش موثر حواس‌پرتی مثبت^{۱۵} (پرت کردن حواس از عوامل استرس‌زا با فکر کردن به فعالیت‌های خوشایند یا انجام آن) به عنوان راهبردی کارآمد گزارش شده است (۵۸، ۵۹). اما، مبتنی بر مطالعه مونتیرو و همکاران (۲۰۱۸)، کناره‌گیری و حواس‌پرتی به عنوان راهبردهای مقابله‌ای ناکارآمد شناسایی شده‌اند؛ زیرا، ناهمگونی در اثربخشی این راهبردها به عوامل فرهنگی و سطح افسردگی پایه مراقبان بستگی دارد (۵۴). این موضوع، بر اهمیت سنجش و توانمندسازی مراقبان در به‌کارگیری راهبردهای سازگارانه‌تر تأکید دارد.

مضمون «پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر» در این مطالعه، نشان می‌دهد که مراقبان، مرگ را نه به صورت ناگهانی، بلکه در بستر آگاهی تدریجی تجربه می‌کنند. هم‌راستا با پژوهش‌های پیشین، وخامت حال سالمند (۱۶)، قطع امید از درمان، در کنار تجربه پیشین مراقب در مواجهه با مرگ، به شکل‌گیری پذیرش مرگ کمک می‌کند (۴۳، ۶۰)؛ با این حال، طبق مطالعه سینگر و پاپا (۲۰۲۱)، عوامل دیگری نیز قبل و بعد از فوت فرد در ایجاد آمادگی برای فقدان نقش دارند: مانند دینداری و معنویت، کیفیت رابطه خوب با فرد مبتلا به بیماری محدودکننده زندگی، دسترسی به حمایت (در زمان قبل فوت فرد)، و نیز دانستن اینکه با توجه به تجربه گذشته از فقدان چه انتظاری باید داشت، داشتن برنامه برای زندگی بدون فرد مبتلا و حمایت اجتماعی (بعد از فوت فرد) (۶۰). همچنین، هم‌راستا با مطالعه حاضر، احساس نزدیک بودن مرگ توسط سالمند و یا مراقب در مطالعه هاولند-اسکاف و کریم (۲۰۱۷)، به‌عنوان نوعی حس ششم^{۱۶} و آگاهی شهودی^{۱۷} مطرح شد، که پذیرش مرگ را تسهیل و از شوک ناگهانی جلوگیری می‌کند (۶۱).

در مرحله حین مرگ، مضمون «میان بودن و نبودن»، بازتاب تجربه عمیق مراقبان از لحظات گذار میان زندگی و مرگ سالمند است. بر اساس مطالعات موجود، در این مرحله، حضور افرادی باتجربه از اعضای خانواده، دوستان یا کادر درمان و دریافت حمایت‌های عاطفی (۴۹، ۶۰)، دعا، نیایش (۱۷، ۶۲)، و استفاده از آخرین فرصت‌های باهم‌بودن (۶۰) نقشی مؤثر در تسکین مراقبان ایفا می‌کنند. با این حال، محدودیت‌های ناشی از همه‌گیری کرونا و ناتوانی از حضور در کنار سالمند در واپسین لحظات، هیجاناتی چون احساس گناه و درماندگی را تشدید نموده است، که مبتنی بر شواهد موجود، در صورت تداوم، می‌تواند به سوگ پیچیده منجر شود (۶۳، ۶۴). پس از مرگ سالمند نیز، مضمون «دوباره زیستن در مدار فقدان» نمایانگر مسیر سازگاری مراقبان با فقدان است. در این مرحله، مطابق با سایر مطالعات، احساساتی چون تنهایی، دلتنگی (۵۷)، سردرگمی (۱۷)، گناه، حسرت، پشیمانی (۱۹، ۵۷، ۶۵)، سوگواری در تنهایی (۱۷، ۵۷)، خشم (۴۹، ۶۵)، نشخوار فکری، و نارضایتی از عملکرد خود، خانواده (۵۷) یا نظام سلامت (۱۹) به ویژه در پاندمی کرونا (۱۷، ۴۳)، گزارش شده است؛ که می‌تواند زمینه‌ساز اختلالات سوگ، افسردگی (۱۸، ۱۹)، و بیماری‌های جسمی مانند

