

Accepted Manuscript

Accepted Manuscript (Uncorrected Proof)

Title: Psycho-Existential Distress in the experience of Caregivers of Older Adults with Advanced Cancer in Palliative Care: A Phenomenological Study

Running Title: Psycho-Existential Distress among Caregivers of Older Adults in Palliative Care

Authors: Neda Shahvaroughi Farahani^{1*}, Hossein Eskandari¹, Faramarz Sohrabi¹, Adeleh Rezagholizadeh Shirvan¹, Mohammad Asgari²

1. *Department of Clinical Psychology, Faculty of Psychology and Education, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.*
2. *Department of Palliative Care, Cancer Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.*
3. *Department of Evaluating and Measuring, Faculty of Psychology and Education, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.*
4. *Neda Shahvaroughi Farahani, Department of Clinical Psychology, Faculty of Psychology and Education, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. Neda.shfarahani@gmail.com*

***Corresponding author:** Neda Shahvaroughi Farahani, Department of Clinical Psychology, Faculty of Psychology and Education, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. E-mail: Neda.shfarahani@gmail.com

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

Received date: 28/11/2025

Accepted date: 09/02/2026

First Online Published: 12/02/2026

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:

Shahvaroughi Farahani N, Eskandari H, Sohrabi F, Rezagholizadeh Shirvan A. [Psycho-Existential Distress in the experience of Caregivers of Older Adults with Advanced Cancer in Palliative Care: A Phenomenological Study (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 2026. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4284.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4284.1>

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

عنوان: پریشانی روانی-وجودی در تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته در مراقبت تسکینی: یک مطالعه پدیدارشناسی

عنوان کوتاه: پریشانی روانی-وجودی مراقبان سالمندان در مراقبت تسکینی

نویسندگان ندا شاهواروقی فراهانی¹، حسین اسکندری¹، فرامرز سهرابی¹، عادلہ رضاقلی‌زاده‌شیروان²، محمد عسگری³

۱. گروه روان‌شناسی بالینی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.
۲. گروه طب تسکینی، انستیتو کانسر، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
۳. گروه سنجش و اندازه‌گیری، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.

*نویسنده مسئول: ندا شاهواروقی فراهانی، دکتری تخصصی روان‌شناسی، گروه روان‌شناسی بالینی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. Neda.shfarahani@gmail.com

نشریه: سالمند: مجله سالمندی ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۹/۰۷

تاریخ ویرایش: ۱۴۰۴/۱۱/۲۰

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۱۱/۲۵

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 آماده سازی 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:

Shahvaroughi Farahani N, Eskandari H, Sohrabi F, Rezagholizadeh Shirvan A. [Psycho-Existential Distress in the experience of Caregivers of Older Adults with Advanced Cancer in Palliative Care: A Phenomenological Study (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 2026. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4284.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2026.4284.1>

Abstract

Objectives: This study aimed to explore the psycho-existential distress in experience of older adult's caregivers with advanced cancer receiving palliative care.

Methods & Materials: A qualitative design was employed using purposive sampling until data saturation was reached. In total, 12 caregivers who had visited the palliative care ward or clinic of Imam Khomeini Hospital and the MACSA Institute during 2023 were interviewed. Data were analyzed through descriptive phenomenology using Colaizzi's method with MAXQDA2020 software.

Results: Five main themes emerged to describe caregivers' experiences: caregiving burden, the abyss of unsettling doubts, me and the other, livelihood management, and inner storm.

Conclusions: Psycho-existential distress in experience of older adult's caregivers with advanced cancer is a complex, multilayered phenomenon encompassing physical, psychological, social, spiritual, and financial dimensions. The findings highlight the urgent need for psychological support and the development of tailored caregiving and educational models to improve the quality of palliative care and reduce caregiver burden.

Keywords: distress, aged, patient care, caregivers, palliative care.

چکیده

اهداف: پژوهش حاضر با هدف مطالعه‌ی پریشانی روانی-وجودی در تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته تحت مراقبت تسکینی انجام شد.

مواد و روش‌ها: جهت مطالعه‌ی کیفی پریشانی روانی-وجودی در تجربه‌ی مراقبان، نمونه‌گیری به روش هدفمند و تا زمان اشباع داده‌ها انجام شد. در نهایت با ۱۲ مراقب که در سال ۱۴۰۲ به بخش یا درمانگاه طب تسکینی بیمارستان امام خمینی و موسسه مکسا مراجعه کرده بودند، مصاحبه صورت گرفت. یافته‌ها با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی، به روش کلایزی و در نرم‌افزار MAXQDA2020 تحلیل شدند.

یافته‌ها: پنج مضمون فشار مراقبتی، پرتگاه تردیدهای نامقدس، من و او، تدبیر معاش و طوفان درونی توصیف‌گر تجربه‌ی مراقبان بود.

نتیجه‌گیری: پریشانی روانی-وجودی در تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته، پدیده‌ای چندلایه و پیچیده است که ابعاد جسمانی، روان‌شناختی، اجتماعی، معنوی و مالی را دربرمی‌گیرد. این یافته‌ها ضرورت توجه به حمایت روان‌شناختی، و طراحی الگوهای مراقبتی و آموزشی را برجسته می‌سازد تا کیفیت مراقبت تسکینی ارتقا یافته و پریشانی تجربه شده توسط مراقبان کاهش یابد.

کلید واژه‌ها: پریشانی؛ سالمند؛ مراقبت از بیمار؛ مراقبان؛ مراقبت تسکینی

نیاز جهانی به مراقبت تسکینی در سال‌های اخیر به‌طور چشمگیری افزایش یافته است؛ روندی که عمدتاً ناشی از سالمندی جمعیت و شیوع روبه‌افزایش بیماری‌های مزمن است. برآوردها نشان می‌دهد سالانه بیش از ۵۶٫۸ میلیون نفر در سراسر جهان، از جمله ۲۵٫۷ میلیون نفر در مرحله‌ی پایان زندگی، به مراقبت تسکینی نیاز دارند (۳-۱). با این وجود، غالب مراقبت‌ها بر مدیریت نشانه‌های جسمی و روانی بیمار/سالمند متمرکز است و مشارکت خانواده کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد (۷-۴). در حالی که رویکردهای سیستمی نشان می‌دهند بیماری‌های جدی، کل پویایی خانواده را تحت‌تأثیر قرار داده و ارتباطات، عنصر مرکزی برای سازگاری و تعادل عاطفی محسوب می‌شود (۱۱-۸).

در این راستا، نقش‌های مراقبتی نه‌تنها مستلزم کسب مهارت‌های عملی هستند، بلکه بازسازمان‌دهی بنیادین هویت شخصی و روابط اجتماعی را نیز ایجاب می‌کنند. این امر به‌ویژه زمانی اهمیت دارد که مراقبان از بزرگسالان میانسال یا سالمند حمایت می‌کنند؛ افرادی که اغلب با ناتوانی و افزایش وابستگی و بیماری‌زایی مواجه‌اند (۱۲). در واقع، مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته، با توجه به ناتوانی و وابستگی روزافزون آنان، فشارهای جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی مضاعفی بر مراقبان وارد می‌سازد (۱۶-۱۳). در این میان، پژوهش‌ها نشان داده‌اند که مراقبان غیررسمی^۳ بیماران مبتلا به سرطان، با تقاضاهای غالباً متناقض مراقبت از عزیزشان و برآورده-سازی نیازهای خود روبه‌رو می‌شوند؛ در نتیجه سطح بالایی از پریشانی روانی را گزارش می‌کنند که برابر یا حتی بیشتر از خود بیماران است (۱۹-۱۷). همچنین، اختلالات سازگاری، اضطراب و افسردگی در میان مراقبان خانوادگی شایع‌اند (۲۰ و ۲۱).

³ informal caregivers

در کنار این دشواری‌ها، پریشانی وجودی—شامل افت روحیه^۴، فقدان معنا، ناامیدی، انزوا و از دست رفتن کرامت^۵—به‌عنوان شکلی مستقل از پریشانی مطرح است (۲۲-۲۴). با پیشرفت بیماری و تهدید مرگ، بیماران و مراقبان هر دو با نگرانی‌های وجودی منحصربه‌فردی مواجه می‌شوند؛ مراقبان اغلب در مورد ادامه‌ی زندگی پس از مرگ عزیزشان ناامید بوده و احساس گناه و سوگ پیش‌رس^۶ را تجربه می‌کنند (۱۸، ۲۵-۲۷). آن‌ها در مورد مراقبت از عزیزان خود احساس بی‌کفایتی و عدم آمادگی می‌کنند که می‌تواند به دلیل عدم ارائه‌ی مراقبت مناسب منجر به ایجاد احساس گناه شود (۲۸). در عین حال، مراقبان فشار ناشی از حفظ امید و نگرش مثبت را نیز تجربه می‌کنند که مانع از گفتگو درباره‌ی نگرانی‌هایشان می‌شود (۲۹). در همین راستا، یک مرور سیستماتیک با بررسی ۳۱ مطالعه به پریشانی وجودی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته پرداخته است. بر اساس نتایج این مطالعه، شیوع کلی پریشانی وجودی ۳۰/۶٪ بوده و زیرمفاهیم آن شامل اضطراب مرگ (۱۳/۹٪)، افت روحیه (۲۴٪)، سوگ پیش‌رس (۱۸/۴٪)، ناامیدی (۳۵/۲٪) و احساس تنهایی (۳۵/۶٪) است (۳۰).

