

Research Paper

Exploring Iranian Female Family Caregivers' Lived Experiences of the End-of-Life Stage and Death of Older Adults: A Qualitative Study



Morteza Abdoljabari¹ , Hamid Hamzezadeh^{2,3} , Arya Hamedanchi² , *Ramona Shameli²

1. Religion and Health Studies Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
2. Shahid Beheshti University of Medical Sciences Branch, Academic Center for Education, Culture and Research (ACECR), Tehran, Iran.
3. School of Medical Education & Learning Technologies, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.



Citation Abdoljabari M, Hamzezadeh H, Hamedanchi A, Shameli R. Exploring Iranian Female Family Caregivers' Lived Experiences of the End-of-Life Stage and Death of Older Adults: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Ageing*. 2026; 21(2):282-303. [Persian]. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

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

ABSTRACT

Objectives Given the rapid growth of the older population and declining fertility rates in Iran, the care of older adults, particularly during the final stages of life, has become increasingly dependent on informal caregivers, especially women. Caring for an older adult is a challenging and unique journey, and caregivers' lived experiences may vary considerably. Therefore, this phenomenological study aimed to explore female informal caregivers' lived experiences of the final stages of life and the death of older adults.

Methods & Materials This is a qualitative study using a phenomenological approach conducted from April 2023 to December 2024 in Tehran, Iran. Ten female family caregivers (wife, daughter, or daughter-in-law) 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: Heaviness of caregiving burden, compassionate caregiving, psychosocial driving forces, gradual acceptance of an inevitable truth, being or not being, and keep living after loss.

Conclusion Female family caregivers of older adults in Iran face profound emotional and psychological challenges during the end-of-life stage and after the death of their older adults, which may adversely affect their physical and mental health. A deeper understanding of these lived experiences can be helpful in designing supportive, educational, and counseling interventions tailored to their needs.

Keywords Caregivers, Women, Older adults, Death, Qualitative study, Iran

Article Info:

Received: 01 Aug 2025

Revised: 05 Dec 2025

Accepted: 14 Dec 2025

* Corresponding Author:

Ramona Shameli

Address: Shahid Beheshti University of Medical Sciences branch, ACECR, Tehran, Iran.

Tel: +98 (939) 9545686

E-mail: r.shameli87@gmail.com



Copyright © 2026 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Extended Abstract

Introduction

A In recent decades, due to scientific and technological advances and improved socio-economic conditions, the growth of the aging population has intensified. Therefore, for various reasons, including chronic diseases, the elderly may need specialized and emotional care. In 2017, 29% of people in need of care were elderly people over 60. In this situation, family caregivers play a vital role; In addition to providing physical and health care, they provide emotional support and help older patients cope better with the stresses and limitations of end-of-life. However, caregivers, who are mostly female, often face a variety of pressures. This study aimed to investigate the lived experience of informal female caregivers of older patients in Iran to provide a deeper understanding of this phenomenon and provide the basis for effective policymaking for this group.

Methods & Materials

This study was conducted in Tehran, Iran, from March 2023 to November 2024. The study population consists of informal female caregivers of the elderly at the end stage of life (wife, daughter, or daughter-in-law). Participants were selected through purposive sampling. Inclusion criteria were age ≥ 18 years, caring for an elderly person in the final stages of life (due to chronic disease or severe inability to care for themselves) for at least 3 months, and at least 2 months having passed since the elderly person's death. Exclusion criteria were receiving payment for pro-

viding care or unwillingness to participate in or continue participation in the study. Caregivers of different ages and education levels were selected. They underwent interviews. They were first asked: "Tell me about your experience of caring for an older patient. How was it? How did it go?" Then, based on their answers, we asked probing questions about three time points: before the death, at the time of death, and after the death of the elderly person. The interviews were recorded and transcribed. The collected data were analyzed using Colaizzi's seven-step method. The trustworthiness of the data was assessed using Guba's four criteria: Credibility, Transferability, Dependability, and Confirmability.

Results

This study involved 10 informal female caregivers aged 29-77 years and their elderly patients aged 60-93 years. Data analysis extracted 6 main themes and 28 subthemes (Table 1).

Before death experiences

Heaviness of the caregiving burden

This theme addresses the physical, psychological, and social pressures of caregiving. Insomnia, fatigue, seeing the elderly suffer, anxiety, financial difficulties, lack of equipment, and inattention from medical staff (during the COVID-19 pandemic) were the most important pressures. Caregiver No.5 said: "Imagine that he suddenly falls and cries. It hurts to see a person cry, especially if he is your father."

Table 1. The extracted themes and subthemes for three time points

Time	Theme	Sub-theme
Before death of the elderly patient	Heaviness of the caregiving burden	Physical stress; psychological stress; deprived of personal life; aggravators
	Compassionate caregiving	Creating a supportive environment; family support; making the environment safe
	Psychosocial driving forces	Giving meaning to care; feeling pity and sympathy; religious and spiritual beliefs; external reinforcements; Avoiding or accepting sadness
	Gradual acceptance of an inevitable truth	Increased physical problems; loss of hope for treatment; previous exposure to death; feeling of impending death
At the time of death of the elderly patient	Being or not being	Importance of having an experienced person alive; relief at the time of farewell; physical signs of death; emotional reactions; difficulty breaking the death news
After death of the elderly patient	Keep living after loss	Unpleasant emotions and illness; adapting to loss; feeling connected with the elderly; changing relationships and life; personal growth; existential questions; pleasant emotions;

Compassionate caregiving

Caregivers created a supportive atmosphere by being positive and hopeful, maintaining the elderly's connections with loved ones, and ensuring a safe environment. The family's cooperation and financial support also reduced the burden. Caregiver No.6 stated: "Manner and giving hope are very important... Hope keeps you alive."

Psychosocial driving forces

This theme addresses the semantic, cognitive, and social resources that reinforce the caregiving role. These resources included gratitude, conscientiousness, compassion, religious/spiritual beliefs, external reinforcements, and coping strategies for grief. Caregiver No. 1 stated: "He had no one here. We stepped forward to take care of him... It's our duty... It was God's will."

Gradual acceptance of an inevitable truth

Caregivers accepted death by observing the elderly's increasing problems, the disappointment of doctors, and the experience of others' death. The caregiver's or the elderly person's premonition of approaching death was also a facilitating factor. Caregiver No.10 said: "Dad was very ill that night. It was as if he was telling me this is the last night!"

At the time of death experiences

Being or not being

This theme refers to the experiences of caregivers during and immediately after the death of an elderly person. The presence of an experienced person, praying, and the use of last-minute opportunities with the elderly person were comforting. Sadness, regret, anger, and gratitude for the provision of good care were among the emotional responses. Breaking the news of death to distant relatives (during the COVID-19 pandemic) also seemed challenging. Caregiver No. 3 talked about giving the news of his father's death to his brother (who was living outside Iran): "The kid broke down. He picked up his pieces so that he could see his father through video call and say farewell."