¹⁴ journaling

¹⁵ positive distraction

¹⁶ sixth-sense

¹⁷ intuitive awareness

سرطان (۱۶، ۲۰) شود. با این حال، همسو با سایر پژوهش‌ها، بسیاری از مراقبان از راهبردهای سازگارانه مانند تغییر دکوراسیون منزل یا محل زندگی، اشتغال، تخلیه هیجانی، خلوت‌گزینی، و حس تداوم ارتباط با سالمند فوت شده، مانند حس حضور^{۱۸} او (۶۶) در کنار خود، به انطباق با فقدان می‌پردازند (۶۷)؛ که مبتنی بر مطالعات، نشان می‌دهد، واکنش‌های اغلب مراقبان به سوگ، نه پیچیده و نه لزوماً نیازمند مداخلات روان‌درمانی است (۶۶) و حتی این مداخلات، در مواردی مانع از التیام طبیعی می‌شود (۶۸). در مطالعات متعدد، پایان مراقبت از سالمند، فرصتی برای آزادی، بازسازی هویت (۶۵، ۶۹)، بازنگری در ارزش‌ها، اولویت‌های زندگی (۱۶، ۷۰)، و افزایش صبر و تاب‌آوری (۶۲) ایجاد می‌کند که می‌تواند از بروز آسیب‌های روانی بلندمدت پیشگیری کند (۱۶). از سوی دیگر، مرگ عزیزان، پرسش‌های وجودی را در ذهن مراقبان فعال می‌سازد (۴۳، ۷۱)؛ برخی، به تعمیق باورهای دینی - معنوی گرایش می‌یابند (۵۷، ۶۲)؛ در حالی که برخی، دچار احساس سردرگمی یا پوچی (خلاء معنایی) می‌شوند؛ یافته‌ای که با واکنش‌های وجودی (اگزیستانسیال^{۱۹}) هم‌راستا است (۷۱). در پایان، تجربه هیجانات خوشایند نیز، مانند احساس رضایت و آرامش از مراقبت ارائه شده، فرصت‌های باهم‌بودن، یادآوری خاطرات و اشیاء یادبود، همچون دیگر مطالعات، به بازسازی معنا، ادغام فقدان در زندگی جدید، و تداوم پیوند عاطفی با متوفی کمک می‌کنند (۴۲، ۶۷). اگرچه طبق مطالعه کوبلر-راس (۱۹۶۹)، بهت و انکار از مراحل سوگ گزارش شده‌اند (۷۲)، ولی در مطالعه ما این نشانه‌ها برجسته نبود؛ احتمال می‌رود درگیر بودن طولانی‌مدت با مشکلات سالمند، پذیرش مرگ وی را برای مراقبین آسان‌تر نموده باشد.

در مجموع، نتایج این پژوهش نشان می‌دهد که مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی، تجربه‌ای چندوجهی و در عین حال فرصت‌ساز برای رشد روانی و معنوی است. با توجه به نقش محوری زنان مراقب در ایران، یافته‌های این مطالعه می‌تواند مبنایی برای طراحی برنامه‌های حمایتی، آموزشی و اجتماعی متناسب با نیاز آنان، به‌ویژه در بحران‌هایی مانند پاندمی‌ها، فراهم آورد.

محدودیت‌های مطالعه

هرچند این پژوهش تلاش کرد تصویری عمیق از تجربه مراقبان ارائه دهد، اما با توجه به حضور فقط زنان مراقب، تمرکز جغرافیایی خاص (شهر تهران)، و عدم مشارکت مردان نمی‌تواند نماینده کاملی از طیف گسترده مراقبان غیررسمی باشد. تفاوت‌هایی مانند مدت مراقبت، نوع بیماری سالمند، شرایط اجتماعی اقتصادی و ویژگی‌های فردی مراقبان نیز می‌توانند تبیین پدیده را تحت تأثیر قرار دهند. علاوه بر آن، مشارکت داوطلبانه ممکن است باعث شود نمونه مطالعه از نظر ویژگی‌های شخصیتی با سایر مراقبانی که تمایل به شرکت در مطالعه نداشتند، تفاوت‌هایی داشته باشد. پیشنهاد می‌شود پژوهش‌های آتی با بهره‌گیری از نمونه‌های متنوع‌تر و روش‌های گوناگون گردآوری داده، به غنای بیشتر یافته‌ها و افزایش اعتبار و تعمیم‌پذیری آن‌ها کمک کنند تا بتوان با استفاده از این اطلاعات برنامه‌ریزی‌های دقیق‌تری صورت پذیرد.