با وجود آنچه ذکر شد، پژوهش‌های اندکی به تجارب زیسته‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته پرداخته و مفهوم‌پردازی منسجم و یکپارچه‌ای از پریشانی روانی-وجودی مراقبان در بستر مراقبت تسکینی ارائه نشده است. از این رو، درک عمیق تجربه‌ی زیسته‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته، می‌تواند با توصیف دقیق‌تر پریشانی روانی-وجودی آن‌ها در زمینه‌ی فرهنگی ایران، گامی مهم در مدیریت و کاهش این تجربه‌ی ناخوشایند باشد. بر این اساس، پژوهش حاضر با رویکرد پدیدارشناختی، در پی توصیف تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته است که از خدمات مراقبت تسکینی استفاده می‌کنند.

روش مطالعه

^۴ demoralization

^۵ dignity

^۶ anticipatory grief

این مطالعه با رویکرد کیفی و روش پدیدارشناختی توصیفی انجام شد. جامعه‌ی پژوهش شامل مراقبان سالمندان مبتلا به سرطانی بود که در سال ۱۴۰۲ برای دریافت خدمات طب تسکینی به مؤسسه‌ی نیکوکاری کنترل سرطان ایرانیان (مکسا) و بخش یا درمانگاه طب تسکینی بیمارستان امام خمینی مراجعه کرده بودند. نمونه‌گیری به شیوه‌ی هدفمند صورت گرفت و تا رسیدن به اشباع اطلاعات ادامه یافت؛ در نهایت ۱۲ مراقب وارد مطالعه شدند. شرط ورود به پژوهش آن بود که یکی از اعضای خانواده به‌طور غیررسمی و بدون دریافت مزد، مسئولیت اصلی مراقبت از سالمند مبتلا به سرطان پیشرفته را برعهده داشته باشد. همچنین، عدم توانایی در برقراری ارتباط کلامی مؤثر به دلیل عدم تسلط به زبان فارسی یا وجود هر عامل دیگری که ارتباط را مختل کند، به‌عنوان ملاک خروج در نظر گرفته شد.

برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. پیش از آغاز مصاحبه، اهداف مطالعه، محرمانه‌ماندن اطلاعات و نحوه‌ی حفاظت از فایل‌های صوتی برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و رضایت آگاهانه دریافت گردید. مصاحبه‌ها به‌طور میانگین ۴۵ تا ۶۰ دقیقه به طول انجامید. تحلیل داده‌ها همزمان با گردآوری صورت گرفت؛ بدین ترتیب فایل‌های صوتی و یادداشت‌های میدانی در اسرع وقت پیاده‌سازی و در نرم‌افزار MAXQDA2020 وارد شد. پس از مرور مکرر متن‌ها و استخراج معانی نهفته، کدگذاری انجام گرفت. تحلیل داده‌ها بر اساس روش هفت‌مرحله‌ای کلایزی^۷ انجام شد (۳۱). به‌منظور ارزیابی استحکام علمی داده‌ها، چهار معیار اعتبار^۸، ثبات^۹، تاییدپذیری^{۱۰} و انتقال‌پذیری^{۱۱} مدنظر قرار گرفت. اعتبار با درگیری طولانی‌مدت پژوهشگر با مراقبان، صرف زمان کافی برای جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها و بازنگری مصاحبه‌ها توسط مشارکت‌کنندگان تقویت شد. ثبات از طریق بازبینی خارجی و پیگیری منطقی فرایند تحلیل تضمین گردید.

⁷ Colaizzi, P F

⁸ Credibility

⁹ Dependability

¹⁰ Confirmability

¹¹ Transferability

تأییدپذیری با شرح کامل مراحل پژوهش و قضاوت همکاران درباره‌ی صحت نتایج افزایش یافت. در نهایت، انتقال‌پذیری با تنوع جنسیتی، اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی و تحصیلی مشارکت‌کنندگان ارتقا یافت.

یافته‌ها

با ۱۲ مراقب سالمند مبتلا به سرطان پیشرفته مصاحبه انجام شد که از این میان ۸ نفر زن و ۴ نفر مرد بودند. میانگین سنی افراد شرکت‌کننده ۳۹ سال بوده که جوان‌ترین فرد ۲۰ ساله و مسن‌ترین فرد ۶۰ سال داشت. شرح اختصاصی‌تر ویژگی‌های جمعیت‌شناختی در جدول شماره ۱ آورده شده‌است.

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبان

سن	جنسیت	تاهل	فرزند	تحصیلات	شغل	نسبت با بیمار	نوع سرطان	مدت زمان مراقبت
۱ ۳۴	مرد	مجرد	۰	کارشناسی ارشد	کارمند	فرزند (بیمار: پدر)	پانکراس متاستاز به کبد	۱۰ ماه
۲ ۴۷	مرد	مجرد	۰	کارشناسی	آزاد	فرزند (بیمار: مادر)	کولون متاستاز به کبد	۱ سال
۳ ۳۵	زن	متاهل	۱	کارشناسی	خانه‌دار	فرزند (بیمار: مادر)	مغز استخوان	۸ ماه
۴ ۲۸	زن	متاهل	۰	دیپلم	خانه‌دار	فرزند (بیمار: پدر)	ریه متاستاز به مغز	۷ ماه
۵ ۴۹	زن	مطلقه	۱	دیپلم	آزاد	خواهر	مری متاستاتیک	۸ ماه
۶ ۲۷	مرد	مجرد	-	کارشناسی	آزاد	فرزند (بیمار: مادر)	رکتوم متاستاز به کبد	۱۲ ماه
۷ ۲۰	زن	مجرد	-	دیپلم	دانشجو	فرزند (بیمار: مادر)	رکتوم متاستاتیک	۹ ماه
۸ ۶۰	زن	متاهل	۱	دیپلم	خانه‌دار	همسر	کولون متاستاز به کبد	۱۷ ماه
۹ ۴۵	زن	متاهل	۱	دیپلم	خانه‌دار	زن برادر (بیمار: خواهرشوهر)	سارکوم متاستاز به ریه	۹ ماه
۱۰ ۴۳	زن	مجرد	-	سیکل	خانه‌دار	خواهر	پستان متاستاز به مغز	۱۲ ماه
۱۱ ۳۵	زن	متاهل	۳	سیکل	خانه‌دار	فرزند (بیمار: مادر)	تخمدان متاستاز به کبد	۵ ماه
۱۲ ۴۵	مرد	متاهل	۱	سیکل	آزاد	برادر	مثانه	۶ ماه

پس از تحلیل داده‌ها، واحدهای معنایی با سازماندهی و تعامل، به ۱۹ زیرمضمون تبدیل شدند و در نهایت، با بررسی مفاهیم مشترک میان آن‌ها، پنج مضمون اصلی شکل گرفت. (جدول ۲)

جدول ۲: مضامین اصلی، زیرمضمون‌ها و واحدهای معنایی با نمونه‌ای از بیانات مشارکت‌کنندگان

مضمون	زیرمضمون	واحد معنایی	نمونه نقل قول مشارکت‌کنندگان
نامرادی‌های بدن		ضعف جسمانی	فکر می‌کنم چون فکرم مدام درگیره جسمم
		دردهای جسمانی متعدد	ضعیف شده خواب و اشتها هم دچار مشکل شده (۳)
		مشکل خواب	سرم مدام درد میکنه. من الان یک سال هست
		خستگی	که درست نخوابیدم (۱۱)
تنهایی در هزارتو		بی‌اشتهایی	
		نامرئی بودن	
		عدم قدردانی	
		احساس تنهایی	کلا انگار نه انگار منم آدمم (۴)
فشار مراقبتی		کمک نداشتن	میگم کاش کسی بود که می‌تونستم توی این
		بی‌فایده بودن کمک دیگران	شرایط روش حساب کنم (۶)
		کاهش روابط	
		چالش در رابطه با دیگران	
مأموریت غیرممکن		عدم دریافت حمایت و همدلی	
		فشار تصمیم‌گیری	مدام سعی کردم مریضی مادرو از همه پنهان
		فشار مسئولیت‌های متعدد	کنم و کسی متوجه نشه (۲)
		فشار ناشی از برعهده گرفتن نقش - های قبلی بیمار	هیچ تجربه‌ای تو پرستاری کردن نداشتم و
بحران معنا		زمانی برای خود	حالا توی موقعیتی هستم که همه‌ی
		فشار و استرس ناشی از پنهان کاری	مسئولیت‌ها گردن منه و علاوه بر اون مدام باید
		فشار برای مثبت بودن و انکار	راجب مسایل مادرم تصمیم بگیرم و عمل کنم
		هیجان‌های منفی	(۷)
پرگاه تردیدهای نامقدس		از دست دادن معناهای قبلی	نیاز دارم به اینکه برای این اتفاقات و سختی - های که دارم به دوش می‌کشم یه معنایی پیدا کنم (۶)
			نمی‌دونم ما رو امتحان می‌کنه؟ امتحان مادرمه؟ چجوریه؟ (۱۱)
		دوری از خدا	خیلی سعی می‌کنم به خدا توکل کنم ولی قبلا
			بیشتر فکر می‌کردم خدا هست. یعنی بیشتر
فراتر از خود			حضورش رو حس می‌کردم ولی الان روزبه‌روز
		بی‌عدالتی در مورد ابتلا به بیماری	داره بیشتر منو به حال خودم واگذار می‌کنه (۸)
			واقعا مادرم حقش این نبود (۱۱)