After death experiences

Keep living after loss

Despite experiencing loneliness, longing, and illness, caregivers adapted to the loss by changing their environment, seeking solitude, working more, and imagining the presence of the elderly. The loss of the elderly gave

caregivers a deeper understanding of themselves, others, life, and death, including surrender to divine will and sometimes a sense of emptiness. Feelings of contentment and pleasant nostalgia were also reported. Caregiver No.2 said: "I kept myself busy with work.... so, I could gradually get along with it."

Conclusion

Based on the results of the present study, female family caregivers of the elderly at the end stage of life in Iran face a heavy burden of care, but despite this pressure, they try to provide a supportive and safe environment for the elderly. They also find motivation to follow this path by giving their care meaning through love and duty. Although some caregivers struggle with feelings of emptiness, depression, and longing after the death of their elderly person, these experiences can ultimately lead to a deeper understanding of life and death, greater respect for oneself and others, and a less important focus on material things.

It is recommended that effective planning be carried out to support family caregivers, such as identifying and registering caregivers' profiles in relevant local systems. It is also necessary to consider short-term programs and services to quickly meet basic needs and teach caregiving and self-care skills, as well as long-term programs and services to create lasting, continuous effects on the health of family caregivers.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of [Shahid Beheshti University of Medical Sciences](#) (Code: IR.SBMU.RETECH.REC.1401.486). Before the interviews, necessary information about the study objectives, audio recording, and confidentiality of personal data was explained to the caregivers, and their written informed consent was obtained. They were free to leave the study at any time.

Funding

This study was funded by the Religion and Health Studies Center, [Shahid Beheshti University of Medical Sciences](#).

Authors' contributions

The authors contributed equally to the preparation of the manuscript. All authors read and approved the final version of the manuscript for submission.

Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgements

The authors would like to thank all participants for their cooperation and time in this research. We also acknowledge the assistance of Dr. Mahnaz Khalafeh-Nilsaz, Dr. Rozina Rahman, Dr. Fereshteh Rezaei, Ms. Marzieh Karamkhani, and Dr. Mohammad Reza Lakpour and Dr. Ayub Nafei, in this study.

This Page Intentionally Left Blank



مقاله پژوهشی

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

مرتضی عبدالجباری^۱، حمید حمزه زاده^۲، آریا همدانچی^۳، رامونا شاملی^۴

۱. مرکز مطالعات دین و سلامت، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲. واحد علوم پزشکی شهید بهشتی، جهاد دانشگاهی، تهران، ایران.

۳. گروه آموزش پزشکی، دانشکده آموزش پزشکی و فناوری‌های یادگیری، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.



Citation Abdoljabari M, Hamzezadeh H, Hamedanchi A, Shameli R. Exploring Iranian Female Family Caregivers' Lived Experiences of the End-of-Life Stage and Death of Older Adults: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Ageing*. 2026; 21(2):282-303. [Persian]. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4186.1>

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

حکیده

هدف: باتوجه به افزایش سریع جمعیت سالمندان و کاهش نرخ باروری در ایران، مراقبت از سالمندان، به‌ویژه در مراحل پایانی زندگی، بیش از هر زمان دیگری به مراقبان غیررسمی، به‌ویژه زنان، وابسته شده است. همچنین مراقبت از سالمند مسیری پرچالش و منحصر به فرد است که تجربه زیسته مراقبان را با 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 سال ۱۴۰۲ تا آذر 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 نیمه‌ساختار یافته انتخاب شدند. همه مصاحبه‌ها ضبط و سپس پیاده‌سازی شد و در نهایت با روش ۷ مرحله‌ای کلاسیک تحلیل شد. جهت حصول اطمینان از استحکام داده‌ها نیز از معیارهای چهارگانه گوبا استفاده شد.

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

نتیجه‌گیری: این یافته‌ها نشان داد زنان مراقب غیررسمی در مراحل پایانی زندگی و سپس مرگ سالمند، با چالش‌های عاطفی و روانی فراوانی روبه‌رو هستند که می‌تواند بر سلامت جسمی و روانی آن‌ها تأثیر 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

اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۱۰ مرداد ۱۴۰۵

تاریخ اصلاح: ۱۴ آذر ۱۴۰۴

تاریخ پذیرش: ۲۲ آذر ۱۴۰۴

* نویسنده مسئول:

رامونا شاملی

نشانی: تهران، واحد علوم پزشکی شهید بهشتی، جهاد دانشگاهی.

تلفن: ۹۵۴۵۶۸۶ (۹۳۹) ۹۸+

پست الکترونیکی: rshameli87@gmail.com



Copyright © 2026 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه

در دهه‌های اخیر باتوجه به رشد بهداشت، پیشرفت‌های علمی فناوری و بهبود شرایط اقتصادی اجتماعی، رشد سالمندی جمعیت شدت یافته است. طبق گزارش سازمان ملل^۱، تا سال ۲۰۵۰ جمعیت بالای ۶۵ سال به شدت افزایش خواهد یافت [۱]؛ چنان‌که مطابق با برآورد سازمان بهداشت جهانی^۲، نسبت جمعیت بالای ۶۰ سال جهان در بین سال‌های ۲۰۱۵ تا ۲۰۵۰ (طی ۳۵ سال)، تقریباً ۲ 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 ۲ برابر جمعیت در طی ۲۷ سال. همچنین براساس سند ملی سالمندی کشور (۱۳۹۹)، در طول کمتر از یک قرن، جمعیت سالمندان ایران ۴ برابر خواهد شد که در مقایسه با بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته، 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 درصد، 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 درصد)، بدخیمی‌ها (۲۲/۵۶ درصد)، و دیابت (۵/۹۸ درصد)، و در گروه سنی ۷۰ سال به بالا، بیشتر ناشی از بیماری‌های قلبی عروقی (۵۴/۰۹ درصد)، بدخیمی‌ها (۱۵/۷۱ درصد) و بیماری‌های نورولوژیک (مانند آلزایمر و سایر انواع دمانس) (۶/۸۰ درصد) بوده است [۶].

از آنجاکه ماهیت اکثر این بیماری‌ها مزمن، ناتوان‌کننده و پیش‌رونده هستند، سالمندان به مراقبت‌های تخصصی و عاطفی بیشتری نیاز دارند [۲، ۷، ۸]؛ به‌طوری‌که 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) دست‌وپنجه نرم می‌کنند [۱۰]. شرایطی که ارائه مراقبتی آگاهانه

و باکیفیت را می‌طلبد؛ از این‌رو معتمدی و همکاران، در مطالعه مروری خود، به مؤلفه‌های اصلی مراقبت باکیفیت در دوران پایانی زندگی^۳ 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، مرگ با عزت و حمایت از مراقبان غیررسمی در مواجهه با چالش‌های پایان عمر اشاره دارد. علی‌رغم این کاوش‌ها، یافته‌ها نشان می‌دهند بسیاری از این مسائل همچنان پابرجا هستند و بازنگری و طراحی مجدد مسیرهای مراقبتی پایان عمر برای تضمین مراقبت باکیفیت ضروری است [۱۱].