نتیجه‌گیری نهایی

مطالعه حاضر نشان داد که، تجارب زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی سالمند در ایران، فرآیندی چندبعدی است که در بستر تعامل میان فشارهای مراقبتی، احساس مسئولیت اخلاقی و پیوندهای عاطفی شکل می‌گیرد. مراقبان در این مسیر می‌کوشند

¹⁸ sense of presence

¹⁹ existential

با وجود محدودیت‌های جسمی و روانی خویش، میان مراقبت از سالمند و معنابخشی به این تجربه **تعادلی** برقرار سازند؛ مفهومی که در بستر فرهنگی، خانوادگی و اجتماعی ایران جایگاهی دیرپا دارد.

از این‌رو، برای احیای این مفهوم و برنامه‌ریزی مؤثر در حوزه حمایت از مراقبان غیررسمی، ایجاد **سازوکاری ملی** جهت شناسایی و ثبت مشخصات مراقبان در نهادهایی چون سازمان بهزیستی یا دبیرخانه شورای ملی سالمندان پیشنهاد می‌شود. این اقدام علاوه بر روشن ساختن ابعاد جمعیتی و نیازهای مراقبان، زمینه طراحی خدمات هدفمند و پایدار را فراهم می‌آورد. برنامه‌ها و خدمات **بلندمدت** با هدف ایجاد اثرات ماندگار و مستمر بر سلامت مراقبان لازم است. تمرکز بر چنین راهبردهایی به ارتقاء تاب‌آوری فردی و اجتماعی و در نهایت، توسعه زیست‌بوم مراقبتی عادلانه‌تر می‌انجامد تا جامعه‌ای هرچه پویا، سالم و خودمراقب داشته باشیم.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه با کد اخلاق IR.SBMU.RETECH.REC.1401.486 به تأیید کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی رسیده است. مشارکت‌کنندگان پس از دریافت اطلاعات کامل درباره اهداف پژوهش، روند انجام مصاحبه‌ها و رعایت اصل محرمانگی، فرم رضایت‌نامه آگاهانه را امضا و سپس در مطالعه شرکت نمودند. تمامی الزامات اخلاقی، از جمله احترام به تصمیم‌گیری و اختیار فردی و حفظ هویت مشارکت‌کنندگان، به دقت رعایت شد. به شرکت‌کنندگان توضیح داده شد که در هر زمان و به هر دلیل می‌توانند از شرکت و یا ادامه شرکت در مطالعه انصراف دهند. داده‌های این مطالعه بدون ذکر نام شرکت‌کنندگان ذخیره، تحلیل و گزارش شده است.

حامی مالی

این پژوهش با حمایت مالی مرکز تحقیقات دین و سلامت دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی انجام شده است.

مشارکت نویسندگان

تمامی نویسندگان به طور برابر در طراحی مطالعه، تحلیل داده‌ها و بازبینی نهایی مقاله مشارکت داشته‌اند.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تعارض منافع در این مطالعه وجود ندارد.

تقدیر و تشکر

از تمامی رابطینی که در شناسایی مراقبان نقش داشتند و نیز از همه مراقبانی که صادقانه در این پژوهش شرکت نمودند، صمیمانه سپاسگزاری می‌شود. همچنین از سرکار خانم‌ها دکتر مهناز خلفه نیل‌ساز، دکتر روزینا راهنما، دکتر فرشته رضایی، خانم مرضیه کرم‌خانی، و جناب آقایان دکتر محمدرضا لک‌پور و دکتر ایوب نافع که نهایت همکاری را در انجام این پژوهش نمودند، کمال تشکر را داریم.