زنگ بیدار باش	مواجهه با امکان بیمار شدن خود	خیلی از مرگ و نحوه‌ی مردن و اتفاقات بعد از مرگ می‌ترسم (۹)
	اضطراب مرگ	حالا تازگی مثلاً به موقع‌ها مثلاً حس می‌کنم نکنه ما ارثی، این مریضی رو داشته باشیم. به همین ترسی اومده سراغم (۱۲)
شکاف	پرخاشگری، زودرنجی و استرس بیمار	مدام باید بین اونا و مادر مریضشون مدیریت کنم که روحیه‌ی خواهرم بالا بمونه (۵)
	سردرگمی در رابطه با بیمار	اصلاً نمی‌دونم چجوری باید باهاش برخورد کنم. هربار هرچی میگم بدتر میشه، آروم نمیشه. خب این رفتارهاش روی اعصاب آدم تاثیر میذاره (۸)
	فشار در رابطه بیمار و دیگران	
روایت‌های هم‌دل	رنج نسبت به تغییر هویت بیمار	بعضی روزا که می‌بینم تلوتلو می‌خوره خیلی اذیت میشم (۴)
	دلسوزی برای وضعیت بیمار	برای جوونی از دست رفته‌اش دلم خیلی می‌سوزه و کاری از دستم برنمیاد (۱۰)
	حسرت زندگی نزیسته بیمار	
وابستگی	وابستگی بیمار و مراقب	خیلی وابسته شده، اگر به لحظه‌ی بینه من دم دستش نیستم و به چیزی بخواد و من نباشم شروع میکنه به داد زدن که از دست من سیر شدید (۸)
من کافی	احساس ناکارآمدی	همش نگران اینم که روحیه‌ی بابام بالا باشه و بدونم که دارم خوب بهش رسیدگی می‌کنم و وظیفه‌ی فرزندیمو به خوبی انجام میدم (۴)
	ترس از خودسرزندی در آینده	داریم خوب به مادرم می‌رسیم یا نه. پزشکش خوب هست؟ بیمارستانش خوب هست؟ روند درمانی که داره جلو میره خوبه؟ غذاهایی که براش می‌پزم و وعده‌های غذایی‌اش براش خوب هست یا نه. همش در مورد همه چی درگیر اینم که در حق مادرم کوتاهی نکنم (۷)
	نگرانی در مورد کیفیت مراقبت	
دست‌های خالی	فشار مالی	خیلی دستمون تنگ‌تر شده. حالا خدا می‌رسونه ولی به هر حال مریضی هست و هزار خرج (۱۰)
تدبیر معاش	نگرانی‌های شغلی	عملکرد کاری و کاراییم به شدت اومده پایین‌تر. توی روابط کاری هم همین‌طور... دیگه اون شور و هیجان قبلی رو ندارم (۱)
	کاهش عملکرد شغلی	مشکلم شغلمه که باید به فکر اونم باشم وگرنه دوباره ممکنه بیکار بشم (۵)

افسردگی	تجربه غم عمیق	به زور از جام بلند میشم مگر اینکه مجبور باشم یه کاری انجام بدم اصلا دلم نمی‌خواد دست به هیچی بزنم (۳)
	بی‌حوصلگی و فقدان انگیزه	خب بعضی اوقات فکرهای خیلی بدی توی ذهنم میاد. فکرهای شیطانی که خودمو از این شرایط راحت کنم (۴)
	فکر خودکشی	
اضطراب	نگرانی	هرقدر سعی می‌کنم این فکر رو از خودم دور کنم هم فایده نداره (۸)
	گوش به زنگی	از دلشوره‌ای که دارم خوابم نمی‌بره. خیلی دلم شور می‌زنه قبلا اصلا اینطوری نبودم (۱۰)
	نشخوار فکری	همه‌ش بیدار می‌شم. بیمارستان هم که هستم پیش مامان، کلا هی هر دو ساعت نیم ساعتی بلند می‌شم نگاه می‌کنم. یعنی خوابم ولی انگار متوجه اطرافم هم می‌شم (۱۱)
احساس گناه	غم و سرزنش دیر متوجه شدن بیماری	همش غصه می‌خورم که اگر خواهرم زودتر دکتر رفته بود شاید از مریضی‌اش جلوگیری میشد (۵)
	خودسرزنشی	خیلی احساس گناه می‌کنم با خودم می‌گم نکنه تقصیر من بوده (۱۰)
	عذاب وجدان نسبت به بیمار	
آتش خشم	خشم و پرخاشگری	از یه طرف دیگه عصبانی و زودجوش هم شدم و سرچیزای الکی با بابام و بقیه دعوا می‌شم (۶)
	خشم از پزشک	
	حسرت گذشته	افسوس گذشته رو خیلی می‌خورم (۹)
حسرت	دلتنگی برای روزهای گذشته	احساس می‌کنم زمان رو از دست دادم (۱۱)
	ترس از مرگ بیمار	
	ترس از بیمار شدن دیگران	خیلی از تنهایی می‌ترسم. از تنها شدن با یه بچه کوچیک (۸)
شبح ترس	ترس از دست دادن دیگران	همین که مادرم خوب نشه. اینکه خدایی نکرده یه اتفاقی بیفته... همین چیزها خیلی می‌ترسونه من رو... ترس از آینده که چی پیش بیاد. این خیلی من رو می‌ترسونه (۱۱)
	نگرانی در مورد زندگی پس از فوت بیمار	
	ترس از آینده	
باتلاق آزاردهنده	استیصال	ناامیدی و خستگی داره از پا درم میاره (۸)
	ابهام	کاری از دستم برنمیاد (۱۰)
	ناامیدی	

فشار مراقبتی

فشار مراقبتی به مجموعه‌ای از چالش‌ها و بارهای جسمانی، روانی و اجتماعی اشاره دارد که مراقبان در جریان مراقبت از عزیزان خود تجربه می‌کنند. این فشارها نه تنها سلامت جسمی و روانی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه روابط اجتماعی، کیفیت زندگی و حتی هویت فردی‌شان را دستخوش تغییر می‌سازد. مراقبت طولانی‌مدت، با وجود ارزشمند بودن، اغلب به فرسایش توان جسمانی، احساس انزوا و مواجهه با مسئولیت‌هایی فراتر از ظرفیت فردی منجر می‌شود. در واقع، مراقبان در مسیر مراقبت با شرایطی روبه‌رو می‌شوند که پیش‌تر تجربه نکرده بودند و این شرایط به تدریج آن‌ها را در معرض آسیب‌های چندبعدی قرار می‌دهد. مضمون «فشار مراقبتی» در این پژوهش، سه زیرمضمون اصلی را دربرمی‌گیرد که هر یک جنبه‌ای از این تجربه‌ی پیچیده را روشن می‌سازد: «نامرادی‌های بدن»، «تنهایی در هزارتو» و «ماموریت غیرممکن»:

- **نامرادی‌های بدن:** این زیرمضمون به فرسایش توان جسمانی مراقبان اشاره دارد؛ شرایط تازه‌ای که در جریان مراقبت پدیدار شده و با ایجاد ناراحتی‌های جسمی و کاهش انرژی، کیفیت مراقبت آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد.
- **تنهایی در هزارتو:** این زیرمضمون، تجربه‌ی انزوای عاطفی و اجتماعی مراقبان را نشان می‌دهد؛ جایی که کاهش روابط، نبود حمایت و احساس نامرئی بودن، آن‌ها را در مسیر مراقبت با حس عمیق تنهایی و بی‌پناهی همراه می‌سازد.
- **ماموریت غیرممکن:** زیرمضمون «ماموریت غیرممکن» به تحمل شرایطی اشاره دارد که مراقبان آن را فراتر از توان خود تجربه و توصیف می‌کنند ولی مجبور به انجام آن هستند. فشار برای حفظ نگرش مثبت و پنهان کردن وضعیت بیمار از او یا دیگران، انرژی زیادی را از مراقبان گرفته و اضطرابی دائمی ایجاد می‌کند. همچنین، بسیاری از مراقبان ناچار به پذیرش نقش‌های قبلی بیمار و مسئولیت‌های متعدد شده‌اند و هم‌زمان با فشار سنگین تصمیم‌گیری‌های درمانی و مراقبتی مواجه‌اند. در چنین شرایطی، مراقبان ناگزیرند وظایفی فراتر از توان و ظرفیت فردی خود را بر عهده بگیرند؛ وظایفی که نه امکان رد کردنشان وجود دارد و نه راه‌گریزی از آن‌ها. این مأموریت از آن جهت «غیرممکن» نامیده شده است که حجم مسئولیت‌ها، فشارهای روانی و تغییرات گسترده در زندگی روزمره، آن را به کاری طاقت‌فرسا و دور از دسترس شبیه می‌سازد. با این حال،

مراقبان با وجود اجبار و دشواری، این بار سنگین را به دوش می‌کشند و آنچه در ظاهر برای خودشان هم غیرممکن است را ممکن می‌سازند.

پرتگاه تردیدهای نامقدس

این مضمون به لایه‌های عمیق معنوی و وجودی تجربه‌ی مراقبان می‌پردازد؛ جایی که فشار مراقبتی تنها به جسم و روان محدود نمی‌شود، بلکه باورها، ارزش‌ها و معنای زندگی آنان را نیز به چالش می‌کشد. مراقبت از عزیز سالمند، به‌ویژه در مراحل پیشرفته‌ی بیماری، مراقبان را در برابر پرسش‌های بنیادین درباره‌ی عدالت، معنای رنج، رابطه با خدا و حتی جایگاه خود در جهان قرار می‌دهد. این وضعیت همچون پرتگاهی است که فرد را میان ایمان و تردید، امید و ناامیدی، آرامش و اضطراب معلق می‌سازد. تجربه‌ی مراقبان نشان می‌دهد که مراقبت طولانی‌مدت می‌تواند به از دست رفتن معناهای پیشین، شکل‌گیری خلأ معنوی و مواجهه با اضطراب مرگ منجر شود؛ اما در عین حال فرصتی برای بازاندیشی و بازسازی ارزش‌ها و ارتباطات نیز فراهم می‌آورد. به این ترتیب، «پرتگاه تردیدهای نامقدس» تصویری از کشمکش‌های معنوی مراقبان است که هم دشواری و هم امکان تحول درونی را در خود جای داده و با سه زیرمضمون مشخص شده است:

- بحران معنا: این زیرمضمون، به تجربه‌ی دردناک مراقبان در از دست دادن معناهای پیشین زندگی اشاره دارد؛ وضعیتی که با پیشرفت بیماری، فشار روانی و ناپایداری شرایط شدت می‌گیرد و امید و احساس امنیت آنان را تهدید می‌کند. این بحران اگرچه اضطراب و استرس فراوانی به همراه دارد، اما در عین حال فرصتی برای بازاندیشی ارزش‌ها و شکل‌گیری ارتباطات عمیق‌تر میان مراقب و بیمار را نیز فراهم می‌سازد.
- فراتر از خود: فراتر از خود به چالش‌های معنوی مراقبان در رابطه با خدا و باورهای مذهبی اشاره دارد. آنان در برابر رنج و درد عزیزانشان احساس بی‌عدالتی کرده و با وجود دعا و تلاش‌های فراوان، ناتوانی در تسکین این رنج‌ها، موجب شک و تردید، کاهش اعتماد و تجربه‌ی خلأ معنوی شده است. این وضعیت نشان می‌دهد که فشار مراقبتی فراتر از جسم و روان، لایه‌های عمیق معنوی و وجودی زندگی مراقبان را نیز تحت‌تأثیر قرار می‌دهد.

- زنگ بیدار باش: این زیرمضمون به مواجهه‌ی مراقبان با اضطراب مرگ و امکان سالمند و بیمار شدن خود اشاره دارد؛ تجربه‌ای که با پیشرفت بیماری و نزدیک شدن بیمار به مراحل پایانی زندگی شدت می‌گیرد. این وضعیت برای برخی همچون هشدار و بیدارباشی است که آنان را به بازاندیشی در معنای زندگی و ارتباط با خدا و دیگران سوق می‌دهد، هرچند پریشانی و دغدغه‌های وجودی فراوانی نیز به همراه دارد.

من و او

این مضمون به پیچیدگی‌های رابطه‌ی میان مراقب و سالمند بیمار می‌پردازد؛ رابطه‌ای که در بستر بیماری و مراقبت طولانی‌مدت شکل گرفته و هم‌زمان با فشارهای روانی، جسمانی و معنوی، ابعاد گوناگونی از تجربه‌ی مراقبان را آشکار می‌سازد. مراقبان در این مسیر با شکاف‌های رفتاری و هیجانی سالمند خود مواجه می‌شوند که آنان را در سردرگمی و استیصال فرو می‌برد. در کنار این، روایت‌های همدلانه‌ای از حسرت، دلسوزی و رنج نسبت به تغییر هویت سالمند/بیمار شکل می‌گیرد که بیانگر عمق پریشانی آن‌ها است. وابستگی متقابل میان مراقب و بیمار نیز بُعدی مهم از این رابطه است؛ وابستگی‌ای که می‌تواند هم فشارزا و هم عاطفه‌برانگیز باشد و مراقب را در اولویت دادن به نیازهای بیمار بر نیازهای خود قرار دهد. در نهایت، نگرانی دائمی مراقبان درباره‌ی کیفیت مراقبت و ترس از ناکارآمدی یا خودسرزنی در آینده وجود دارد. مجموع این مفاهیم تصویری روشن از رابطه‌ای می‌سازد که در آن مراقب و بیمار در پیوندی عاطفی و پرچالش، هم‌زمان با فشار و دلسوزی، مسیر مراقبت را طی می‌کنند و در قالب چهار زیرمضمون توصیف می‌شود:

- شکاف: شکاف به فاصله و گسستی اشاره دارد که در رابطه‌ی میان سالمند/بیمار و مراقب شکل می‌گیرد؛ وضعیتی که رفتارهای غیرمنتظره و فشارهای ارتباطی، مراقب را در موقعیت دشوار سردرگمی و ناتوانی قرار می‌دهد. این تجربه، رابطه‌ی نزدیک آنان را پرچالش کرده و احساس استیصال و ناتوانی در یافتن شیوه‌ی درست تعامل را برای مراقب به همراه دارد.

- روایت‌های همدل: این زیرمضمون بازتابی از همدلی عمیق مراقبان با بیمار است؛ آن‌ها در مواجهه با زوال و تغییر هویت عزیزشان، حسرت، دلسوزی و اندوه سترگی را احساس می‌کنند. این تجربه نشان‌دهنده‌ی پریشانی عاطفی مراقبان است که در دل رابطه‌ی نزدیک با سالمند/بیمار شکل گرفته و بار مراقبت را سنگین‌تر می‌سازد.

- وابستگی: وابستگی متقابل بین مراقب و سالمند یکی از جنبه‌های مهم و پیچیده‌ی رابطه‌ی مراقب-بیمار است. سالمند ممکن است به شدت به مراقب وابسته شود، از جمله برای فعالیت‌های روزانه، مدیریت درد، و حمایت عاطفی. این وابستگی می‌تواند مراقب را تحت فشار قرار دهد و او را با استرس عاطفی و جسمی مواجه کند. در عین حال، مراقب نیز ممکن است از نظر عاطفی به بیمار وابسته شود، به طوری که نیازها و رفاه وی را بر نیازهای خود اولویت دهد.

- من کافی: این زیرمضمون به دغدغه‌ی مراقبان درباره‌ی کفایت نقش خود در مراقبت اشاره دارد؛ تجربه‌ای که با نگرانی نسبت به کیفیت مراقبت، احساس ناکارآمدی و ترس از سرزنش در آینده همراه است. این وضعیت نشان می‌دهد که رابطه‌ی مراقب با بیمار همواره با نوعی قضاوت درونی و بیرونی و فشار روانی همراه بوده و مراقبان مدام در تلاش‌اند تا اطمینان یابند مراقبتشان به اندازه‌ی کافی خوب و شایسته است یا خیر.