در این شرایط، مراقبان خانوادگی نقشی حیاتی ایفا می‌کنند. آن‌ها علاوه بر ارائه مراقبت‌های جسمی و بهداشتی، حمایت‌های عاطفی نیز فراهم می‌نمایند و به سالمندان کمک می‌کنند تا با تنش‌ها و محدودیت‌های دوران پایانی زندگی بهتر کنار بیایند. باین‌حال مراقبان اغلب با فشارهای متعددی چون بی‌خوابی، خستگی و تغذیه نامناسب [۱۲-۱۴]، سرکوب هیجانات (غم)، بدخلقی سالمند و اطرافیان [۱۵، ۱۶]، محدودیت‌های مالی [۱۴، ۱۶]، کمبود حمایت‌های خانوادگی و درمانی دردسترس [۱۴، ۱۷] دست‌وپنجه نرم می‌کنند که می‌تواند پس از فقدان سالمند زمینه‌ساز اختلالات سوگ، افسردگی [۱۸، ۱۹] و بیماری‌های جسمی، مانند سرطان [۱۶، ۲۰] شود. بررسی‌های انجام‌شده 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 آنکه سیاست‌گذاران این افراد را به‌طور سنتی، مراقبان «غیررسمی»^۴ 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، به‌ویژه در کشورهای درحال توسعه نیز سهم بیشتری از وظایف مراقبتی را برعهده می‌گیرند. مطابق با گزارش سازمان همکاری و توسعه اقتصادی^۵ در حوزه نابرابری‌های جنسیتی، زنان بالای ۵۰ سال با احتمال بیشتری نسبت به مردان هم‌سن خود، به‌ویژه در کشورهای فاقد حمایت اجتماعی، مراقبت‌های غیررسمی ارائه می‌دهند [۲۲]. همچنین مبتنی بر آمار سازمان بهداشت جهانی^۶ در سال ۲۰۲۱، ۶۰ الی ۷۵ درصد مراقبان خانوادگی را زنان تشکیل می‌دهند [۲۳، ۲۴]. در بافت اجتماعی فرهنگی ایران هم، مسئولیت مراقبت از کودکان، عضو

3. End-of-Life care (EOLC)

4. Informal caregivers

5. The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)

1. United Nations (UN)

2. World Health Organization (WHO)

روش مطالعه

این مطالعه از فروردین ماه سال ۱۴۰۲ تا آذر ماه سال ۱۴۰۳ در شهر تهران انجام شده است. باتوجه به اینکه شواهد نشان می‌دهد تجربه درک‌شده مراقبان غیررسمی از مراقبت و مرگ سالمند پدیده‌ای ذهنی، آگاهانه، چندبعدی و وابسته به بافت فرهنگی است که در ایران تاحدودی ناشناخته باقی مانده، مطالعه حاضر با رویکرد کیفی این پدیده را مورد بررسی قرار داده است [۳۳]. درعین 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 خاص 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 ۳ ماه و سپری شدن حداقل ۲ 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 براساس ترجیح مراقبان مشخص شد. 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 شد تا از نظر سن و تحصیلات از تنوع لازم برخوردار باشند. باتوجه به اینکه اکثر مراقبین غیررسمی در ایران فرزند و یا همسر سالمند هستند [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 شد. هر مصاحبه، در مکانی امن

مسن‌تر، اعضای دارای معلولیت و فرد بیمار اغلب با زنان است؛ بنابراین تبدیل شدن به یک مراقب خانواده که هم‌زمان نقش‌های متفاوتی را برعهده دارد منجر به کاهش عملکرد او و پیش رفتن به سوی انزوا می‌شود؛ از این رو، مراقبان غیررسمی به‌ویژه زنان، در معرض مشکلات جسمی، روانی و انزوای اجتماعی قرار دارند [۲۴-۲۶].

حال آنکه 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.

طبق مطالعات طولی مرتبط با تجربه مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی در خارج از ایران، کیفیت زندگی، بار مراقبت و مؤلفه‌های 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 [۲۸-۳۰]. آروق 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 و بررسی تجارب آنان پس از مرگ سالمند را شامل نمی‌شد. در مطالعه محمدی‌نیا و همکاران نیز در سال ۱۴۰۳ که به مرور مقالات کیفی در خصوص مراقبت از سالمند، در ۳ دهه اخیر در ایران پرداختند، مقاله‌ای یافت نشد که تجربه مراقبان را در ۳ 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].

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

براساس بازخورد آن‌ها صورت پذیرفته است. درنهایت، قابلیت تأییدپذیری از طریق استفاده از گفته‌ها و نقل قول‌های مستقیم مشارکت‌کنندگان که نشان‌دهنده ارتباط روشن میان داده‌های گردآوری‌شده و نتایج و تفسیرهای حاصل از آن‌هاست، تأمین شده 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 حضور داشتند. سالمندان این مطالعه در زمان فوت، در بازه سنی ۶۰ تا ۹۳ سال بودند و میانگین سنی آن‌ها ۷۸/۰۵ سال بود. در نتیجه تحلیل مصاحبه‌ها، ۶ مضمون اصلی و ۲۸ مضمون فرعی شناسایی شد که بازتاب‌دهنده تجارب زیسته زنان مراقب غیررسمی در مراحل پایانی زندگی و پس از مرگ سالمند در بافت فرهنگی اجتماعی ایران در بین سال‌های ۱۴۰۲-۱۴۰۳ بود. نتایج در **جدول‌های شماره ۱ و ۲** ارائه شده است.

تجربیات قبل از مرگ سالمند

مضمون 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.

فشار جسمی

در فرایند 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)؛ به‌ویژه 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 می‌اومد می‌پریدم. می‌ترسیدم نکنه برای بابا اتفاقی افتاده باشه». مراقب شماره ۶ هم درمورد 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 اتاق رو بو برمی‌داشت».

و آرام، به مدت ۶۰ الی ۹۰ دقیقه، توسط نویسنده آخر (مستول) که تجربه‌ای کافی در انجام مصاحبه‌های عمیق داشت، انجام شد. 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 براساس پاسخ‌ها، سؤالات جست‌وجوگر^۶، در ۳ مقطع زمانی قبل از فوت، هنگام فوت و بعد از فوت سالمند پرسیده شد. سؤالاتی مانند: «از تجربه‌ات در حین مراقبت بگو. چطور بود؟ چه 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)».

مصاحبه‌ها کلمه‌به‌کلمه از ضبط صوت پیاده‌سازی و باتوجه‌به نشانه‌های غیرکلامی شرکت‌کنندگان (مانند لحن، هیجانات، مکث و سکوت)، با روش ۷ مرحله‌ای کلایزی تحلیل شدند. این ۷ 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^۷ بود [۳۴]. مصاحبه‌ها نیز تا جایی ادامه یافت که با انجام مصاحبه جدید، تغییری در ساختار یافته‌های مطالعه ایجاد نشد.