1. United Nations, Department of Economic and Social Affairs. Population Division. World Population Ageing United Nations; 2020. [Available from]: <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Report.pdf>
2. Ageing and Health: World Health Organization; 2024. [Available from]: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
3. Data.who.int, Iran (Islamic Republic of) [Country overview]: World Health Organization; (Accessed on 27 June 2025). [Available from]: <https://data.who.int/countries/364>.
4. Dabirkhaneye Shoraye Melli Salmandane Keshvare Iran, et al. Sanade Melli Salmandane Keshvare Iran. 1399:68. https://snce.ir/?page_id=23369# [In Persian]
5. Li, R., Cheng, X., Yang, Y., Schwebel, D. C., Ning, P., Li, L., et al. Global Deaths Associated with Population Aging - 1990-2019. *China CDC Wkly.* 2023;5(51):1150-1154. **doi:** 10.46234/ccdcw2023.216
6. Hamedanchi, A., Rezaie, F., Nafei, A., Hamzezadeh, H. Causes and Trends of Mortality Among Iranian Older Adults From 2000 to 2019. *Salmand: Iranian Journal of Ageing.* 2025;19(4):642-663. **doi:** 10.32598/sija.2024.3154.3
7. Freedman, V. A., Spillman, B. C. Disability and care needs among older Americans. *Milbank Q.* 2014;92(3):509-541. **doi:** 10.1111/1468-0009.12076
8. Alzheimer's, Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures; 2025. [Available from]: <https://www.alz.org/getmedia/ef8f48f9-ad36-48ea-87f9-b74034635c1e/alzheimersfactsandfigures.pdf>
9. Integrated care for older people: Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity [2025/10/17]: World Health Organization; 2017. [Available from]: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MCA-17.06.01>.
10. Åvik Persson, H., Sandgren, A., Fürst, C-J., Ahlström, G., Behm, L. Early and late signs that precede dying among older persons in nursing homes: the multidisciplinary team's perspective. *BMC Geriatrics.* 2018;18(1):134. **doi:** 10.1186/s12877-018-0825-0
11. Motamedi, M., Brandenburg, C., Bakhit, M., Michaleff, Z. A., Albarqouni, L., Clark, J., et al. Concerns and potential improvements in end-of-life care from the perspectives of older patients and informal caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics.* 2021; 21(1):729. **doi:** 10.1186/s12877-021-02680-2
12. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M. S. Caregiver burden: a clinical review. *Jama.* 2014;311(10):1052-1060. **doi:** 10.1001/jama.2014.304
13. Oliveira, D., Zarit, S. H, Orrell, M. Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. *The Gerontologist.* 2019;59(5):e501-e511. **doi:** 10.1093/geront/gnz029
14. Nguyen, H., Nguyen, T., Tran, D., Hinton, L. "It's extremely hard but it's not a burden": A qualitative study of family caregiving for people living with dementia in Vietnam. *PLoS One.* 2021;16(11):e0259788. **doi:** 10.1371/journal.pone.0259788