تدبیر معاش

این مضمون به چالش‌های اقتصادی و معیشتی مراقبان، در جریان مراقبت از عزیز سالمند می‌پردازد؛ شرایطی که فشارهای مالی و نگرانی‌های شغلی را به یکی از ابعاد مهم تجربه‌ی آن‌ها بدل می‌سازد. مراقبت طولانی‌مدت نه‌تنها توان جسمی و روانی مراقبان را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه منابع مالی و امنیت شغلی آنان را نیز متزلزل می‌کند. هزینه‌های سنگین درمان، کاهش یا از دست دادن درآمد، و دغدغه‌ی آینده‌ی شغلی، مراقبان را در وضعیتی قرار می‌دهد که باید میان نیازهای بیمار و نیازهای اقتصادی خانواده تعادل برقرار کنند. «تدبیر معاش» تصویری از این فشارهای چندبعدی است که مراقبان را به مدیریت دشوار منابع محدود و تصمیم‌گیری‌های سخت در زندگی روزمره وادار می‌سازد و با دو زیرمضمون توصیف می‌شود:

- دست‌های خالی: بیانگر فشارهای مالی ناشی از هزینه‌های درمان و کاهش یا از دست دادن درآمد است که مراقبان را در شرایط دشوار اقتصادی قرار می‌دهد.

- نگرانی‌های شغلی: به دغدغه‌های مربوط به امنیت شغلی و کاهش عملکرد کاری اشاره دارد که فشار مضاعفی بر مراقبان وارد می‌کند.

طوفان درونی

این مضمون به تجربه‌ی هیجانی مراقبان در جریان مراقبت از عزیز سالمند/بیمار می‌پردازد؛ تجربه‌ای که همچون طوفانی درونی، آنان را با احساسات متناقض و فشارهای شدید روانی مواجه می‌سازد. مراقبان در این مسیر با غم، اضطراب، خشم، حسرت و ترس‌های عمیق روبه‌رو می‌شوند و گاه خود را در باتلاقی از ناامیدی و استیصال گرفتار می‌بینند. این وضعیت نشان می‌دهد که مراقبت طولانی‌مدت نه‌تنها جسم، معیشت و ارتباطات، بلکه وضعیت هیجانی مراقبان را نیز به شدت متاثر می‌سازد و آن‌ها را در کشمکش دائمی میان تاب‌آوری و فرسایش قرار می‌دهد.

- افسردگی: یکی از تجربه‌های رایج مراقبان در جریان مراقبت از عزیز سالمند بیمار خود، افسردگی است. آن‌ها در این مسیر با احساس غم عمیق، بی‌حوصلگی، کاهش انگیزه و فقدان لذت از زندگی روزمره روبه‌رو می‌شوند. این وضعیت گاهی آن‌قدر شدید می‌شود که افکار ناامیدی و حتی خودکشی نیز به ذهن مراقبان خطور می‌کند و نشان می‌دهد فشار مراقبتی تا چه اندازه می‌تواند آن‌ها را آسیب‌پذیر سازد.
- اضطراب: زمانی که افراد در شرایط مراقبت از عزیز سالمندی هستند که مرگ او قریب‌الوقوع است، تجربه‌ی نگرانی، نشخوار فکری و گوش به‌زنگی دور از انتظار نیست. این اضطراب مداوم فشار روانی زیادی ایجاد کرده و توانایی مراقبان برای آرامش و تمرکز را به شدت کاهش می‌دهد.
- احساس گناه: غم و سرزنش دیر متوجه شدن بیماری، احساس گناه و عذاب وجدان نسبت به بیمار و در نهایت خودسرزنشی، زمینه‌ای است که بسیاری از مراقبان تجربه مراقبت را همراه با آن سپری کردند. درواقع، مراقبان از سویی خود را در شرایط پیش آمده مقصر دانسته و از سوی دیگر نسبت به رفتارهای گذشته‌ی خود با بیمار دچار احساس گناه هستند و خود را سرزنش می‌کنند.
- آتش خشم: مراقبان در فرایند مراقبت با تجربه‌ی احساس خشم و حتی پرخاشگری نیز مواجه می‌شوند که گاهی منبع آن نامشخص و گاهی خشم آن‌ها به صورت مشخص معطوف به پزشک و سیستم درمانی است.
- حسرت: مراقبت از یک سالمند مبتلا به سرطان پیشرفته به خصوص زمانی که یکی از عزیزان فرد باشد چنان زندگی مراقبان را تحت‌تاثیر قرار می‌دهد که آن‌ها برای زندگی قبلی خود دلتنگ می‌شوند و در حسرت گذشته‌ای هستند که چنین فشاری را تحمل نمی‌کردند.
- شبح ترس: در بسیاری از دقایق روز مراقبان در حالی که به مراقبت از عزیز خود می‌پردازند شبحی از ترس، آن‌ها را تعقیب می‌کند؛ ترس از مرگ بیمار، ترس از زندگی پس از مرگ او، ترس از تنها شدن با فوت بیمار،

نگرانی برای دیگران و ترس از بیماری یا از دست دادن آن‌ها و ترس از آینده از جمله ترس‌های شایعی است که مراقبان تجربه می‌کنند.

- **باتلاق آزاردهنده:** پیشرفت بیماری سرطان و نزدیک شدن سالمند به مراحل انتهایی زندگی، برای مراقبان با احساسی از استیصال، ناامیدی و ابهام در مورد آنچه پیش می‌آید همراه است. درواقع، مراقبان از ناتوانی خود برای بهبود شرایط، احساس ناامیدی و استیصال می‌کنند و نمی‌دانند چه چیزی در انتظار آن‌ها است.

در نهایت، از ترکیب توصیف‌های زمینه‌ای و ساختاری، یک توصیف ترکیبی شکل گرفت که بیانگر ذات اصلی تجربه‌ی مراقبان، یا همان پریشانی روانی-وجودی است. این تجربه، فرایندی پیچیده و دردناک است که از یک‌سو با چالش‌های مراقبتی در ارتباط با بیمار و از سوی دیگر با مشکلات شخصی مراقب در مسیر مراقبت گره خورده است. هم‌نشینی این تجربه‌های پرفشار و گاه متناقض، به شکل‌گیری پریشانی روانی-وجودی در مراقبان منجر می‌شود؛ تجربه‌ای که ابعاد جسمانی، روان‌شناختی، اجتماعی و معنوی را درهم می‌آمیزد و ماهیت چندلایه‌ی این پدیده را آشکار می‌سازد.

بحث

پژوهش حاضر با رویکرد پدیدارشناسی، به مطالعه‌ی تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته پرداخته و پریشانی روانی-وجودی تجربه شده‌ی آنان را توصیف کرد. یافته‌ها نشان دادند که تجربه‌ی مراقبان از یک‌سو به چالش‌های مراقبتی در ارتباط با بیمار و از سوی دیگر به مشکلات شخصی مراقب در مسیر مراقبت مربوط می‌شود. ترکیب این فشارهای متناقض، ماهیت پیچیده و چندلایه‌ی پریشانی روانی-وجودی تجربه شده توسط مراقبان را آشکار می‌سازد.

نتایج این مطالعه نشان داد که فشار مراقبتی، یکی از مهم‌ترین ابعاد تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته است؛ فشاری که علاوه بر ضعف جسمانی و خستگی ناشی از مراقبت طولانی‌مدت، با احساس تنهایی و انزوا و فقدان حمایت همراه است. همچنین، بسیاری از مراقبان احساس می‌کنند «نامرئی» هستند و وضعیت و نیازهای آن‌ها از سوی دیگران نادیده گرفته می‌شود و قدردانی کافی و کمک مناسبی دریافت نمی‌کنند. این وضعیت نه تنها احساس ناامیدی و انزوا را تشدید می‌کند، بلکه موجب می‌شود مراقبان در برقراری ارتباط با دیگران