در این مطالعه، استحکام^۸ داده‌ها براساس ۴ معیار گوبا^۹، شامل اعتبارپذیری^{۱۰}، قابلیت انتقال^{۱۱}، قابلیت اطمینان^{۱۲} و قابلیت تأییدپذیری^{۱۳} بررسی شده است [۴۰]. این ۴ 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، فرایند 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

6. Probing questions

7. Member check

8. Trustworthiness

9. Guba

10. Credibility

11. Transferability

12. Dependability

13. Confirmability

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی مراقبان زن

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

سالمند

فشار روانی

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 خود گفت: «یه دفعه‌ای فکر کن اون ستون بیفته تو خونه و مدام ناله کنه. خوب این ناله‌ها بالاخره روی آدم تأثیر می‌گذاره. ناله غریبه رو آدم بشنوه عذاب می‌کشه، وای به حال اینکه پدرشو ببینه این‌جوری» و مراقب شماره ۶ نیز درمورد رفتارهای نامناسب اعضای خانواده عنوان کرد: «خواهرزاده من یه حرفی زده بود که می‌خواهین چی کارش کنین. این رو (مامان) شنیده بود و ناراحت شده بود».

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

جدول ۲. مضامین اصلی و فرعی استخراج‌شده از تجارب مراقبان در ۳ برهه زمانی

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

سالمند

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 کرد: «از همه چیزم زده بودم؛ یعنی یه ۵ سالی، من کلاسام رو و رفت و آمدم رو، همه روز زده بودم که مثلاً بیشتر مواظبشون باشم. چون کرونا ول کن نبود، می‌ترسیدم یه وقت فردی که مبتلا باشه نیاد تو خونه».

تشدیدکننده‌ها

تشدیدکننده‌های فشار مراقبت در این مطالعه به مسائل و مشکلاتی اشاره دارد که تجربه 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 (به‌ویژه 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 کرد: «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 بچه‌ها 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 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 ارتقای کیفیت زندگی آنان فراهم آورند. ۳ زیرمضمون «ایجاد فضایی حمایتگر»، «پشتوانه حمایت خانوادگی» و «ایمن‌سازی محیط» به این موارد اشاره دارند.

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 تأمین کنند؛ از این‌رو مراقب شماره ۱ گفت: «دستش رو می‌گرفتم. بچه‌ها 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 اون روز 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: «آخرای خیلی کم غذا شده بود. هر کاری می‌کردیم که به غذا بیفته. از درست کردن عصاره (گوشت) بگیر تا این مکمل‌ها».

پشتوانه حمایت خانوادگی

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

همکاری اعضای خانواده یا پرستار در مراقبت و تأمین هزینه‌های دارو و 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 تأمین می‌کرد. داروهای خارجی رو هم با کمک دخترخاله تهیه کردیم». مراقب شماره ۶ نیز عنوان کرد: «من این رو مدیون شوهرمم هستم. اگه نمی‌گذاشت من نمی‌تونستم این جوری خدمت به مادر بکنم. البته یه پرستار تقریباً ۲ سال بود که گرفته بودم که من دیگه این‌قدر درگیر غذا پختن و صبحانه دادن نباشم».

ایمن‌سازی محیط

مفاهیم «ایمن‌سازی منزل» و «تهیه وسایل کمک‌حرکتی» نشان از تلاش مراقبان برای امنیت، استقلال و آسایش سالمند می‌داد.

احساس ترحم و دلسوزی

در 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: «کسی اینجا نداشت. کسی نبود دیگه. شنیده بودیم می‌گذارن خونه سالمندان، ولی ما گفتیم باید خودمون هواش رو داشته باشیم».

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 پیش‌آمده به‌عنوان 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. هراتفاقی بخواد بیفته، می‌افته. (از خدا خواستم) تو کمک کن. تا جایی که من می‌تونم انجام می‌دم. بقیه رو به خودت می‌سپرم. اینم (این گفت‌وگو) بهم قوت می‌داد».

تقویت‌های بیرونی

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

اجتناب یا فزادگی به احساس غم

«اجتناب از تجربه غم» و یا «فزادگی به احساس غم» دو مفهوم متفاوت، ولی همسو برای تداوم مراقبت بودند.

اجتناب از غم با مشغول کردن خود به فعالیت‌های روزمره، فزادگی به غم با گریه کردن 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 خودم رو مشغول کنم تا فکر نکنم به غم، به اتفاقاتی که قراره بیفته».

مضمون 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 می‌کرد.

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. مراقب شماره ۸: «تخت همسرم رو آوردیم توی حال، تا اخبار ببینم. منم بیشتر حواسم بهش باشه. احساس تنهایی نکنه». همچنین مراقب شماره ۶ بیان کرد: «براش 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 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 ۵ زیرمضمون «معنادگی به مراقبت»، «احساس ترحم و دلسوزی»، «اعتقادات مذهبی و معنوی»، «تقویت‌های بیرونی» و «اجتناب یا فزادگی به احساس غم» دسته‌بندی شده‌اند.

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 هر چه کنی به خود کنی و آیه هفتم سوره اسراء در قرآن) عاملی نیروبخش در تداوم مراقبت بود. از این جهت، مراقب شماره ۴ عنوان کرد: «خداوند بچه‌هامو عین خودم کرده. این رو 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. خیلی دوستش دارم، خیلی این آدم مهربونه. احساس مفید بودن می‌کردم از اینکه تو اون فضا هستم. احساس اینکه ... احساس ارزشمند بودن. احساس مفید بودن. شاید به احساس دونفری. به فضای دونفری با بابا. به احساس مادرانه، به فضای مراقبتی. به چیزی بود که انگار از درون می‌جوشید».

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 می‌کرد؛ به‌طوری‌که مراقب شماره ۶ گفت: «دکتر گفتن که چون مسنه، کبد، کلیه و ... داره آروم‌آروم از کار می‌افته. این جووری بود که من راضی شدم».

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 گفتن که سرطان پخش شده و نهایت تا ۲ ماه دیگه دوام می‌آره».

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 می‌کرد. مراقب شماره ۷ عنوان کرد: «مرگ همسرم شاید بزرگ‌ترین تجربه توی 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».

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 می‌کرد؛ از این‌رو 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 کرد: «بابا اون شب خیلی بی‌حال بود. انگار داشت به من می‌گفت که این شب آخر».

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

مضمون 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 ۵ زیرمضمون بازتاب می‌یابد: «اهمیت حضور فردی باتجربه»، «تسکین در آستانه وداع»، «علائم جسمی مرگ»، «واکنش‌های هیجانی» و «دشواری اطلاع‌رسانی مرگ».

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 کرد: «مادرم گفت: همین جووری هواش رو داشته باش. نترس. اگر فوت کرد زنگ بزن به من». یا مراقب شماره ۶ عنوان کرد: «پزشک و پرستار اومدن گفتن که تو همه تلاشت رو برای مادر کردی، ولی کبد مامان داره از کار می‌افته، کلیه‌اش داره از کار می‌افته، تو باید قبول کنی این رو (که داره می‌ره). بین ما بهش هیچی وصل نکردیم جز اکسیژن؛ یعنی هیچ‌جا نیست بگیریم این رو درست کنیم نجات پیدا می‌کنه. یه آدم مسنی که داره چیزاش رو تک‌تک از دست می‌ده. این جووری بود که من راضی شدم (رهاش کنم و بنارم بره)».