15. Lindt, N., van Berkel, J., Mulder, B. C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):304. **doi:** 10.1186/s12877-020-01708-3
16. Support for Cancer Caregivers Caring for the Caregiver: NIH Publication; ed. 2024. [Available from]: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/caring-for-the-caregiver>
17. Najafi Ghezeljeh, T., Rezaei, M., Keyvanloo Shahrestanaki, S., Sheikh Milani, A. Exploring family caregiver challenges in caring for patients with COVID-19 in intensive care units. *Front Public Health.* 2023;11:1057396. **doi:** 10.3389/fpubh.2023.1057396
18. Eisma, M. C., Stroebe, M. S., Schut, H. A., Stroebe, W., Boelen, P. A., Van den Bout, J. Avoidance processes mediate the relationship between rumination and symptoms of complicated grief and depression following loss. *Journal of abnormal psychology.* 2013;122(4):961-70. **doi:** 10.1037/a0034051
19. Parkes, C. M., Prigerson, H. G. Bereavement: Studies of grief in adult life. ed. t, editor. London: Routledge; 2010. [Available from]: https://cipra.cl/biblioteca/duelo/Bereavement_%20Studies%20of%20Grief%20in%20Adult%20Life.pdf
20. Vitaliano, P. P., Zhang, J., Scanlan, J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* 2003;129(6):946-972. **doi:** 10.1037/0033-2909.129.6.946
21. Levine, C., Halper, D., Peist, A., Gould, D. A. Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Aff (Millwood).* 2010;29(1):116-124. **doi:** 10.1377/hlthaff.2009.0520
22. OECD. The Pursuit of Gender Equality: An Uphill Battle Paris: OECD Publishing; 2017. [Available from]: https://www.oecd.org/en/publications/the-pursuit-of-gender-equality_9789264281318-en.html
23. WHO, World Health Organization. World report on ageing and health; 2015. [Available from]: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>
24. Sheikhbardsiri, H., Tavan, A., Afshar, P. J., Salahi, S., Heidari-Jamebozorgi, M. Investigating the burden of disease dimensions (time-dependent, developmental, physical, social and emotional) among family caregivers with COVID-19 patients in Iran. *BMC Prim Care.* 2022;23(1):165. **doi:** 10.1186/s12875-022-01772-1
25. Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S., Majdzadeh, R. Caregiver Burden and its Determinants among the Family Members of Patients with Dementia in Iran. *Int J Prev Med.* 2012;3(8):544-551. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22973484/>
26. Hassankhani, H., Eghtedar, S., Rahmani, A., Ebrahimi, H., Whitehead, B. A Qualitative Study on Cancer Care Burden: Experiences of Iranian Family Caregivers. *Holistic Nursing Practice.* 2019;33(1):17-26. **doi:** 10.1097/hnp.0000000000000309
27. Bordbar, Sh., Shojaei, P., Asadollahi, A., Ravangard, R., Shirazi, F., Askarian, M., et al. Identifying and evaluating the challenges of geriatric healthcare service provision in Iran: evidence from a mixed-methods study. *Scientific Reports.* 2025;15(1):28002. **doi:** 10.1038/s41598-025-13182-1
28. Alves, S., Paúl, C., Ribeiro, O.. Transition to bereavement: A prospective longitudinal study of health-related quality of life in informal caregivers of oldest-old individuals. *Frontiers in Medicine.* 2022;9: 1031143. **doi:** 10.3389/fmed.2022.1031143

29. Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., Pasman, H. Roeline W. Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*. 2022;21(1):142. **doi:**10.1186/s12904-022-01031-1
30. Moore, K. J., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., Kupeli, N., Vickerstaff, V., et al. Experiences of end of life amongst family carers of people with advanced dementia: longitudinal cohort study with mixed methods. *BMC Geriatrics*. 2017;17(1):135. **doi:** 10.1186/s12877-017-0523-3
31. Aroogh, M. D., Norouzi, K., Shahboulaghi, F. M., Negarandeh, R. Families' Experiences of End-of-Life Care at Home for Iranian Older Adults: A Qualitative Study. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(4):468-475. **doi:** 10.4103/ijpc.Ijpc_10_20
32. Mohammadinia, T., Sedaghatzadegan, Sh., Ghajari, H. A., Rezaei, M. Caregivers of the elderly: A systematic review of three decades of research on the experience of family care for the elderly. *Women's Strategic Studies*. 2024;27(105):39-72. **doi:** 10.22095/jwss.2025.489581.3586
33. Ospina, S. Qualitative Research. In: Goethals G, Sorenson, GJ., Burns, JM., editor. *Encyclopedia of Leadership*. London: SAGE; 2004. p. 2.
34. Morrow, R., Rodriguez, A., King, N. Colaizzi's Descriptive Phenomenological Method. *The Psychologist*. 2015;28(8):643-644. https://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/1/Morrow_et_al.pdf
35. Emami Sigaroodi, A., Dehghan N., Rahnavard, Z., Nori Saeed, A. Qualitative research methodology: phenomenology. *Journal of Holistic Nursing And Midwifery*. 2012;22(2):56-63. <http://hnmj.gums.ac.ir/article-1-161-en.html>
36. Pivodic, L., Van den Block, L., Pardon, K., Miccinesi, G., Vega Alonso, T., Boffin, N., et al. Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study. *Eur J Public Health*. 2014;24(5):819-826. **doi:** 10.1093/eurpub/cku026
37. Higginson, I. J., Yi, D., Johnston, B. M., Ryan, K., McQuillan, R., Selman, L., et al. Associations between informal care costs, care quality, carer rewards, burden and subsequent grief: the international, access, rights and empowerment mortality follow-back study of the last 3 months of life (IARE I study). *BMC Med*. 2020;18(1):344. **doi:** 10.1186/s12916-020-01768-7
38. Bigi, S., Ganfi, V., Borelli, E., Potenza, L., Artioli, F., Eliardo, S., et al. Perceptions of Hope Among Bereaved Caregivers of Cancer Patients Who Received Early Palliative Care: A Content and Lexicographic Analysis. *Oncologist*. 2022;27(2):e168-e175. **doi:** 10.1093/oncolo/oyab027
39. Salehi, M., Ahmadzad asl, M., Seddigh, R., Rashedi, V., Almasi Dooghaee, M., Kamalzadeh, L., et al. The Relationship Between Spiritual Well-Being and Care Burden in Unofficial Caregivers of Elderly Patients With Dementia. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2020;26(1):64-75. **doi:** 10.32598/ijpcp.26.1.2658.1
40. Loh, J. Inquiry into Issues of Trustworthiness and Quality in Narrative Studies: A Perspective. *The Qualitative Report*. 2013;18(33):1-15. **doi:** 10.46743/2160-3715/2013.1477
41. Hamedanchi, A., Zanjari, N., Khankeh, H. R., Abolfathi Momtaz, Y. HERMENEUTIC STUDIES: CHALLENGES AND STRATEGIES IN TRUSTWORTHINESS. *Nursing and Midwifery Journal*. 2021;19(2):119-127. <http://unmf.umsu.ac.ir/article-1-4369-en.pdf>

42. Liang, H. J., Xiong, Q., Lin, P. C., Tsai, J. H., Preston, N. 'Regrets become a lasting source of pain': A qualitative study on family caregivers' experiences leading up to a relative's death. *Palliat Med.* 2025;39(3):401-412. **doi:** 10.1177/02692163251316677
43. Bilić, J., Skokandić, L., Puljak, L. Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care.* 2022;21(1):199. **doi:** 10.1186/s12904-022-01093-1
44. Chen, M-C., Lin, H-R. The experiences of family caregivers in response to a dementia diagnosis disclosure. *BMC Psychiatry.* 2022;22(1):475. **doi:** 10.1186/s12888-022-04126-4
45. Hwang, Y., Connell, L. M., Rajpara, A .R., Hodgson, N. A. Impact of COVID-19 on Dementia Caregivers and Factors Associated With their Anxiety Symptoms. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2021;36. **doi:** 10.1177/15333175211008768
46. Simpson, R., Z., Szigeti, L., Sheppard C., J., Minezes, L., Hitzig S., L., Mayo A., et al. The experiences of patients, family caregivers, healthcare providers, and health service leaders with compassionate care following hospitalization with COVID-19: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation.* 2023;45(18):289. **doi:** 10.1080/09638288.2022.2113564
47. Costa, A., Lopes, M., Campanharo, C., Batista, R., Okuno, M. Quality of life and burden of caregivers of elderly people. *Texto & Contexto Enferm [Internet].* 2020 [cited 2025 7 4];29:e20190043. **doi:** 10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043
48. Robinson-Lane, S. G., Leggett, A. N., Johnson, F. U., Leonard, N., Carmichael, A. G., Oxford, G., et al. Caregiving in the COVID-19 pandemic: Family adaptations following an intensive care unit hospitalisation. *J Clin Nurs.* 2024. 33(1):203-214. **doi:** 10.1111/jocn.16560
49. Editorial Board of PDQ Supportive and Palliative Care. Grief, Bereavement, and Loss (PDQ®): Patient Version 2025. [Available from]: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65826/>
50. Chang, J. T., Morton, S. C., Rubenstein, L. Z., Mojica, W. A., Maglione, M., Suttorp, M. J., et al. Interventions for the prevention of falls in older adults: systematic review and meta-analysis of randomised clinical trials. *Bmj.* 2004;328(7441):680. **doi:** 10.1136/bmj.328.7441.680
51. Greenwood, N., Smith, R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatr.* 2019;19(1):169.**doi:**10.1186/s12877-019-1185-0
52. Heo, S-H., Kim, H-R. Family caregivers' perceived value of caring for older patient: A hybrid model of concept analysis. *J Korean Gerontol Nurs.* 2023;25(2):152-162. **doi:** 10.17079/jkgn.2302.20001
53. Şentürk, S., Can, S., Cicek, S. C. The Effect of Spiritual Orientations and Religious Attitudes on Coping with the Difficulties Encountered by Family Caregivers of People with Parkinson's Disease in Türkiye. *Journal of religion and health.* 2023;62(6):4278-4296. **doi:** 10.1007/s10943-023-01941-1
54. Monteiro, A., Santos de Carvalho, R., Kimura, N., Baptista, M., Dourado, M. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy.* 2018;40(3):258-268. **doi:** 10.1590/2237-6089-2017-0065
55. Lin, M-C., Macmillan, M., Brown, N. A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia.* 2012;11(2):181-197. **doi:** 10.1177/1471301211421362