نیز دچار مشکل شوند. در چنین شرایطی، احساس نیاز به داشتن زمانی برای خود، با احساس شرم و گناه و گاهی عدم همکاری دیگران روبه‌رو می‌شود. از سوی دیگر، کاهش روابط اجتماعی، چه به دلیل مشغله‌ی زیاد و چه به دلیل عدم درک دیگران، آنان را در چرخه‌ای از تنهایی و آسیب‌پذیری قرار می‌دهد. بنابراین، مراقبان در مسیر مراقبت از عزیز خود در هزارتویی هستند که هر لحظه در آن امکان رویارویی با وجوه مختلف تنهایی وجود دارد. همان‌طور که در مرور نظام‌مند بیش از ۳۰ مطالعه، شیوع احساس تنهایی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته، ۳۵/۶ درصد گزارش شد (۳۰)، در این مطالعه نیز احساس تنهایی یکی از تجربه‌های برجسته‌ی مراقبان بود. علاوه بر این، فشار برای حفظ نگرش مثبت، پنهان‌کاری در مورد وضعیت بیمار و انکار هیجانات منفی در شرایط مراقبت کار بسیار دشواری است که می‌تواند مانع دریافت حمایت از جانب دیگران نیز باشد و از سوی دیگر انرژی بسیار زیادی از مراقبان گرفته و اضطرابی دائمی را با خود به همراه دارد. همچنین، برعهده گرفتن نقش‌های قبلی بیمار یا سایر مسئولیت‌ها، مدیریت شرایط را برای بسیاری از مراقبان دشوار کرده و این تغییرات گسترده در زندگی، آن‌ها را از هویت قبلی خود دور و بار مضاعفی بر آن‌ها تحمیل می‌کند. مطالعات پیشین نیز به ابعاد مشابهی اشاره کرده‌اند (۳۲-۳۴). به طور مثال، کوهر^{۱۲} و همکاران (۳۳) گزارش کردند که مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با خستگی شدید، کاهش هویت شخصی و احساس انزوا مواجه‌اند و نقش آن‌ها در کل خانواده دستخوش تغییر می‌شود. یافته‌های پژوهش حاضر نیز این نتایج را تأیید می‌کند، اما علاوه بر آن نشان می‌دهد که در بافت فرهنگی ایران، پنهان‌کاری درباره‌ی وضعیت بیمار به‌عنوان شیوه‌ای برای جلوگیری از اضطراب و غم، اگرچه با نیت حمایت از بیمار انجام می‌شود، اما فشار روانی زیادی بر مراقبان وارد می‌کند و آنان را در موقعیت دشوار بین صداقت و محافظت قرار می‌دهد؛ موضوعی که در مطالعات خارجی، کمتر مشاهده شده است و این تفاوت نشان می‌دهد که زمینه‌های فرهنگی می‌توانند تجربه‌ی مراقبت را به شکل خاصی پیچیده‌تر کنند. همچنین، پژوهش‌های دیگر مانند مطالعه‌ی ربلین^{۱۳} و همکاران (۳۵) بر اهمیت تغییر نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبان تأکید کرده‌اند. یافته‌های

¹² Köhler N

¹³ Reblin M

پژوهش حاضر در کنار همسویی با این نتایج، نشان می‌دهد که این تغییرات در ایران با فشارهای اخلاقی و فرهنگی نیز همراه است؛ به‌ویژه در تصمیم‌گیری‌های درمانی و مراقبتی که بار سنگینی بر دوش مراقبان می‌گذارد. این مقایسه نشان می‌دهد که فشار مراقبتی نه تنها یک تجربه‌ی جهانی است، بلکه در هر جامعه با ویژگی‌های فرهنگی و اجتماعی خاصی رنگ می‌گیرد. در مجموع، فشار مراقبتی در این پژوهش ضمن همسویی با مطالعات پیشین، ابعاد تازه‌ای را آشکار ساخت که ریشه در زمینه‌های فرهنگی و اجتماعی ایران دارد. این یافته‌ها اهمیت توجه به بافت فرهنگی در تحلیل تجربه‌ی مراقبان را برجسته می‌سازد و نشان می‌دهد که حمایت از آنان نیز باید متناسب با شرایط فرهنگی و اجتماعی هر جامعه طراحی شود.

علاوه بر این، بخش مهمی از تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته، به مسائل و دغدغه‌های معنوی آنان مربوط می‌شود. یافته‌ها نشان دادند که تغییرات ناگهانی در وضعیت سلامتی و پیشرفت بیماری، معناهای پیشین مرتبط با امید و بهبود را به شدت تهدید کرده و احساس امنیت و ثبات مراقبان را متزلزل می‌سازد. همچنین، بسیاری از مراقبان در مواجهه با رنج و درد عزیزشان، دچار شک و تردید نسبت به باورهای مذهبی شده و تجربه‌ی خلأ معنوی را گزارش می‌کنند. این وضعیت نه تنها اضطراب و استرس شدیدی ایجاد می‌کند، بلکه رابطه‌ی آن‌ها با خدا و معنای زندگی را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. همان‌طور که وهلینگ و کیسن^{۱۴} (۲۳) نشان دادند، مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با تهدید معنا، اضطراب وجودی و احساس بی‌ثباتی در باورهای معنوی مواجه‌اند؛ اما علاوه بر آن در بافت فرهنگی ایران، این بحران معنوی به دلیل جایگاه پررنگ باورهای مذهبی در زندگی روزمره بیشتر احساس می‌شود. در چنین زمینه‌ای، مشاهده‌ی رنج بیمار می‌تواند به تردید در عدالت الهی و پرسش‌های بنیادین درباره‌ی معنای زندگی منجر شود؛ موضوعی که در مطالعات خارجی کمتر به آن‌ها اشاره شده است. از سوی دیگر، پژوهش‌های بین‌المللی، مانند آنچه در مرور نظام‌مند والباوم^{۱۵} و همکارانش (۳۰) به آن اشاره شده است، بیشتر بر اضطراب مرگ تمرکز داشته‌اند، در حالی که یافته‌های این مطالعه نشان دادند، مراقبان

¹⁴ Vehling S & Kissane, DW

¹⁵ Walbaum C

ایرانی علاوه بر این موارد، بارها با اضطراب ناشی از احتمال بیمار شدن خود یا دیگر اعضای خانواده نیز مواجه‌اند. این تفاوت نشان می‌دهد که تجربه‌ی مراقبان در ایران نه تنها فردی، بلکه خانوادگی و جمعی است و نگرانی‌ها به کل شبکه‌ی روابط اجتماعی و خانوادگی گسترش می‌یابد. در مجموع، مضمون «پرتگاه تردیدهای نامقدس» ضمن تأیید یافته‌های پیشین، ابعاد تازه‌ای از بحران معنوی و وجودی مراقبان را آشکار ساخت که ریشه در زمینه‌های فرهنگی و مذهبی ایران دارد. این یافته‌ها اهمیت توجه به بافت فرهنگی در تحلیل پریشانی وجودی را برجسته می‌سازد و نشان می‌دهد که حمایت معنوی و روانی از مراقبان باید متناسب با باورها و ارزش‌های هر جامعه طراحی شود.

یافته‌های این پژوهش همچنین نشان داد که رابطه‌ی مراقب و سالمند مبتلا به سرطان پیشرفته، یکی از پیچیده‌ترین ابعاد تجربه‌ی مراقبان است. پیشرفت بیماری موجب تغییرات رفتاری در بیمار مانند پرخاشگری، زودرنجی و استرس می‌شود که فشار روانی زیادی بر مراقب وارد می‌کند. این وضعیت روابط خانوادگی را مختل کرده و مراقب اصلی را در موقعیت سردرگمی و استیصال قرار می‌دهد و گاه موجب شکاف در رابطه‌ی آن‌ها می‌شود. علاوه بر این، مشاهده‌ی محدودیت‌های جسمانی و روانی بیمار، مراقبان را با حسرت نسبت به زندگی ناتمام او و دلسوزی عمیق مواجه می‌سازد. تغییر نقش‌ها و استقلال بیمار نیز باعث می‌شود مراقب گاه او را فردی «غریبه» تجربه کند و این امر فشار مضاعفی برای سازگاری ایجاد می‌کند. مطالعات پیشین نیز به ابعاد مشابهی اشاره کرده‌اند؛ ربلین و همکاران (۳۵) گزارش کردند که مراقبان در مواجهه با تغییر نقش‌ها و از دست رفتن استقلال بیمار، با حسرت و اندوه نسبت به زندگی ناتمام او روبه‌رو می‌شوند و به دلیل مشاهده‌ی تغییر هویت بیمار رنج می‌برند. در کنار این موارد، وابستگی متقابل میان مراقب و بیمار و نگرانی درباره‌ی کیفیت مراقبت، احساس ناکارآمدی و ترس از خودسرزنی در آینده را برای مراقبان تقویت می‌کند. علاوه بر آنچه بدر^{۱۶} و همکاران (۲۸)

¹⁶ Badr H

در پژوهش خود درباره‌ی نگرانی مراقبان نسبت به کیفیت مراقبت - مشابه مطالعه‌ی حاضر - مطرح کرده‌اند، یافته‌های این پژوهش نشان داد که این نگرانی در ایران با ترس از سرزنش اجتماعی و خانوادگی نیز همراه است.