تسکین در آستانه وداع

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

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 صدادر شده بود. فرداشم که

رفت». مراقب شماره ۴ هم گفت: «سیاهییش رفت بالا، سفید شد چشمش».

واکنش‌های هیجانی

پس از مرگ سالمند، مراقبان ۵ 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: «یه عمر زندگی، یه عمر خاطره تو یه چشم به‌هم‌زدنی تموم می‌شه». احساس سردرگمی، آشفتگی، و خشم از کادر درمان (به‌ویژه در دوران کرونا) از نگاه مراقب شماره ۵: «هنوز ۱۰ دقیقه (از فوتش) نگذشته بود که اومدن بابا رو بسته‌بندی کنن ببرن. فریاد زدم که الان خواهرم می‌خواد بیاد. چه عجله‌ای دارین؟» 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 جا بیفته» و احساس شکرگزاری از اینکه خداوند فرصت مراقبت از سالمند را به آن‌ها عطا کرده است.

دشواری اطلاع‌رسانی مرگ

یکی از دشواری‌های مراقبان، خبر دادن مرگ به بستگان ساکن در مناطق دور، به‌ویژه در پاندمی کرونا بود؛ زمانی که حضور فیزیکی ممکن نبود. مراقب شماره ۳ از اطلاع‌رسانی مرگ پدر به برادر خود در خارج از ایران، در پاندمی کرونا خبر داد: «انگار این بچه شکست. خرده‌ریزه‌هاش رو 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 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.

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 کردند.

بسیاری از مراقبان پس از فوت سالمند، دچار احساس شدید تنهایی، غم و دل‌تنگی شدند. به‌گونه‌ای 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 بدیه. 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 می‌کرد. مراقب شماره ۲ بیان کرد: «خیلی حسرت دارم. خیلی. دوست داشتم ببرمش مشهد. دوست داشتم ببرمش جاهای زیارتی. اصلاً ماشین بگیرم ببرمش این‌ور و اون‌ور بچرخونمش. اصلاً نشد. فرصت 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 (مادر) بود، چون اون خیلی دلش می‌خواست تو (برادر مراقب) در این جایگاه باشی». فشارهای مراقبت، به‌ویژه در دوران کرونا، برخی را به‌سوی فرسودگی، ضعف جسمی و حتی ابتلا به بیماری سوق داده بود؛ به‌طوری‌که 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».

انطباق با فقدان

مراقبان برای سازگاری با فقدان سالمند، از راهکارهایی چون «تغییر فضا»، «اشتغال»، «دردودل»، و «خلوت‌گزینی» بهره بردند.

تغییر دکوراسیون تا فروش منزل، تمرکز بر کار، دردودل با دیگران و یا سوگواری در تنهایی (بدون حضور نزدیکان)، از راه‌های کنار آمدن با فقدان بود. مراقب شماره ۲ گفت: «بیشتر خودم رو با کار مشغول کردم. شیفتی کاریم رو بیشتر کردم. همین شد که یواش‌یواش هی از اون موضوع دور شدم». مراقب شماره ۱۰ نیز بیان کرد: «تو تنهاایم گریه می‌کردم. با دوستان هم حرف می‌زدم تا آرام شم».

احساس تداوم ارتباط با سالمند

احساس تداوم ارتباط با سالمند پس از فوت، در قالب ۳ مفهوم «احساس حضور سالمند در بیداری»، «در مزار» و «در خواب» بیان شد که نشانگر تداوم پیوند عاطفی با سالمند فوت‌شده و نقش او در فرایند التیام بود.

شماره ۹ نیز در این باره گفت: «فکر نمی‌کردم مرگ این قدر راحت باشد. چقدر راحت رفت. چشماش رو 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 مراقبت از خود از دیگر مصادیق رشد فردی بود. مراقب شماره ۲ عنوان کرد: «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 من رو خیلی خوب درک می‌کنی، (این باشه که) می‌گم شاید این درسته که این انجام می‌ده. بذار هرکی باور خودش رو پیش ببره. از خط قرمزای هم عبور نکنیم به نظرم کفایت می‌کنه». مراقب شماره ۷ نیز گفت: «مرگ مادر انگار یه تلنگری به من زد، برای اینکه خودم رو ببینم. با نوع رفتن مامان، دیدم آدم می‌تونه توی یه چشم به هم زدن مریض بشه و بیفته و من (فهمیدم که) باید بیشتر به خودم توجه کنم. الان دیگه ورزش می‌کنم، چون باید سالم بمونم».

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 به‌عنوان بخشی از برنامه الهی پذیرفتند. در این راستا، مراقب شماره ۴ بیان کرد: «همیشه به مادرم می‌گفتم که برام دعا کن خونه‌دار بشم. بعد از فوتش به فاصله چند ماه ما خونه‌دار شدیم. با اینکه پول نداشتیم. یه بچه‌ای که به پدر مادرش یه لبخند کوچیک می‌زنه، براش خدا (پاداش) می‌نویسه». باین حال برخی دیگر به دلیل بی‌پاسخ ماندن سؤالات 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 چیزی منطقی نیست. هرچی هست دیگه برام فرقی نمی‌کنه، تموم شده رفته».

هیجانان خوشایند

پس از فوت سالمند، هیجانان خوشایندی مانند «رضایت از مراقبت»، «لذت از لحظات باهم بودن»، «کسب آرامش از وسایل سالمند»، «دلتنگی خوشایند» و «احساس شکرگزاری» ایجاد 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 توأم با

برخی مراقبان پس از فوت سالمند، حضور او را در زمان بیداری در کنار خود، بر سر مزار یا در خواب (دیدن رؤیا) 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 برادرم و این من رو خیلی آروم کرده». مراقب شماره ۲ در این باب گفت: «بابام اومد تو خوابم اون شب، گفت تو هر موقع بخوای من می‌آم تو خوابت، ولی مثلاً با این حالت که این قدر بی‌تابی نکن».

تغییر روابط و زندگی

مراقبان بعد از فوت سالمند با «تغییر یا نگرانی از تغییر در روابط خانوادگی»، «فشار پابندی به قول ۱۴ داده شده 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 برادرم 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 ۲ سال، به‌خاطر 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.

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 کردند.

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 بذاریم رو سر مرده، باید زندگی‌مون رو بکنیم». مراقب

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 توأم با دلتنگی گفت: «امسال عید از اون شکلاته توی قنادی دیدم با شوهرم. گفتم که این رو بخر واسه من. خرید. گفت واسه مهمونه. (با خنده) گفتم اصلاً بهش نگاهم نکن، این فقط مال منه. من رو یاد یکی دیگه می‌اندازه».

در مجموع، یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد 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.

بحث

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 شد که در ۳ 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 می‌کردند؛ 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 درنهایت، 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 مراقبان در مرحله پیش از مرگ، با فشارهای جسمی متعددی

چون بی‌خوابی، خستگی [۱۲-۱۴]، دردهای عضلانی [۱۳، ۴۲] و تغذیه نامناسب [۱۲، ۱۴] و در بُعد روانی، بر اثر مشاهده رنج سالمند [۱۲، ۴۳]، با سرکوب هیجانات (غم) [۱۶]، نگرانی از آگاهی سالمند از وخامت بیماری خود [۴۴] و بدخلقی سالمند و اطرافیان [۱۵، ۱۶] تحت فشار قرار می‌گیرند. افزون‌براین، شواهد بیانگر آن است که چالش‌هایی چون مشکلات مالی، مسئولیت‌های هم‌زمان [۱۴-۱۶]، کمبود حمایت‌های خانوادگی و درمانی در دسترس [۱۴، ۱۷] به‌عنوان تشدیدکننده‌های فشار مراقبت مطرح شده‌اند؛ به‌ویژه 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 کرده است. از دیگر سوی، در مطالعه بیجن‌زدرپ و همکاران 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 چندبُعدی 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 فرایند سوگ دارد [۴۸، ۴۹]. علاوه‌براین ایمن‌سازی فضای زندگی سالمند [۴۸، ۴۷] 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 [۴۸، ۴۷]. با وجود این، 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

مراقبان ایفا می کنند. باین حال محدودیت های ناشی از همه گیری کرونا و ناتوانی از حضور در کنار سالمند در واپسین لحظات، هیجاناتی چون احساس گناه و درماندگی را تشدید کرده است که مبتنی بر شواهد موجود، در صورت تداوم، می تواند 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 می تواند زمینه ساز اختلالات سوگ، افسردگی [۱۸، ۱۹] و بیماری های جسمی مانند سرطان [۱۶، ۲۰] شود. باین حال همسو با سایر پژوهش ها، بسیاری از مراقبان از راهبردهای سازگاران، مانند تغییر دکوراسیون منزل یا محل زندگی، اشتغال، تخلیه هیجانی، خلوت گزینی و حس تداوم ارتباط با سالمند فوت شده، مانند حس حضور^{۱۹} او [۶۶] در کنار خود، به انطباق با فقدان می پردازند [۶۷] که مبتنی بر مطالعات، نشان می دهد واکنش های اغلب مراقبان به سوگ، نه پیچیده و نه لزوماً نیازمند مداخلات روان درمانی است [۶۶] و حتی این مداخلات، در مواردی مانع از التیام طبیعی می شود [۶۸].

در مطالعات متعدد، پایان مراقبت از سالمند، فرصتی برای آزادی، بازسازی هویت [۶۵، ۶۹]، بازنگری در ارزش ها، اولویت های زندگی [۱۶، ۷۰] و افزایش صبر و تاب آوری [۶۲] ایجاد می کند که می تواند از بروز آسیب های روانی بلندمدت پیشگیری کند [۱۶]. از سوی دیگر، مرگ عزیزان، پرسش های وجودی را در ذهن مراقبان فعال می کند [۴۳، ۷۱]؛ برخی به تعمیق باورهای دینی معنوی گرایش می یابند [۵۷، ۶۲]؛ در حالی که برخی دچار احساس سردرگمی یا پوچی (خلأ معنایی) می شوند؛ یافته ای که با واکنش های وجودی (اگزیستانسیال^{۲۰}) همراستا است [۷۱]. در پایان، تجربه هیجانات خوشایند نیز مانند احساس رضایت و آرامش از مراقبت ارائه شده، فرصت های با هم بودن، یادآوری خاطرات و اشیای یادبود، همچون دیگر مطالعات، به بازسازی معنا، ادغام فقدان در زندگی جدید و تداوم پیوند عاطفی با متوفی کمک می کنند [۴۲، ۶۷]. اگرچه طبق مطالعه کوبلر - راس (۱۹۶۹)، بهت و انکار از مراحل سوگ گزارش شده اند [۲۲]، ولی در مطالعه ما این نشانه ها برجسته نبود. احتمال می رود درگیر بودن طولانی مدت با مشکلات سالمند، پذیرش مرگ وی را برای مراقبین آسان تر کرده باشد.

و خودکارآمدی [۴۳] گزارش شده اند. درعین حال، مبتنی بر مطالعات، بازخورد مثبت از سوی سالمند [۵۱] و اطرافیان [۵۴]، با تقویت حس شایستگی و تأیید اجتماعی، نقش مهمی در حفظ انگیزه مراقبان دارند [۵۶]. همچنین براساس شواهد موجود، به کارگیری راهبردهای تنظیم هیجان، مانند مشغول کردن ذهن با فعالیت های مختلف [۴۳] و فزادگی به هیجانات از طریق گریه یا نوشتن^{۱۵} [۱۶، ۵۷]، راهبردهای مفیدی برای کاهش فشار و ادامه مراقبت اند [۴۳] و نقش موثر حواس پرتی مثبت^{۱۶} (پرت کردن حواس از عوامل استرس زا با فکر کردن به فعالیت های خوشایند یا انجام آن) به عنوان راهبردی کارآمد گزارش شده است [۵۸، ۵۹]. اما مبتنی بر مطالعه مونتیرو و همکاران (۲۰۱۸)، کناره گیری و حواس پرتی به عنوان راهبردهای مقابله ای ناکارآمد شناسایی شده اند؛ 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 به کارگیری راهبردهای سازگاران تر تأکید دارد.

مضمون «پذیرش تدریجی حقیقتی ناگزیر» در این مطالعه، نشان می دهد مراقبان، مرگ را نه به صورت ناگهانی، بلکه در بستر آگاهی تدریجی تجربه می کنند. همراستا با پژوهش های پیشین، وخامت حال سالمند [۱۶]، قطع امید از درمان، در کنار تجربه پیشین مراقب در مواجهه با مرگ، به شکل گیری پذیرش مرگ کمک می کند [۴۳، ۶۰]؛ باین 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 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 هاو لند - اسکافه و کریم (۲۰۱۷)، به عنوان نوعی حس ششم^{۱۷} و آگاهی شهودی^{۱۸} مطرح شد که پذیرش مرگ را تسهیل و از شوک ناگهانی جلوگیری می کند [۶۱].

در مرحله حین مرگ، مضمون «میان بودن و نبودن»، بازتاب تجربه عمیق مراقبان از لحظات گذار میان زندگی و مرگ سالمند است. براساس مطالعات موجود، در این مرحله، حضور افرادی باتجربه از اعضای خانواده، دوستان یا کادر درمان و دریافت حمایت های عاطفی [۴۹، ۶۰]، دعا، نیایش [۱۷، ۶۲] و استفاده از آخرین فرصت های با هم بودن [۶۰] نقشی مؤثر در تسکین

15. Ournaling

16. Positive distraction

17. Sixth-sense

18. Intuitive awareness

19. Sense of presence

20. Existential

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه با کد اخلاق (IR.SBMU.RETECH. REC.1401.486) در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تأیید شده است. مشارکت کنندگان 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 کردند. تمامی الزامات اخلاقی، از جمله احترام به تصمیم‌گیری و اختیار فردی و حفظ هویت مشارکت کنندگان، به دقت رعایت شد. به شرکت کنندگان توضیح داده شد در هر زمان و به هر دلیل می‌توانند از شرکت و یا ادامه شرکت در مطالعه انصراف دهند. داده‌های این مطالعه بدون ذکر نام شرکت کنندگان 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

همه نویسندگان به طور یکسان در مفهوم و طراحی مطالعه، جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها، تفسیر نتایج و تهیه پیش‌نویس مقاله مشارکت داشتند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

از سرکار خانم 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 داشتند، قدردانی می‌شود.

در مجموع، نتایج این پژوهش نشان می‌دهد مراقبت از سالمند در مراحل پایانی زندگی، تجربه‌ای چندوجهی و درعین‌حال فرصت‌ساز برای رشد روانی و معنوی است. باتوجه 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. هرچند این پژوهش تلاش کرد تصویری عمیق از تجربه مراقبان ارائه دهد، اما باتوجه به حضور 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 فرهنگی، اجتماعی و 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 داد.

نتیجه‌گیری نهایی

مطالعه حاضر نشان داد تجارب زنان مراقب غیررسمی از مراحل پایانی زندگی سالمند در ایران، فرایندی چندبعدی است که در بستر تعامل میان فشارهای مراقبتی، احساس مسئولیت اخلاقی و پیوندهای عاطفی شکل می‌گیرد. مراقبان در این مسیر می‌کوشند با وجود محدودیت‌های جسمی و روانی خویش، میان مراقبت از سالمند و معنابخشی به این تجربه تعادلی برقرار کنند؛ مفهومی که در بستر فرهنگی، خانوادگی و اجتماعی ایران جایگاهی دیرپا دارد.

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 کردن ابعاد جمعیتی و نیازهای مراقبان، زمینه طراحی خدمات هدفمند و پایدار را فراهم می‌آورد. برنامه‌ها و خدمات کوتاه‌مدت با هدف رفع سریع نیازهای اساسی، آموزش مهارت‌های مراقبتی و خودمراقبتی و برنامه‌ها و خدمات بلندمدت با هدف ایجاد اثرات ماندگار و مستمر بر سلامت مراقبان لازم است. تمرکز بر چنین راهبردهایی به ارتقای تاب‌آوری فردی و اجتماعی و درنهایت، توسعه زیست‌بوم مراقبتی عادلانه‌تر می‌انجامد تا جامعه‌ای هرچه پویا، سالم و خودمراقب داشته باشیم.

References

- [1] United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Ageing 2020 Highlights: Living arrangements of older persons. New York: United Nations; 2020. [\[Link\]](#)
- [2] WHO. Ageing and health. Geneva: World Health Organization; 2025. [\[Link\]](#)
- [3] WHO. Data: Iran (Islamic Republic of) [Internet]. Accessed on 27 June 2025. Available from: [\[Link\]](#)
- [4] National Council of the Elderly. [National document for the elderly (Persian)]. Tehran: National Council of the Elderly; 2020. [\[Link\]](#)
- [5] Li R, Cheng X, Yang Y, Schwebel DC, Ning P, Li L, et al. Global deaths associated with population aging—1990–2019. *China CDC Weekly*. 2023; 5(51):1150-4. [\[DOI:10.46234/ccdcw2023.216\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [6] Hamedanchi A, Rezaie F, Nafei A, Hamzadeh H. [Causes and trends of mortality among Iranian older adults from 2000 to 2019 (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2025; 19(4):642-63. [\[DOI:10.32598/sija.2024.3154.3\]](#)
- [7] Freedman VA, Spillman BC. Disability and care needs among older Americans. *The Milbank Quarterly*. 2014; 92(3):509-41. [\[DOI:10.1111/1468-0009.12076\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [8] Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Chicago: Alzheimer's Association; 2026. [\[Link\]](#)
- [9] WHO. Integrated care for older people: Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. Geneva: World Health Organization; 2017. [\[Link\]](#)
- [10] Åvik Persson H, Sandgren A, Fürst CJ, 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. [\[DOI:10.1186/s12877-018-0825-0\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [11] Motamedi M, Brandenburg C, Bakht M, Michaleff ZA, 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. [\[DOI:10.1186/s12877-021-02680-2\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [12] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*. 2014; 311(10):1052-60. [\[DOI:10.1001/jama.2014.304\]](#) [\[PMID\]](#)
- [13] Oliveira D, Zarit SH, Orrell M. Health-promoting self-care in family caregivers of people with dementia: The views of multiple stakeholders. *The Gerontologist*. 2019; 59(5):e501-11. [\[DOI:10.1093/geront/gnz029\]](#) [\[PMID\]](#)
- [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. [\[DOI:10.1371/journal.pone.0259788\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [15] Lindt N, van Berkel J, Mulder BC. Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*. 2020; 20(1):304. [\[DOI:10.1186/s12877-020-01708-3\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [16] NIH. Support for cancer caregivers: Caring for the caregiver. Bethesda: National Institutes of Health; 2024. [\[Link\]](#)
- [17] Najafi Ghezalje T, Rezaei M, Keyvanloo Shahrestanaki S, Sheikh Milani A. Exploring family caregiver challenges in caring for patients with COVID-19 in intensive care units. *Frontiers in Public Health*. 2023; 11:1057396. [\[DOI:10.3389/fpubh.2023.1057396\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [18] Eisma MC, Stroebe MS, Schut HA, Stroebe W, Boelen PA, 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. [\[DOI:10.1037/a0034051\]](#) [\[PMID\]](#)
- [19] Parkes CM, Prigerson HG. Bereavement: Studies of grief in adult life. 4th ed. London: Routledge; 2010. [\[Link\]](#)
- [20] Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*. 2003; 129(6):946-72. [\[DOI:10.1037/0033-2909.129.6.946\]](#) [\[PMID\]](#)
- [21] Levine C, Halper D, Peist A, Gould DA. Bridging troubled waters: Family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*. 2010; 29(1):116-24. [\[DOI:10.1377/hlthaff.2009.0520\]](#) [\[PMID\]](#)
- [22] OECD. The pursuit of gender equality: An uphill battle. Paris: OECD Publishing; 2017. [\[Link\]](#)
- [23] WHO. World report on ageing and health. Geneva: World Health Organization; 2015. [\[Link\]](#)
- [24] Sheikhbardsiri H, Tavan A, Afshar PJ, 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 Primary Care*. 2022; 23(1):165. [\[DOI:10.1186/s12875-022-01772-1\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [25] Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International Journal of Preventive Medicine*. 2012; 3(8):544-51. [\[PMID\]](#)
- [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. [\[DOI:10.1097/HNP.0000000000000309\]](#) [\[PMID\]](#)
- [27] Bordbar S, 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. [\[DOI:10.1038/s41598-025-13182-1\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [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. [\[DOI:10.3389/fmed.2022.1031143\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [29] Bijnsdorp FM, Onwuteaka-Philipsen BD, Boot CRL, van der Beek AJ, Pasman HRW. 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. [\[DOI:10.1186/s12904-022-01031-1\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)
- [30] Moore KJ, 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. [\[DOI:10.1186/s12877-017-0523-3\]](#) [\[PMID\]](#) [\[PMCID\]](#)

- [31] Aroogh MD, Norouzi K, Shahboulaghi FM, Negarandeh R. Families' experiences of end-of-life care at home for Iranian older adults: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*. 2020; 26(4):468-75. [DOI:10.4103/IJPC.IJPC_10_20] [PMID] [PMCID]
- [32] Mohammadinia T, Sedaghatzadegan S, Ghajari HA, Rezaei M. [Caregivers of the elderly: A systematic review of three decades of research on the experience of family care for the elderly (Persian)]. *Women's Strategic Studies*. 2024; 27(105):39-72. [DOI:10.22095/jwss.2025.489581.3586]
- [33] Ospina S. Qualitative research. In: Goethals GR, Sorenson GJ, Burns JM, editors. *Encyclopedia of leadership*. London: SAGE; 2004. [Link]
- [34] Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*. 2015; 28(8):643-4. [Link]
- [35] Emami Sigaroodi A, Dehghan Nayeri N, Rahnavard Z, Nori Saeed A. [Qualitative research methodology: Phenomenology (Persian)]. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery*. 2012; 22(2):56-63. [Link]
- [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. *The European Journal of Public Health*. 2014; 24(5):819-26. [DOI:10.1093/eurpub/cku026] [PMID] [PMCID]
- [37] Higginson IJ, Yi D, Johnston BM, 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 Medicine*. 2020; 18(1):344. [DOI:10.1186/s12916-020-01768-7] [PMID] [PMCID]
- [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. *The Oncologist*. 2022; 27(2):e168-75. [DOI:10.1093/oncolo/oyab027] [PMID] [PMCID]
- [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 (Persian)]. *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; 18:65. [DOI:10.46743/2160-3715/2013.1477]
- [41] Hamedanchi A, Zanjari N, Khankeh HR, Abolfathi Momtaz Y. [Hermeneutic studies: Challenges and strategies in trustworthiness (Persian)]. *Nursing and Midwifery Journal*. 2021; 19(2):119-27. [Link]
- [42] Liang HJ, Xiong Q, Lin PC, Tsai JH, Preston N. 'Regrets become a lasting source of pain': A qualitative study on family caregivers' experiences leading up to a relative's death. *Palliative Medicine*. 2025; 39(3):401-12. [DOI:10.1177/02692163251316677] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [44] Chen MC, Lin HR. 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] [PMID] [PMCID]
- [45] Hwang Y, Connell LM, Rajpara AR, Hodgson NA. Impact of COVID-19 on dementia caregivers and factors associated with their anxiety symptoms. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2021; 36:15333175211008768. [DOI:10.1177/15333175211008768] [PMID] [PMCID]
- [46] Simpson R, Szigeti Z, Sheppard CL, Minezes J, Hitzig SL, Mayo AL, et al. The experiences of patients, family caregivers, health-care providers, and health service leaders with compassionate care following hospitalization with COVID-19: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*. 2023; 45(18):2896-905. [DOI:10.1080/09638288.2022.2113564] [PMID]
- [47] Costa AF, Lopes MC, Campanharo CR, Batista RE, Okuno MF. Quality of life and burden of caregivers of elderly people. *Texto & Contexto-Enfermagem*. 2020; 29:e20190043. [DOI:10.1590/1980-265x-tce-2019-0043]
- [48] Robinson-Lane SG, Leggett AN, Johnson FU, Leonard N, Carmichael AG, Oxford G, et al. Caregiving in the COVID-19 pandemic: Family adaptations following an intensive care unit hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing*. 2024; 33(1):203-14. [DOI:10.1111/jocn.16560] [PMID] [PMCID]
- [49] PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. Grief, Bereavement, and Loss (PDQ®): Patient Version. 2025. In: *PDQ Cancer Information Summaries* [Internet]. Bethesda (MD): National Cancer Institute (US); 2002. [PMID]
- [50] Chang JT, Morton SC, Rubenstein LZ, Mojica WA, Maglione M, Suttrop MJ, 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] [PMID] [PMCID]
- [51] Greenwood N, Smith R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: A systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatrics*. 2019; 19(1):169. [DOI:10.1186/s12877-019-1185-0] [PMID] [PMCID]
- [52] Heo SH, Kim HR. Family caregivers' perceived value of caring for older patient: A hybrid model of concept analysis. *Journal of Korean Gerontological Nursing*. 2023; 25(2):152-62. [DOI:10.17079/jkgn.2302.20001] [PMID] [PMCID]
- [53] Şentürk S, Can S, Cicek SC. 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):4278-96. [DOI:10.1007/s10943-023-01941-1] [PMID]
- [54] Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2018; 40(3):258-68. [DOI:10.1590/2237-6089-2017-0065] [PMID]
- [55] Lin MC, Macmillan M, Brown N. A grounded theory longitudinal study of carers' experiences of caring for people with dementia. *Dementia*. 2012; 11(2):181-97. [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):636-61. [DOI:10.1080/21642850.2021.1951737] [PMID] [PMCID]
- [57] Family Caregiver Alliance, and Rabbi Jon Sommer. Grief and loss [Internet]. 2013. Available from: [Link]

- [58] Waugh CE, Shing EZ, Furr RM. 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):511-29. [DOI:10.1080/10615806.2020.1755820] [PMID]
- [59] Leslie-Miller CJ, Cole VT, Waugh CE. 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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID]
- [61] Hovland-Scafe CA, Kramer BJ. Preparedness for death: How caregivers of elders with dementia define and perceive its value. *Gerontologist*. 2017; 57(6):1093-102. [DOI:10.1093/geront/gnw092] [PMID] [PMCID]
- [62] Uzun U, Başar S, Saritaş A. Spiritual needs of family caregivers in palliative care. *BMC Palliative Care*. 2024; 23(1):256. [DOI:10.1186/s12904-024-01589-y] [PMID] [PMCID]
- [63] Avazeri A, Bonin J, Maneval A, Vorilhon P. Announcements of death during the Covid-19 pandemic: A qualitative study of family experiences. *Health Expectations*. 2025; 28(2):e70221. [DOI:10.1111/hex.70221] [PMID] [PMCID]
- [64] Eisma MC, Tamminga A. Grief before and during the COVID-19 pandemic: Multiple group comparisons. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020; 60(6):e1-4. [DOI:10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004] [PMID] [PMCID]
- [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. *International Psychogeriatrics*. 2016; 28(5):815-23. [DOI:10.1017/S104161021500201X] [PMID]
- [66] Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007; 370(9603):1960-73. [DOI:10.1016/S0140-6736(07)61816-9] [PMID]
- [67] Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*. 1999; 23(3):197-224. [DOI:10.1080/074811899201046] [PMID]
- [68] Bonanno GA, Mancini AD. The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*. 2008; 121(2):369-75. [DOI:10.1542/peds.2007-1648] [PMID]
- [69] Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*. 2003; 349(20):1936-42. [DOI:10.1056/NEJMs035373] [PMID]
- [70] Tedeschi RG, Calhoun LG. "Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry*. 2004; 15(1):1-8. [DOI:10.1207/s15327965pli1501_01]
- [71] Yalom ID. *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books; 1980. [Link]
- [72] Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. London: Routledge; 1969. [DOI:10.4324/9780203010495]

This Page Intentionally Left Blank