56. Zarzycki, M., Morrison, V. Getting back or giving back: understanding caregiver motivations and willingness to provide informal care. *Health Psychology and Behavioral Medicine*. 2021;9(1):636–661. **doi:** 10.1080/21642850.2021.1951737
57. Family Caregiver Alliance, and Rabbi Jon Sommer. *Grief and Loss*; 2013. [Available from]: <https://www.caregiver.org/resource/grief-and-loss/>
58. Waugh, C. E., Shing, E. Z., Furr, R. M. Not all disengagement coping strategies are created equal: positive distraction, but not avoidance, can be an adaptive coping strategy for chronic life stressors. *Anxiety Stress Coping*. 2020;33(5):511-529. **doi:** 10.1080/10615806.2020.1755820
59. Leslie-Miller, C. J., Cole, V. T., Waugh, C. E. Positive distraction in daily activities as a predictor of good coping: A “day in the life” during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Psychology*. 2023; 14:1142665. **doi:** 10.3389/fpsyg.2023.1142665
60. Singer, J., Papa, A. Preparedness for the death of an elderly family member: A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2021;94:104353. **doi:** 10.1016/j.archger.2021.104353
61. Hovland-Scafe, C. A., Kramer, B. J. Preparedness for Death: How Caregivers of Elders With Dementia Define and Perceive its Value. *Gerontologist*. 2017;57(6):1093-1102. **doi:** 10.1093/geront/gnw092
62. Uzun, U., Başar, S., Saritaş, A. Spiritual needs of family caregivers in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):256. **doi:** 10.1186/s12904-024-01589-y
63. Avazeri, A., Bonin, J., Maneval, A., Vorillon, P. Announcements of Death During the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study of Family Experiences. *Health Expect*. 2025;28(2):e70221. **doi:** 10.1111/hex.70221
64. Eisma, M. C., Tamminga, A. Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(6):e1-e4. **doi:** 10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
65. Vlachogianni, A., Efthymiou, A., Potamianou, D., Sakka, P., Orgeta, V. Life after care: psychological adjustment to bereavement in family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2016;28(5):815-823. **doi:** 10.1017/s104161021500201x
66. Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370(9603):1960-1973. **doi:** 10.1016/s0140-6736(07)61816-9
67. Stroebe, M., Schut, H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud*. 1999;23(3):197-224. **doi:** 10.1080/074811899201046
68. Bonanno, G. A., Mancini, A. D. The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*. 2008;121(2):369-375. **doi:** 10.1542/peds.2007-1648
69. Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England journal of medicine*. 2003;349(20):1936-1942. **doi:** 10.1056/NEJMsa035373
70. Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. TARGET ARTICLE: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1-18. **doi:** 10.1207/s15327965pli1501_01
71. Yalom, I. D. . *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books; 1980.
72. Kübler-Ross, E. *On Death and Dying* (1st ed.): Routledge; 1969.