از سوی دیگر، یافته‌ها بیانگر این موضوع است که مشکلات مالی و نگرانی‌های شغلی نیز بخش مهمی از تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته است. بسیاری از مراقبان پیش از شروع بیماری نیز با دشواری‌های اقتصادی مواجه بودند، اما وظایف سنگین مراقبتی، از دست دادن شغل بیمار یا خود مراقب، و هزینه‌های سنگین درمانی این فشارها را تشدید کرده است. در چنین شرایطی، مراقبان نه تنها با کاهش منابع مالی روبه‌رو می‌شوند، بلکه احساس می‌کنند توانایی مدیریت زندگی روزمره و آینده‌ی خانواده‌شان به خطر افتاده است. علاوه بر این، نگرانی درباره‌ی عملکرد شغلی و احتمال از دست دادن کار، موجب پریشانی مضاعف شده و ذهنشان را همواره درگیر می‌سازد. مطالعات پیشین نیز به ابعاد مشابهی اشاره کرده‌اند؛ کوهلر و همکاران (۳۳) گزارش کردند که مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با مشکلات مالی و کاهش درآمد مواجه‌اند. با این حال، یافته‌های این پژوهش نشان داد که در ایران، ناکافی بودن خدمات بیمه، گرانی داروها، نیاز به مهاجرت درمانی و از دست دادن پس‌انداز، فشار مالی را به تجربه‌ای همگانی تبدیل کرده است. این تفاوت نشان می‌دهد که شرایط ساختاری و اقتصادی کشور می‌تواند تجربه‌ی مراقبان را به‌طور چشمگیری تشدید کند. همچنین، آریا^{۱۷} و همکاران (۱۸) و فیلیپ^{۱۸} و همکاران (۱۹) نیز به نگرانی‌های شغلی مراقبان اشاره کرده‌اند؛ آنان گزارش کردند که مراقبان به دلیل کاهش عملکرد و غیبت‌های مکرر، نگران از دست دادن شغل خود هستند که همسو با نتایج پژوهش حاضر است. در مجموع، مضمون «تدبیر معاش» ضمن همسویی با مطالعات پیشین، ابعاد تازه‌ای از مشکلات مالی و شغلی مراقبان را آشکار ساخت که ریشه در زمینه‌های اقتصادی و اجتماعی ایران دارد. این یافته‌ها اهمیت توجه به شرایط

¹⁷ Areia NP

¹⁸ Philipp R

ساختاری و حمایت‌های اقتصادی را برجسته می‌سازد و نشان می‌دهد که حمایت از مراقبان باید متناسب با واقعیت‌های اقتصادی و اجتماعی جامعه و به کمک مددکاران اجتماعی طراحی شود.

در کنار تمام موارد ذکر شده، مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته در جریان مراقبت، با طیفی گسترده از هیجانات منفی و پریشانی مواجه‌اند؛ تجربه‌ای که همچون «طوفانی درونی» آنان را درگیر می‌کند. افسردگی، اضطراب، احساس گناه، خشم، حسرت، ترس‌های چندلایه و ناامیدی، ابعاد اصلی این تجربه هستند. مراقبان اغلب از غم و بی‌حوصلگی، نگرانی دائمی، خودسرزنی، دلتنگی برای گذشته، ترس از آینده و احساس استیصال سخن گفتند؛ مجموعه‌ای از هیجانات که پریشانی روانی-وجودی آنان را به‌طور چشمگیری افزایش می‌دهد و توانایی‌شان برای تاب‌آوری را کاهش می‌دهد. مطالعات پیشین نیز نشان دادند که مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با افسردگی، اضطراب و احساس گناه مواجه‌اند (۱۸-۲۱ و ۲۷). همان‌طور که در پژوهش گوتزه^{۱۹} و همکاران (۳۲) نیز ۳۳٪ مراقبان از اضطراب بالا و ۲۸٪ از افسردگی رنج می‌بردند. نیلسن^{۲۰} و همکاران (۲۶) و والبوم و همکاران (۳۰) نیز به تجربه‌ی شایع ناامیدی در مراقبان اشاره کرده‌اند. علاوه بر این و با وجود همسویی یافته‌های این پژوهش با این نتایج ذکر شده، در مطالعه‌ی حاضر، ترس‌های مراقبان ابعاد گسترده‌تری داشت؛ آنان نه‌تنها از مرگ بیمار و زندگی پس از فقدان او می‌ترسند، بلکه نگرانی از ابتلای خود یا دیگر اعضای خانواده به بیماری و آینده‌ی مبهم نیز به این تجربه افزوده می‌شود. این تفاوت نشان می‌دهد که تجربه‌ی مراقبان در ایران بیشتر جنبه‌ی خانوادگی و جمعی داشته و فشار روانی آنان به شبکه‌ی روابط اجتماعی گسترش می‌یابد. همچنین، یافته‌ها نشان داد که احساس استیصال و ناامیدی شدید در برابر پیشرفت بیماری و ناتوانی در تغییر شرایط، یکی از ابعاد برجسته‌ی تجربه‌ی مراقبان ایرانی است. این وضعیت آنان را در معرض خطر سوگ پیچیده و بحران‌های وجودی قرار می‌دهد. در

¹⁹ Götze, H.

²⁰ Nielsen MK

مجموع، مضمون «طوفان درونی» ضمن تأیید یافته‌های پیشین، ابعاد تازه‌ای از پریشانی روانی-وجودی مراقبان را آشکار ساخت.

نتیجه‌گیری نهایی

تجربه‌ی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان پیشرفته، تجربه‌ای چندلایه و پیچیده است که گویای ابعاد مختلف جسمانی، روان‌شناختی، اجتماعی، معنوی و مالی پریشانی روانی-وجودی است. مضامین استخراج‌شده از مصاحبه‌ها بیانگر فشار مراقبتی، بحران معنا، چالش‌های رابطه‌ی مراقب-بیمار، مشکلات مالی و هیجانات منفی بودند که در کنار هم ماهیت دردناک و فرساینده‌ی این تجربه را آشکار ساختند. نتایج نشان می‌دهد که مراقبان نه تنها با رنج و نیازهای بیماران درگیرند، بلکه خود نیز در معرض آسیب‌های جدی قرار دارند؛ وضعیتی که ضرورت توجه به حمایت روان‌شناختی، اجتماعی و معنوی آنان را برجسته می‌کند. بنابراین، طراحی و اجرای الگوهای مراقبتی و آموزشی مبتنی بر یافته‌های این پژوهش می‌تواند به ارتقای کیفیت مراقبت تسکینی و کاهش پریشانی روانی-وجودی مراقبان کمک کند.

محدودیت‌ها

این پژوهش با دشواری‌هایی در فرایند نمونه‌گیری و عدم دسترسی مجدد به برخی مراقبان روبه‌رو بود که منجر به انتخاب دامنه‌ی سنی گسترده‌ای از بزرگسالان (۲۰ تا ۶۰ سال) شد و امکان بررسی دقیق تفاوت‌های سنی در تجربه‌ی پریشانی روانی-وجودی را محدود ساخت. همچنین، نگرانی‌های اخلاقی پیرامون موضوع مرگ و مرور خاطرات ناخوشایند کیفیت برخی مصاحبه‌ها را تحت تأثیر قرار داد.

پیشنهادات

با توجه به این محدودیت‌ها، پیشنهاد می‌شود پژوهش حاضر با جمعیت مشابه و با رفع موانع اجرایی تکرار شود تا اعتبار نتایج افزایش یابد. انجام مطالعات مقایسه‌ای در سایر بیماری‌های مزمن و گروه‌های سنی متفاوت می‌تواند

به دستیابی به مفهوم کلی‌تر از پریشانی روانی-وجودی کمک کند. همچنین، استفاده از نتایج این پژوهش در فرمول‌بندی بیمار و خانواده در جریان مراقبت تسکینی توصیه می‌شود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش: در این پژوهش تمامی اصول اخلاقی با دریافت کد اخلاق (IR.ATU.REC.1401.066)

رعایت شد. مشارکت‌کنندگان پس از توضیح کامل اهداف، با رضایت آگاهانه کتبی وارد مطالعه شدند و امکان ترک پژوهش در هر مرحله برای آنان محفوظ بود. سلامت روانی افراد در اولویت قرار داشت و پژوهشگر با توجه به تجربه‌ی بالینی خود آماده‌ی ارائه‌ی خدمات روان‌شناختی حمایتی در صورت نیاز بود. برای جلوگیری از آسیب، پرسش‌های مرتبط با ناامیدی یا خاطرات دردناک به‌طور مستقیم مطرح نشد و وضعیت مشارکت‌کنندگان به‌طور مستمر پیگیری شد. محرمانگی داده‌ها با حذف نام‌ها و نگهداری و امحای فایل‌های صوتی پس از پایان پژوهش تضمین گردید. همچنین به افراد اطمینان داده شد که حضور یا عدم حضورشان هیچ خللی در دریافت خدمات معمول مراقبت تسکینی ایجاد نمی‌کند و شرکت در پژوهش می‌تواند منفععی همچون کاهش پریشانی و بهره‌مندی رایگان از خدمات روان‌شناختی برای آنان به همراه داشته باشد.

حامی مالی: این پژوهش حامی مالی ندارد.

مشارکت نویسندگان این مقاله برگرفته از رساله دکتری نویسنده اول در رشته روان‌شناسی از دانشگاه علامه طباطبائی است و نویسندگان دوم و سوم راهنمایی این اثر و نویسندگان چهارم و پنجم مشاوره‌ی آن را برعهده داشتند.

تعارض منافع: تعارض منفعی وجود ندارد.

تشکر و قدردانی: از تمامی مراقبانی که با مهربانی ما را در انجام این پژوهش یاری کردند سپاسگزاریم.

References

- 1- World Health Organization. Palliative Care; WHO: Geneva, Switzerland, 2020. Available online: <https://www.who.int/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care> (accessed on 26 June 2025).
- 2- Knaul FM, Arreola-Ornelas H, Kwete XJ, et al. The evolution of serious health-related suffering from 1990 to 2021: an update to The Lancet Commission on global access to palliative care and pain relief. The Lancet. Global health. 2025;13(3):e422-e436. doi:[10.1016/S2214-109X\(24\)00476-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(24)00476-5)

- 3- Arias-Casais N, López-Fidalgo J, Garralda E, et al. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative medicine*. 2020;34(8):1044-1056. doi:[10.1177/0269216320931341](https://doi.org/10.1177/0269216320931341)
- 4- Moura T, Ramos A, Sá E, Pinho L, Fonseca C. Contributions of the Communication and Management of Bad News in Nursing to the Readaptation Process in Palliative Care: A Scoping Review. *Applied Sciences*. 2024; 14(15):6806. doi: [10.3390/app14156806](https://doi.org/10.3390/app14156806)
- 5- Kesonen P, Salminen L, Haavisto E. Patients and family members' perceptions of interprofessional teamwork in palliative care: A qualitative descriptive study. *Journal of clinical nursing*. 2022;31(17-18):2644-2653. doi:[10.1111/jocn.16192](https://doi.org/10.1111/jocn.16192)
- 6- Ramos, A.; Pires, S.; Sa, E.; Gomes, I.; Alves, E.; Fonseca, C.; Coelho, A. A Cross-Sectional Study of the Perception of Individualized Nursing Care Among Nurses in Acute Medical and Perioperative Settings. *Nursing reports*. 2024, 14, 3191–3205. doi:[10.3390/nursrep14040232](https://doi.org/10.3390/nursrep14040232)
- 7- Leung, D.Y.P.; Chung, J.O.K.; Chan, H.Y.L.; Lo, R.S.K.; Li, K.; Lam, P.T.; Ng, N.H.Y. Effects of a structured, family-supported, and patient-centred advance care planning on end-of-life decision making among palliative care patients and their family members: Protocol of a randomised controlled trial. *BMC Palliative Care* 2024, 23, 257. doi: [10.1186/s12904-024-01588-z](https://doi.org/10.1186/s12904-024-01588-z)
- 8- Lyons, K.S.; Lee, C.S. The Theory of Dyadic Illness Management. *Journal of family nursing*. 2018, 24, 8–28. doi: [10.1177/1074840717745669](https://doi.org/10.1177/1074840717745669)
- 9- An J, Zhu X, Shi Z, An J. A serial mediating effect of perceived family support on psychological well-being. *BMC Public Health*. 2024;24(1):940. doi:[10.1186/s12889-024-18476-z](https://doi.org/10.1186/s12889-024-18476-z)
- 10- Campbell-Salome G, Fisher CL, Wright KB, et al. Impact of the family communication environment on burden and clinical communication in blood cancer caregiving. *Psychooncology*. 2022;31(7):1212-1220. doi:[10.1002/pon.5910](https://doi.org/10.1002/pon.5910)
- 11- Rocío L, Rojas EA, González MC, Carreño S, Diana C, Gómez O. Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process. *International journal of palliative nursing*. 2017;23(7):332-339. doi:[10.12968/ijpn.2017.23.7.332](https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.7.332)
- 12- Russell AE, Denny R, Lee PG, Montagnini ML. Palliative care considerations in frail older adults. *Annals of palliative medicine*. 2024;13(4):976-990. doi:[10.21037/apm-23-559](https://doi.org/10.21037/apm-23-559)
- 13- Ullrich A, Marx G, Bergelt C, et al. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2021;29(3):1303-1315. doi:[10.1007/s00520-020-05565-z](https://doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z)
- 14- Cerullo G, Videira-Silva A, Carrancha M, Rego F, Nunes R. Complexity of patient care needs in palliative care: a scoping review. *Annals of palliative medicine*. 2023;12(4):791-802. doi:[10.21037/apm-22-894](https://doi.org/10.21037/apm-22-894)
- 15- Sewtz C, Muscheites W, Grosse-Thie C, et al. Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of palliative medicine*. 2021;10(4):3836-3846. doi:[10.21037/apm-20-1346](https://doi.org/10.21037/apm-20-1346)

- 16- Wong PTP, Yu TTF. Existential Suffering in Palliative Care: An Existential Positive Psychology Perspective. *Medicina (Kaunas)*. 2021;57(9):924. doi:[10.3390/medicina57090924](https://doi.org/10.3390/medicina57090924)
- 17- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1):31. doi:[10.1186/s12904-017-0206-z](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z)
- 18- Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative & supportive care*. 2019;17(3):286-293. doi:[10.1017/S1478951518000044](https://doi.org/10.1017/S1478951518000044)
- 19- Philipp R, Mehnert-Theuerkauf A, Koranyi S, Härter M, Vehling S. The role of attachment avoidance: A longitudinal mediation model predicting existential distress in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2021;30(7):1059-1067. doi:[10.1002/pon.5640](https://doi.org/10.1002/pon.5640)
- 20- Wrede N, Töpfer NF, Wilz G, Pfeiffer K. Decomposing the association between caregiver burden and depressive symptoms in family caregivers of older adults: A network analysis. *Journal of affective disorders*. 2025;387:119547. doi:[10.1016/j.jad.2025.119547](https://doi.org/10.1016/j.jad.2025.119547)
- 21- Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(10):2775-2782. doi:[10.1007/s00520-014-2257-5](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5)
- 22- Grech A, Marks A. Existential Suffering Part 1: Definition and Diagnosis #319. *Journal of palliative medicine*. 2017;20(1):93-94. doi:[10.1089/jpm.2016.0422](https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0422)
- 23- Vehling S, Kissane DW. Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change. *Psychooncology*. 2018;27(11):2525-2530. doi: [10.1002/pon.4872](https://doi.org/10.1002/pon.4872)
- 24- Eskandari H, Sohrabi F, Rezagholizadeh Shirvan A, Asgari M, Shahvaroughi Farahani N. Existential distress in palliative care of cancer patients at the end of life: a systematic review. *Tehran University of Medical Sciences Journal*. 2024; 81 (12) :916-928. <http://tumj.tums.ac.ir/article-1-12946-en.html>
- 25- Applebaum AJ, Kryza-Lacombe M, Buthorn J, DeRosa A, Corner G, Diamond EL. Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-oncology practice*. 2016;3(4):232-244. doi:[10.1093/nop/npv060](https://doi.org/10.1093/nop/npv060)

- 26- Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psychooncology*. 2017;26(12):2048-2056. doi:[10.1002/pon.4416](https://doi.org/10.1002/pon.4416)
- 27- Philipp R, Kalender A, Härter M, et al. Existential distress in patients with advanced cancer and their caregivers: study protocol of a longitudinal cohort study. *BMJ Open*. 2021;11(4):e046351. Published 2021 Apr 24. doi:[10.1136/bmjopen-2020-046351](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046351)
- 28- Badr H, Smith CB, Goldstein NE, Gomez JE, Redd WH. Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial. *Cancer*. 2015;121(1):150-158. doi:[10.1002/cncr.29009](https://doi.org/10.1002/cncr.29009)
- 29- Badr H, Taylor CL. Social constraints and spousal communication in lung cancer. *Psychooncology*. 2006;15(8):673-683. doi:[10.1002/pon.996](https://doi.org/10.1002/pon.996)
- 30- Walbaum C, Philipp R, Oechsle K, Ullrich A, Vehling S. Existential distress among family caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2024;33(1):e6239. doi:[10.1002/pon.6239](https://doi.org/10.1002/pon.6239)
- 31- Colaizzi PF. *Psychological research as a phenomenologist views it*. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.
- 32- Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(10):2775-82. doi: [10.1007/s00520-014-2257-5](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5)
- 33- Köhler N, Perner A, Anders D, Brähler E, Papsdorf K, Götze H. Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*. 2012;62(5):157-62. doi: [10.1055/s-0032-1304601](https://doi.org/10.1055/s-0032-1304601)
- 34- Eifert EK, Adams R, Dudley W, Perko M. Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*. 2015;46(6):357-67. doi: [10.1080/19325037.2015.1099482](https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482).
- 35- Reblin M, Small B, Jim H, Weimer J, Sherwood P. Mediating burden and stress over time: Caregivers of patients with primary brain tumor. *Psychooncology*. 2018;27(2):607-612. doi:[10.1002/pon.4527](https://doi.org/10.1002/pon.4527)
- 36- Payne S, Grande G. Towards better support for family carers: a richer understanding. *Palliative medicine*. 2013;27(7):579-580. doi:[10.1177/0269216313488856](https://doi.org/10.1177/0269216313488856)

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار