مجله علوم پزشکی رازی دوره ۲۷، شماره ۱۱، بهمن ۱۳۹۹ http://rjms.iums.ac.ir

مقاله پژوهشی

تجربیات زیسته مراقبین سرطان کودکی در فاز انتهایی زندگی: یک مطالعه کیفی

الهام فیاض: دانشجوی دکتری روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

محمدعلی مظاهری تهرانی: استاد، گروه روانشناسی بالینی و سلامت ، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران (* نویسنده مسئول)
M-mazaheri@sbu.ac.ir

لیلی پناغی: دانشیار، گروه بهداشت خانواده، پژوهشکده خانواده، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

فاطمه باقریان: دانشیار، گروه روانشناسی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان، مسیری دشوار و منحصر بفرد است که مراقب را در معرض طیفی از تجارب مختلف قرار می‌دهد. هدف پژوهش حاضر واکاوی پدیدارشناسانه تجربیات زیسته مراقبین کودکان مبتلا به سرطان در مرحله یا فاز وخامت بود.

روش کار: این مطالعه به روش کیفی و با استفاده از سنت پدیدارشناسی توصیفی انجام‌گردید. از میان تمام مراقبین اصلی کودکان و نوجوانانی که پیش از ۱۸ سالگی تجربه‌ی تشخیص شایع‌ترین سرطان‌های کودکی را داشته‌اند و طبق نظر پزشکان معالج در فاز وخیم یا بعبارتی فاز انتهایی زندگی بیماری قرار داشتند با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و مبتنی بر اصل اشباع هشت نفر برای مشارکت در فرایند پژوهش انتخاب و موردِ مصاحبه قرارگرفتند. همه مصاحبه‌ها ضبط و سپس خط‌به‌خط دست-نویس‌شد و در نهایت با استفاده از روشِ کلایزی (۱۹۸۷) تحلیل گردید.

یافته‌ها: هشت مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انجام شد و تحلیلِ داده‌هایِ حاصل از مصاحبه منجر به شناسایی و طبقه‌بندیِ ۱۱ زیر مضمون و دو مضمون اصلی (در محاصره‌ی ناخوشایندی‌هاُ در مواجهه با رخدادهایی ویژه) در زمینه‌ی تجارب زیسته مراقبین کودکان مبتلا به سرطان در فاز وخامت شد.

نتیجه‌گیری: مراقبین در حوزه‌ی سرطان کودکیِ پیشرفته با تجربه های دشوار هیجانی و موقعیت‌هایی منحصربفرد روبرو هستند که می‌تواند بر سلامت جسم و روان مراقب و روند مراقبت در پایان زندگی بیمار اثرات منفی قابل توجهی بگذارد. شناخت تجربه‌ی زیسته‌ی این گروه مهم از مراقبین به تیم‌های تخصصی درمان سرطان کمک خواهدکرد تا آگاهی مکفی جهت راهنمایی و پشتیبانی مراقبین داشته باشند و بطور مشارکت‌کننده‌ای برای شفاف‌سازی نیازهای بیماران و ارائه خدمات با کیفیت بالاتر مراقبین را همراهی کنند.

تعارض منافع: گزارش نشده است.

منبع حمایت کننده: حامی مالی نداشته است.

کلیدواژه‌ها

مراقبت،

سرطان کودکی،

فاز انتهایی زندگی،

مطالعه کیفی

تاریخ دریافت: ۹۹/۰۷/۱۲

تاریخ چاپ: ۹۹/۱۱/۰۴

شیوه استناد به این مقاله:

Fayyaz E, Mazaheri Tehrani MA, Panaghi L, Bagherian F. The lived experience of childhood cancer caregivers at the end of life: A qualitative study. Razi J Med Sci. 2021;27(11):1-14.

*انتشار این مقاله به‌صورت دسترسی آزاد مطابق با CC BY-NC-SA 3.0 صورت گرفته است.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

Razi Journal of Medical Sciences. 2021;27(11):1-14. http://rjms.iums.ac.ir

Original Article

The lived experience of childhood cancer caregivers at the end of life: A qualitative study

Elham Fayyaz: PhD candidate in psychology, Department of Psychology and Educational Sciences, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran
Mohmmad Ali Mazaheri Tehrani: Professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran (* Corresponding author) M-mazaheri@sbu.ac.ir
Leili Panaghi: Associate Professor, Family Research Institue, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran
Fatemeh Bagherian: Associate Professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Shahid Beheshti University, Tehran, Iran

Abstract

Background & Aims: Cancer is one of the leading causes of childhood death worldwide. Cancers under the age of 18 have been epidemiologically called pediatric cancers (1). Childhood cancer is one of the most common and yet deadly diseases among children. leukemia and central nervous system tumors are the most prevalent and affect larger population of patients and caregivers in this category of cancers (2, 3). Diagnosing and treating the disease will involve the whole family in a series of stressors such as frequent medical visits, invasive procedures, severe side effects and changes in family plans, as well as economic issues (4). Parents are more likely to be challenged to balance the physical and emotional effects of a chronic illness imposed on the family, and the distress they face can put all family members at risk of severely declining quality of life (5). It also causes a significant number of negative consequences. (6). Caregiving, especially for children with malignant cancers, is an overwhelming task that exposes the caregiver to a variety of different experiences and situations. The purpose of the present study was to understand the lived experience of caregivers in childhood cancer at the end of life of the patient.
Methods: The research method is qualitative in terms of interpretive phenomenology. The population participating in this study included all primary caregivers of children and adolescents who had diagnosed with childhood cancer before the age of 18, and have faced the failure of the therapeutic process. The sampling method was a purposive sampling in which 8 caregivers were selected to participate in the research and they were interviewed and analyzed. All interviews were recorded and then transcribed manually and finally analyzed using the interpretive analysis method.
Results: Eight semi-structured interviews with participants in the study were conducted and the analysis of interview data led to the identification and classification of two main themes: Surrounded by unpleasant emotions and encountering special events consists of 11 sub-themes: Experience of disability, Loneliness, Anger and failure, Exhaustion, Overwhelmed with worries, In the difficulty of waiting and ambiguity, Surrender, Facing recurrence, Facing the need to make decisions, Facing the certainty of death, Interacting with a child in the shadow of death.
Conclusion: In the final phase of a child's life, the caregiver will be surrounded by a series of negative and unpleasant emotions; on the one hand, they experience a heavy emotional burden, deal with the child's physical condition, and face challenging decision-making processes (20). A caregiver, or more specifically a parent/caregiver, in the final phase of a child's life, experiences a variety of negative emotions. the caregiver will experience a strong sense of helplessness and inadequacy (26). Emotions followed

Keywords
Caregiving,
Childhood Cancer,
End of life,
Qualitative Study

Received: 03/10/2020
Published: 23/01/2021

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

by the feelings of inability include extreme anger and frustration. As a caring parent, all caregivers strive to maintain hope and improve the child's condition (27). The result of these unsuccessful efforts will be an experience of unpleasant feelings such as constant threat and encountering intense ambiguity, or in other words, with uncontrollable and unpredictable stimuli that evoke a high volume of persistent anxiety (28). In the last days of the child's presence in the hospital, the caregiver's fatigue, frustration and feelings of inability toward the existing condition make the situation extremely exhaustive for the caregiver. The burden of care will be much heavier when the patient is more likely to die. The burnout experience in caregivers can be described by general adaptation syndrome introduced by Selye (29). Some parts of the surrender that caregivers reported, might be the result of the fatigue caused by experiencing the constant anxiety. Caregivers pointed to the concept of loneliness in two dimensions; One is feeling lonely and the other is being alone, especially in caregiving tasks. Since the course of treatment in cancer patients will require full-time care, both caregiver and patient are deprived from normal social interactions and experience forced limitations in their relationships. Therefore, Social isolation is one of the consequences of such procedure. The other dimension is related to the deep feelings of loneliness and the lack of being understood by others. For that reason, a distinction must be made between being alone and feeling alone (31). Some researchers have described two components of loneliness, the first of which involves emotional loneliness due to a lack of intimacy or close emotional attachment, and the second is social loneliness (32). In the present study caregivers complained about the experience of both dimensions of loneliness as well. Another theme was " encountering special events ". In this context, the sub-themes were about facing new and challenging situations that generally require using more cognitive abilities under the pressure of intensified and unpleasant emotions.

caregivers find themselves in the middle of a variety of important and challenging decisions. One of the most difficult decisions to make is whether continuing the treatment or choosing a new type of therapy among the options; A treatment that could be the last hope before the child dies. Due to the ambiguity of the path ahead, one of the needs expressed by caregivers in this case is the urgent need for and informing the caregiver of all possible options and its consequences (20). The caregiver's interaction with the child in the final phase is one of the most challenging ones. For the parent / caregiver in this period, communication with the dying child will activate two dimensions: The first is interacting with the child while waiting for the last day; and the second is maintaining the quality of the interaction. Another sub-theme is the experience of recurrence throughout the treatment process. The parent / caregiver reports feelings of frustration, extreme sadness, inability, and loss of control over the situation. Parents as caregivers consider their personal responsibility to protect their child and the difference between their desire and the existing reality, will lead to feelings of severe failure and guilt (35).

Furthermore, owing to the high ambiguity of the situation in this phase, providing sufficient and honest information and helping caregivers to make the right decision in difficult situations, is one of the essential services that health professionals should provide to the caregiver. In conclusion, understanding the lived experience of this important group of caregivers will help specialists in cancer treatment teams to have sufficient knowledge for managing and supporting caregivers and provide higher quality services.

Conflicts of interest: None
Funding: None

Cite this article as:

Fayyaz E, Mazaheri Tehrani MA, Panaghi L, Bagherian F. The lived experience of childhood cancer caregivers at the end of life: A qualitative study. Razi J Med Sci. 2021;27(11):1-14.

*This work is published under CC BY-NC-SA 3.0 licence.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

مقدمه

سرطان، یکی از دلایل اصلی مرگ در دوره کودکی در سراسر جهان است. سرطان‌های پیش از ۱۸ سالگی به لحاظ اپیدمیولوژی، سرطان اطفال نام گرفته‌اند (۱). سرطان کودکی، یکی از شایع‌ترین و در عین‌حال کشنده‌ترین بیماری‌های رایج در بین کودکان است. هر چند که بروز و شیوع انواع سرطان‌ها در افراد زیر ۱۹ سال بسیار نادر بوده و کم‌تر از یک درصد از کل سرطان ها را به خود اختصاص می‌دهند، ولی یکی از علل اصلی منجر به مرگ در بین کودکان محسوب می‌شود. درمیان سرطان‌های کودکی، سرطان خون و تومورهای دستگاه عصبی مرکزی بیشترین فراوانی را حائز هستند و بالطبع جمعیت بیشتری از بیماران و مراقبین در این دسته از سرطان‌ها را به خود اختصاص می‌دهند (۲ و۳).

تشخیص این بیماری و نیز درمان آن تمامی اعضای خانواده را درگیرِ جریانی از استرسورها (Stressor) نظیر ملاقات‌های مکرر پزشکی، فرآیندهای تهاجمی (Aggressive process)، عوارض جانبی سخت و تغییر در نقش‌های خانواده و نیز مسائل اقتصادی خواهد کرد (۴). والدین به احتمال بالایی درگیر چالشِ برقراری توازن بین تاثیرات جسمانی و هیجانی ناشی از یک بیماری مزمن که بر خانواده تحمیل می‌گردد شده و پریشانی وارده بر آن‌ها می‌تواند تمامی اعضای خانواده را در خطر افت شدید کیفیت زندگی (۵) و یا دیگر پیامدهای منفی در سازگاری قرار دهد (۶).

ادراک عوامل پیش‌بینی کننده‌ی پریشانی والدین و کودک چند دهه‌ای است که از لحاظ پژوهشی مورد توجه قرار گرفته است کودکانی که تشخیص سرطان را دریافت می‌کنند، با وجود اینکه جمعیت پرتعدادی را به خود اختصاص نمی‌دهند، اما به دلیل وخامت انواع پیامدهای منفی، این گروه از کودکان در معرض خطر بالایی قرار دارند (۷). نکته‌ی مهم در این گروه از بیماران این است که ، مراقبین این گروه از لحاظ روانشناختی و هیجانی در معرض تزلزل بیش‌تری قرار دارند (۸). مراقبت‌دهندگان غیررسمی (Informal caregivers) در طی یک دوره بیماری و درمان آن، بیشترین درگیری را در مراقبت از بیمار و کمک به آن‌ها به منظور سازگاری و مدیریت بیماری مزمن دارند (۹). مراقبت‌دهندگان غیررسمی یک جزء ضروری برای فراهم‌کردن مراقبت‌های مورد نیاز بیماران مبتلا به سرطان به شمار می‌آیند. به‌گونه‌ای که ۵۵٪ از مراقبت‌های مورد نیاز بیمار را این گروه فراهم می‌کنند (۱۰).

پر واضح است که مراقبت، همواره در بستر یک ارتباط رخ می‌دهد و صحبت در مورد ارائه‌ی یک طرفه‌ی خدمت به بیمار، تا حد زیادی غفلت از اصل داستان مراقبت است (۱۱). بنابراین، یک درون‌مایه‌ی مشترک بین روایات مراقبین، مواجهه با سرطان در امتداد ارتباط با بیمار است. در حقیقت مراقبین مجبور به برقراری تعادل مابین نیازهای خود با نیازهای بیمار هستند و هم‌چنین احتمالاً قادر به ابراز پریشانی خود نیستند(۱۲). مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان وظیفه‌ای سخت و دشوار است و می‌تواند باعث اختلال در عملکرد روزمره‌ی مراقب شود. از پیامدهای چنین وظیفه‌ی سنگینی، مشکلات مالی، استرس‌های شغلی و محدودیت در سبک زندگی مراقب را می‌توان ذکر کرد (۱۳). مراقبت هم‌چنین می‌تواند منجر به مشکلات جسمی، خلقی و دیگر مسائل مرتبط با کیفیت زندگی شود (۴ و ۱۴). مراقبین در غالب موارد حتی بیشتر از بیمار در مورد سرطان آشفته و پریشان هستند و وظایف بسار دشواری را متحمل می‌شوند (۱۵).

سازگاری با نقش مراقب، در نتیجه‌ی بازسازی چالش‌برانگیز هویت فرد در طی فرایند مراقبت حاصل می‌شود (۱۶ و ۱۷). به منظور تطابق با نقش جدید، مراقب نیاز به تغییر اولویت‌های خویش دارد (۱۱و ۱۸). بطور کلی، تمامی اعضای خانواده، خود را مجدداً هماهنگ با بیمار و مراقب، سازماندهی می‌کنند. در طول مدت بیماری، وظایف مراقبتی تحول و تکامل می‌یابد. این وظایف خصوصا در فاز نهایی بیماری عمدتاً دشوارتر و وقت‌گیرتر خواهدشد (۱۲ و ۱۶). علاوه بر وظایف فیزیکی مراقبت، افراد بایستی وظایف دیگری را اقتباس و مهارت‌های جدیدی را یاد بگیرند.برای مثال، گاهی ممکن است یکی از نقش‌های مهم خصوصاً در حوزه‌ی کودک و نوجوان، رازداری در اطلاعات با هدف حمایت از بیمار است که می‌تواند بویژه در فازهای وخامت شرایط بیماری، برای مراقبین تجربه‌های دشواری را رقم بزند (۱۹).

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

اگرچه عوارض جانبی بار مراقبتی و استرس مراقبتی به خوبی مورد مطالعه قرار نگرفته است ، تاکنون کمتر پژوهشی به طور خاص به تجربیات عاطفی مراقبین سرطان‌های پیشرفته بویژه در حوزه ی سرطان‌های کودکی بدخیم پرداخته است. در حالی که مراقبین در حوزه‌های مختلف و به گونه‌ای پررنگ‌تر در سرطان‌های وخیم کودکی بطرزی یکپارچه در مراقبت از بیماران دخیلند و شاهد مستقیم ناخوشی‌های بیماری در مرحله نهایی هستند (۲۰) .

علاوه بر ارائه مراقبت های جسمی، مراقبان بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته نیز بایستی از حمایت عاطفی و اجتماعی برخوردار شوند و در مدیریت علائم و نیز ارتباط با پزشکان یاری شوند. این مراقبان ضمن تلاش برای اولویت بندی ترجیحات بیماران، غالباً در تصمیم گیری های مهم دخیل هستند. با پیشرفت بیماری، مراقبان اغلب به پشتیبانی اطلاعاتی، اجتماعی و روانشناختی نیاز دارند تا به آنها در تصمیم گیری در شرایط نامشخص از نظر کلینیکی کمک شده و تجارب سهمگین خود را از سیرتزولی بالینی بیماران، احساس ناکامی و پشیمانی و سلامتی خودشان مدیریت کنند (۲۱).

مراقبت از کودک مبتلا به سرطان، تجربه‌ای است که پیامدهای احتمالی آن و همچنین واکنش مراقب به این وقایع و تجربه‌ها متنوع است. مجموعه‌ای که بی‌شک تحت‌تأثیر فرهنگ و بافتار هر جامعه است. پس از تشخیص بیماری توسط تیم متخصص، والدین - مراقبین سفری را آغاز می‌کنند که طی آن از مراحل مختلفی شامل تشخیص، آغاز درمان، بهبودی یا عدم-بهبودی، فاز وخامت و مرگ عبور می‌کنند. امر مراقبت در فرهنگ‌ها و جوامع مختلف می‌تواند ظهور و بروز متفاوتی داشته‌باشد و باید درنظر داشت که مراقبت، امری وابسته به بافت جامعه و فرهنگ است و دقت به این ساختار است که درکی کامل‌تر را از تجربه‌ی مراقبین در هر جامعه به همراه می‌آورد (۲۲). این پژوهش بر آن است تا با استفاده از مصاحبه‌هایی نیمه‌ساختاریافته به واکاوی تجارب زیسته مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در آستانه مرگ (فاز وخامت) بپردازد. به‌عبارت دیگر این پژوهش در پی پاسخ به این سوال است که تجارب مراقبین بیماران مبتلا به سرطان که در مرحله وخامت قرار دارند چگونه است؟

روش کار

پژوهش حاضر به روش کیفی (Qualitative research methods) و با استفاده از طرح پدیدارشناسی (Phenomenology) انجام شد. تحقیق پدیدارشناسی درصدد پاسخگویی به این سوال است که: ساختار و ماهیت تجربه یک پدیده از سوی مردم چیست؟ (۲۳). درواقع مسئلهٔ اصلی در کاربرد روش پدیدارشناسی پاسخ به این سؤال است که آیا پدیده موردنظر به روشن‌سازی نیاز دارد یا خیر؟ تجربه‌ی مراقبت در مراقبین سرطان کودکی به گونه‌ای منطبق با فاز تحت تجربه توسط مراقب، با تمام اهمیتی که دارد، چندان روشن نیست و توجه پژوهشی چندانی به آن نشده است. این امر، بهره‌گیری از روش پدیدارشناسی را برای ادراک عمیق چگونگی تجربه واقعیت موجود از دیدگاه مراقبین را موجه می‌سازد. مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر نمونه ایرانی بوده‌اند که محل جغرافیایی زندگی آن‌ها شامل تهران و نیز استان‌های مختلف ایران در طول سال‌های ۹۸-۹۷ بود. مشارکت‌کنندگان با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و تمامی مصاحبه‌ها در بخش درد بیمارستان تخصصی محک انجام شده‌است. معیارهای انتخاب نمونه در این پژوهش عبارت بودند از: تجربه مراقبت از کودک مبتلا به یکی از سرطان‌های پرشیوع کودکی که شامل سرطان خون و تومورهای دستگاه عصبی مرکزی است، (۲ و ۳). قرارداشتن کودک در وضعیت وخامت درمانی بر اساس نظر پزشکان معالج (طبق نظر پزشکان معالج، تمامی مصاحبه‌ها با مراقبین آن گروه از بیمارانی که درمان از نظر پزشک به بن بست خود رسیده است در بخش "درد" بیمارستان تخصصی محک انجام شده است.)، علاقه‌مند و متمایل به در اختیار گذاشتن تجربیات خود.

در پژوهش حاضر نیز، معیار اشباع داده‌ها برای تعیین حجم نمونه در نظر گرفته شد. به این معنا که مصاحبه با نمونه‌ها تا رسیدن به اشباع ادامه یافت. این تعداد در پژوهش حاضر ۱۰ نفر بود. استراتژی جمع‌آوری داده‌ها استفاده از مصاحبه عمیق (Deep interview) و سؤال‌های باز پاسخ همراه با سؤال‌های پیگیرانه برای

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

تشویق مشارکت‌کنندگان برای در اختیار گذاشتن تجارب عمیق بود. مدت مصاحبه در این پژوهش بین ۶۰ تا ۹۰ دقیقه متغیر بود. مسائل اخلاقی رعایت شده در این پژوهش شامل: کسب رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش و ضبط محتوای مصاحبه، اطمینان به محرمانه باقی‌ماندن اطلاعات و استفاده از اسم مستعار برای آن‌ها و همچنین اعطای حق انصراف از پژوهش در همه مراحل تحقیق به مشارکت‌کنندگان بود.

جهت تجزیه و تحلیل اطلاعات بدست آمده از روش تجزیه و تحلیل کلایزی (۵) استفاده شد. این روش از هفت مرحله تشکیل‌شده است. بر این اساس، در پژوهش حاضر ابتدا متن رونویسی‌شده هر مصاحبه، چندین بار خوانده شد تا مفهومی از کل متن اکتساب شود. در مرحله دوم، عبارات و جملات مهم مرتبط باتجربه افراد از پدیده موردنظر، از متون رونویسی شده استخراج شد. در مرحله سوم، فرموله کردن معانی انجام شد که طی آن مفهوم عبارات مهم توضیح داده شد. در مرحله چهارم، همه معانی فرموله‌شده در مقوله‌هایی که ساختار منحصربه‌فردی از خوشه‌های مضمون هستند گروه‌بندی شدند. در مرحله پنجم، خوشه‌های مضمون باهم ادغام شدند تا سازه‌های مضمون مجزا را تشکیل بدهند. با ادغام همه مضمون‌های این مطالعه در همدیگر، ساختار کلی پدیده موردنظر استخراج شد. پژوهش‌گر در مطالعه حاضر از کمک یکی از متخصصان در حوزه تحقیقات کیفی برای بررسی تمامیت یافته‌ها جهت ارائه و تأیید توصیف جامع تجربیات مشارکت‌کنندگان از پدیده موردمطالعه بهره برد. در مرحله ششم، تقلیل یافته‌ها انجام شد که به‌واسطه آن توصیفات زائد از کل بخش، زدوده شد. اصلاحاتی نظیر حذف بعضی از ساختارهای مبهم و دوپهلو انجام شد که ارتباط بین خوشه‌های مضمون و مضمون‌های استخراج‌شده از آن‌ها را روشن ساخت. درنهایت، اعتباریابی نتایج انجام شد و یافته‌ها به اطلاع مشارکت‌کنندگان رسانده شد و آن‌ها در مورد صحت نتایج و مطابقتش با تجربیات خودشان به تحلیل‌گر بازخورد دادند.

جهت تضمین قابلیت اعتبار داده‌ها پس از تحلیل هر مصاحبه، واحدهای معنایی و مضامین استخراجی به مشارکت‌کننده بازگشت داده شد تا صحت و سقم نتایج تأیید و یا تغییرات لازم اعمال کنند.. برای تضمین قابلیت اطمینان نیز متن مصاحبه جهت کدگذاری به همکاران پژوهشی داده شد و با ضریب توافق بالای ۰/۸۵ یافته‌های استخراجی نهایی شد.

یافته‌ها

جدول ۱ ویژگی جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان تحلیلِ تجاربِ شرکت‌کنندگان را ارایه داده است. پژوهش منجر به شناسایی دو مضمون اصلی و ۱۱ مضمون فرعی در زمینه‌ی *تجربیات زیسته مراقبین* سرطان کودکی در *فاز وخامت* شد، که در جدول ۲ ارایه شده‌است.

مضمون اول: در محاصره‌ی ناخوشایندی‌ها

اولین مضمون شناسایی‌شده در زمینه *تجربیات زیسته مراقبین دارای کودک مبتلا به سرطان در فاز وخامت*، *"در محاصره‌ی ناخوشایندی‌ها"* بود، مضمونی که توام با هفت زیرمضمون آن در جریان تحلیل بیانات

جدول ۱- ویژگی جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

نام مستعار	سن	نسبت با بیمار	تحصیلات	بیماری فرزند	تاریخ آغاز درمان	شهر محل سکونت
۱	۲۹	مادر	دیپلم	گلیوما	۱۳۹۴	ورامین
۲	۳۷	مادر	دیپلم	استئوسارکوم	۱۳۹۵	ساری
۳	۳۹	مادر	فوق دیپلم	تومور مغزی	۱۳۹۴	تهران
۴	۴۰	مادر	کارشناسی	تومور مغزی	۱۳۹۳	تهران
۵	۳۹	مادر	دیپلم	سرطان خون	۱۳۹۶	تهران
۶	۳۳	مادر	دوم دبستان	سرطان خون	۱۳۹۷	بروجرد
۷	۴۰	مادر	دیپلم	سرطان خون	۱۳۹۵	اهواز
۸	۴۵	مادر	سیکل	استئوسارکوم	۱۳۹۳	سنندج

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

جدول ۲- تجارب زیسته مراقبینِ فرزند مبتلا به سرطان در مرحله وخامت بیماری.

مضامین فرعی	مضامین اصلی
تجربه‌ی ناتوانی	در محاصره‌ی ناخوشایندی‌ها
تنهایی	
خشم و ناکامی	
فرسودگی	
غرق در نگرانی ها	
در برزخ انتظار و ابهام	
تسلیم شدن	
مواجهه با عود	در مواجهه با رخدادهایی ویژه
مواجهه با لزوم تصمیم‌گیری‌ها	
مواجهه با قطعیت مرگ	
تعامل با فرزند زیر سایه‌ی مرگ	

مصاحبه‌شوندگان مورد شناسایی قرار گرفت.

مراقبین در فاز وخامت شرایط کودک، مجموعه‌ای از هیجانات منفی را تجربه می‌کنند که شامل موارد زیر است:

تجربه ی ناتوانی: مراقبین در این زیر مضمون به مجموعه ای از احساسات منفی با خویشتن که بدلیل ناتوان دیدن خود در تغییر شرایط بیمار در زیر مجموعه‌ی احساس ناتوانی قرار می‌گیرد اشاره کردند. خشم با خویشتن و احساس شرم و گناه از احساسات غالب گزارش شده است. " از اینکه دستم روی دستم مونده و نشستم مردن بچمو دارم می‌بینم عصبانیم. از اینکه حال بچم اینطوریه و کاری ازم برنمی‌آد خیلی از خودم خشم دارم" (شرکت‌کننده شماره ۲).

"شما حساب کن یه مادری میبینه بچش داره می‌میره ولی هیچ کاری از دستش برنمیاد و بچه م هی میپرسه مامان من کی خوب میشم ؟ خدا میدونه تمام سلول‌های بدنم میمیرن وقتی بهم اینجوری بهم میگه. خدا کنه هیچ وقت هیچ‌کس حسش نکنه. از شرم میخام /آب شم برم توی زمین. احساس می‌کنم عین شیشه خورده میریزم زمین خورد شدن خودم و عجز خودمو میبینم" (شرکت کننده شماره ۶).

تنهایی: مراقبین سرطان کودکی در فاز انتهایی زندگی کودک بیمار از مفهوم تنهایی در دو وجه صحبت کردند: از یک سو، تجربه‌ی تنها بودن در مسیر مراقبت و به دوش کشیدن تمامی بار مراقبت؛ و از سویی دیگر به احساس عمیق تنهایی در فضای هیجانی‌ای که طی این دوره تجربه می‌شود اشاره کردند.

"یه وقتایی فکر می‌کردم خیلی تنهام چیکار کنم؟ من هیچی از نگهداری از بچم که الان شرایطش اینطوری شده بلد نبودم و کلی سوال توی سرم بود و خیلی دست تنها بودم همه چیش حتا همین الانشم با خودمه از صفرش تا صدش" (شرکت‌کننده شماره ۱).

هیچ کس نمیفهمه ما این گوشه‌ی بیمارستان چه دردی میکشیم. فقط خودتی و خودت. توی این درد خیلی تنهایی فقط یه مادر مثل من درد منو میفهمه (شرکت کننده شماره ۴)

ناکامی و خشم: یکی از احساسات ناخوشایند که مراقبین عمدتا از آن حکایت کردند، احساس خشم و ناکامی شدیدی بود که با فرآیند ناموفق وبه بن بست رسیده‌ی درمان داشتند. تجربه‌ی احساس شکست در مسیر دشوار مراقبت و به هدر رفتن تمامی تلاش‌ها جزو موارد آزار دهنده‌ای است که مراقبین در این زیرمضمون بیان کردند.

"خیلی این روزا عصبانیم. از این شش‌سالی که هیچ شد، این‌همه زحمتی که کشیدم، تیکه‌هایی که از خانواده همسر تحمل کردم. من کم نیاوردم اما اینبار دیگه امیدی ندارم. قبلا خیلی شاکی بودم از خدا. راستش الانم ازش دل چرکینم ولی توقعی دیگه ندارم. توکل کردم ببینم چی پیش میاد، ولی ته تهش احساس باختن دارم. این خیلی ناراحتم می‌کنه" (شرکت‌کننده شماره ۸).

خبر بی فایده بودن درمان روی بچه‌م رو که شنیدم خرد شدم توی خودم. یعنی نمیدونم تا حالا این حسو داشتین که احساس کنین از شدت عصبانیت و ناراحتی

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

از چیزی که میشنوین دندوناتونو بهم فشار بدین بگین کاش الان دنیا وجود نداشت؟ یه جایی که آدم خیلی خجالت بکشه و یا اینکه توهین خیلی سختی بهش بشه نتونه کاری کنه؟ خیلی دلتون بشکنه نه بتونین از خودتون دفاع کنین نه جیغ بزنین؟ خیلی با این زندگی ای که دارم با این مریضی ای که بچم داره عصبانیم. خیلی با این بیچارگیه خشم دارم. خیلی خیلی عصبی ام این روزا. سنگینم ازش. (شرکت‌کننده شماره ۳)

فرسودگی: زیر مضمون فرسودگی در مراقبین شامل آمیزه‌ای از خستگی شدید و احساس تحلیل رفتن فیزیکی و روانی است. مراقبین خود را در فرآیند فرسایشی و بی‌نتیجه‌ی درمان گرفتار می‌یابند و خستگی شدید از مهمترین شکایات ایشان است.

حس بدیه. خسته نا امید. الان ناامیدم. تا همین اواخر هم امیدوار بودم الان اما نا امیدم همش فکر میکنم خدایا بچمو از دست میدم. همش تو ذهنم اینه که همه چی تموم شه برم یه جایی که فقط خودم با خودم باشم. خستم. (شرکت‌کننده شماره ۸).

احساس میکنم یه پیرزن صدساله ام که دیگه هیچ توانی نداره. واقعا خسته شدم و تمام روح و تنم درد میکنه. (شرکت‌کننده شماره ۲).

غرق در نگرانی‌ها: مراقبین کودکانی که در فاز انتهایی سرطان پیشرفته‌ی خود قرار دارند، خود را غرق در اضطرابی شدید و غالب توصیف می‌کنند، درون‌مایه‌ی این اضطراب، ترس از وخامت بیشتر حال کودک و شرایطی است که بزودی با آن مواجه خواهند شد.

یه دلشوره ی بدی دارم، یه حس اینکه به دل یه چیزی میافته از اون حسها دارم. استرس متاستاز در کنار مشکلات خانوادگی منو گرفته و واقعا بدجوره حسش. (شرکت‌کننده شماره ۵).

من خیلی ترسیدم از همه چی میترسم این روزا. همش با هر نشونه ای توی بچم از جا میپرم. نمیتونم بگم چه جور حسیه فقط میتونم بگم فلج میشی از شدتش (مشارکت کننده شماره۷)

در برزخ انتظار و ابهام: مولفه‌ی اصلی این زیرمضمون، انتظاری مضطربانه در بلاتکلیفی روزهایی است که مراقب سپری می‌کند؛ مراقبی که هر لحظه منظر مرگ کودک است و از سویی یک نگرانی مهم در این حوزه، ابهام زندگی در روزهای بعد از از دست رفتن کودک است. مراقبین نیاز به آگاهی افزایی و آمادگی به جهت رویارویی با روزهای دشوار پیش رو را از نیازهای مهم در این انتظار فرساینده دانشتند.

حالش خیلی بد شد. ریه دوباره خوابید به قلبش فشار آورد هر چی دستگاه بود آوردن تو اتاقمون بهش وصل کردن. حال من خیلی بد شما حساب کن یه مریض رو تخت خوابیده هر لحظه دکتر گفته دیگه امیدی نیست از درد یهو نشستم. کاش یکی بهم بگه بعد چی میشه من اصلا باید با روزهای بعد چه کنم. از درون میخوره آدمو این ترس از چیزایی که میخام ببینم (شرکت‌کننده شماره ۶).

عکس سی تی اسکن رو به خانوم دکتر نشون دادم گفت دوباره برگشته یعنی یکماه نگذشته بود که دوباره ریه‌ها پر شد دیگه اونموقع بود برای اولین بار خانوم دکتر منو تنها صدا کرد تو اتاق رفتم خانوم دکتر گفت کاری نمیتونیم بکنیم براش یه قرص فقط بهش میدیم که روند رشد توده رو کمتر کنه ولی عملا درمان نمیکنه. دیگه هر لحظه منتظرم صدای بوق دستگاه بلند شه. اصلا نمیدونم قراره چی ببینم ولی میدونم روزای بدی قراره بیاد، خیلی بد. (شرکت‌کننده شماره ۴).

تسلیم شدن: در فرآیند مراقبت از کودکی که در فاز انتهایی زندگی خود قرار دارد، غالب مراقبین از مفهوم تسلیم به واقعیت موجود صحبت کردند. این تسلیم در واقع به نوعی پذیرش نا امیدانه‌ی واقعیت است. در این زیرمضمون، مراقبین هرگونه تلاش بیشتر برای بهبود حال کودک را کنار می‌گذارند.

"ول کردم دیگه هر امیدواری ای رو. بی احساس شدم انگار. دقیقا بی احساس شدن الان اون چیزیه که دارم تجربه میکنم بی احساس شدن و تسلیم شدن. میبینم دیگه فایده‌ای نداره، هرکاری هم بکنم بیشتر اذیتش میکنم." (شرکت‌کننده شماره ۲).

"دکتر بهم گفت هیچ کاری نمیشه کرد. یعنی اونجا بود که چشمهامو بستم و تسلیم سرنوشت شدم. الان دیگه حتا هیچ کاری با خدا و دعا ندارم. دیگه اصرار نمیکنم. فقط میخام دیگه درد نکشه. داره زجر کش میشه بچم." (شرکت‌کننده شماره ۱).

مضمون دوم: در مواجهه با رخدادهایی ویژه

دومین مضمون شناسایی‌شده در زمینه *تجربیات*

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

زیسته مراقبین دارای کودک مبتلا به سرطان در فاز وخامت، " در مواجهه با رخدادهایی ویژه" بود، مضمونی که توام با چهار زیرمضمون آن در جریان تحلیل بیانات مصاحبه‌شوندگان مورد شناسایی قرار گرفت. تجربه‌ی مراقبت از کودک بیماری که درمان وی به بن بست خود رسیده است، مراقب که عموما والد کودک است را با طیفی از تجارب جدید و منحصربفرد روبرو خواهدکرد. در این بخش، زیر مضامین استخراج شده از گفته‌های مراقبین به شرح زیر است:

مواجهه با عود: یکی از مولفه‌های مشترک در سرطان‌های پیشرفته در فاز انتهایی زندگی، تجربه‌ی عود بیماری کودک است. مراقبین عود بیماری کودک را به منزله‌ی یک شکست در نظر می‌گیرند، شکستی که پیامد آن تکرار تمامی مراحل دشوار طی شده از ابتدا خواهدبود. لذا، مساله‌ی عود یکی از پرچالش‌ترین ابعاد تجربه مراقبت از کودک مبتلا به سرطان پیشرفته در فاز پایانی زندگی است، مساله‌ای که بار هیجانی بشدت سنگینی را بر مراقب تحمیل خواهدکرد.

"هر وقت عود میکرد میگفتم وای دوباره همه مشکلات شروع شد. سختیا میومد تو ذهنم برای من دردناک بود اولا بیماری بچم و دوم اینکه دوباره از اول بدبختیا میاد سراغم. آرزو میکردم نباشم تو این دنیا کاش از اول نبودم قبل مریضی بچم من از بین میرفتم خیلی مسئولیت سنگینی بود. دوباره همه چیز از اولش شروع بشه. این خیلی بده. (شرکت‌کننده شماره۵).

متاسفانه ریه‌ش نشون داد که الان سه ماهه درگیر شده. این سه ماه دوباره اوضاع خیلی بد شد. سقوط کردیم دوباره. فکر کن بچه‌ای که دو بار رفته درمان شده دیگه همه تجربیات رو میدونه نمیتونی بگی یه درمانه میدونه شیمی درمانی یعنی چی. دیگه گول نمیخوره، مضطربی چی بهش بگی چجوری راضیش کنی یه بار دیگه بیاد مراحل رو طی کنه. از خودمم نگم دیگه، همه امیدهام ناامید شد. احساس بازنده بودن دارم. خیلی سخته دوباره همه چیز از اول. (شرکت‌کننده شماره ۴).

مواجهه با لزوم تصمیم‌گیری‌ها: با ورود درمان به وهله‌ی شکست، نیاز به تصمیم‌گیری‌هایی در مورد وضعیت کودک و چگونگی ادامه‌ی درمان اهمیت می‌یابد. مراقبین در این وهله، بایستی در مورد مسائل مهمی مانند ادامه یا عدم ادامه‌ی درمان تصمیم‌گیری کنند و پر واضح است برای مراقبی که والد کودک بیمار است، چنین شرایطی بشدت چالش برانگیز تجربه خواهدشد. به بیانی، مراقب مسئول مستقیم انتخاب‌ها و پیامدهای مربوطه است:

"واقعا تصمیم گرفتن توی این لحظه ها خیلی کار سختیه. هیچی نمیدونی خوب و بدش رو ولی باید یه چیزی بگی یه کاری کنی. اینطوری شد که اردیبهشت بهش قول دادم نبرمش بیمارستان. آخه میگفت تو داری منو اذیت میکنی میگفت آخر منو میکشی دیگه تسلیم روزگار شدم گفتم عیب نداره هرچی شد، شد بردمش خونه خانوم دکتر زنگ زد بیا پس قرصو بهت بدم قرصو گرفتیم." (شرکت‌کننده شماره۳).

"خیلی شرایط سختیه گیر کردم نمیدونستم باید چیکار کنم هیچ تضمینی هم نیست راه درستی رو بری. به دکتر گفتم شما چی میگین حتا ایشونم گیر کرده بود چیکار کنه. شیمی درمانی یا رادیوتراپی یا اینکه بذاریم مسیر خودشو بره مریضی. فقط اینو میدونستم که بچم جون شیمی درمانی جدید نداره." (شرکت‌کننده شماره ۷).

مواجهه با قطعیت مرگ: در فاز نهایی زندگی کودک مبتلا به سرطان پیشرفته، مراقبین شاهد دو واقعه هستند: اعلام قطع امید کردن پزشکان و بن بست درمان و نیز افول سریع شرایط جسمی کودک. در این نقطه است که با وجود اجتناب سابق بر این، مرگ کودک را به عنوان یک واقعیت قریب الوقوع در نظر می‌گیرند.

من اونجایی فهمیدم دیگه واقعا هر لحظه ممکنه پسرم رو از دست بدم که دکتر منو صدا زد و گفت خانم .... ما دیگه هر کاری تونستیم کردیم ... به درمان جواب نمیده. فقط میتونیم بهش یه قرص بدیم که روند رشد توده را کم کنه ولی عملا درمان نمیکنه. (شرکت‌کننده شماره ۴).

"دکتر گفت روزای آخر فلج میشه کنترل ادرار و مدفوعشو از دست میده واقعا همین هم شده. هیچ حرفی با هیچ کسی ندارم هیچ گله ای از روزگار ندارم فقط میخام بیشتر از این درد نکشه و راحت شه." (شرکت‌کننده شماره۲).

تعامل با فرزند زیر سایه‌ی مرگ: پس از پذیرش

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

واقعیت قریب الوقوع بودن مرگ فرزند، مراقبین به لحاظ روانی خود را آماده‌ی مرگ فرزند می‌کنند. حضور مداوم کنار فرزند که گاهاً بهمراه اضطراب از لحظه‌ای غفلت از کودک تجربه می‌شود و نیز استفاده کردن از هرلحظه‌ی روزهای پیش رو، از مهم‌ترین مواردی است که مراقبین به آن اشاره کردند.

میخوام هر زمانی که هست فقط میخوام بشینم تو این فاصله نگاش کنم و یاهاش باشم. میخام باهاش توی این فرصتی که هست، حالا هرچقدر مونده، فقط از کنارش بودن لذت ببرم و پیشش باشم. (شرکت‌کننده شماره۶).

من میخام حتا ا گه خدای نکرده قسمتش مرگه اون لحظه پیشش باشم. همه ترسم اینه غافل باشم و بچم بدور از من بره....خودمو نخاهم بخشید. میخام فقط بشینم کنارش و دور نشه ازم. (شرکت‌کننده شماره ۸).

بحث

پژوهش حاضر به واکاوی *تجربیات زیسته مراقبین دارای کودک* مبتلا به سرطان در *فاز انتهایی زندگی بیماران* پرداخت. تجزیه و تحلیل یافته‌ها منجر به شناسایی ۱۱ زیرمضمون و دو مضمون اصلی تحت عنوان "در محاصره‌ی ناخوشایندی‌ها" و "در مواجهه با رخدادهایی ویژه" شد.

در فاز نهایی زندگی کودک، مراقب در محاصره‌ی مجموعه ای از هیجانات منفی و ناخوشایند خواهدبود: مراقبین از سویی، بار هیجانی سنگینی را از رویارویی با افت شرایط جسمی کودک تجربه می‌کنند و از سویی دیگر، به لحاظ شناختی در فضاها و تصمیم‌گیری‌های جدید درگیرند (۲۰). یک مراقب و به بیانی مشخص تر، مادران مراقب، در فاز نهایی زندگی کودک، به عنوان والدی که صیانت از جان کودک خویش را به عهده دارد، درگیر طوفانی از هیجانات شدت یافته‌ی منفی است. از آنجا که سلامت روانی و جسمی مراقبین و بیماران به هم مرتبط هستند، استرس مراقبان اغلب در کنار افت وضعیت عملکردی بیماران بدتر می شود. (۲۵). مراقبین در این شرایط، از کودک بیمار مراقبتی بی‌وقفه و بیست و چهارساعته انجام می‌دهند و با این وجود وضعیت جسمانی کودک با شدت و سرعت بیشتری رو به وخامت می‌گذارد و مراقب خود را در تسکین درد و رنج کودک بیمار خود ناتوان می‌یابد. فضای حاکم بر فاز نهایی زندگی بیمار برای مراقب، فضایی است که مراقب بشدت احساس عجز و ناتوانی را تجربه خواهدکرد (۲۶). از احساسات متعاقب این ناتوانی و بن بست در بهبود حال کودک، احساس خشم و ناکامی شدید با شرایط موجود است.بعنوان یک والد/مراقب، تمامی تلاش مراقب به امیدوار ماندن و بهبود شرایط کودک است (۲۷). به نتیجه رسیدن تلاش‌های وی، تجربه‌ی شکستی سنگین را برای مراقب رقم خواهد زد؛ تجربه‌ای که به همراه طیفی از احساسات ناخوشایند از طرفی، یکی از مهم‌ترین ویژگی‌های مراقبت از بیمارانی که در فاز انتهایی زندگی به سر می‌برند؛ رویارویی با تهدیدی مداوم و مواجهه با ابهامی شدید و یا به عبارتی، با محرک‌هایی غیرقابل کنترل و غیرقابل پیش‌بینی است که حجم بالایی از اضطراب مداوم را فراخوانی‌میکند (۲۸). تداوم حضور در چنین شرایطی برای مراقب، تجربه‌ی یک بحران تمام عیار اضطرابی را رقم خواهد زد. در فاز وخامت بیماری و در روزهایی انتهایی حضور کودک در بیمارستان، بر مولفه‌ی خستگی مراقب، ناامیدی و ناتوانی از شرایط موجود نیز اضافه شده و شرایط را برای مراقب به شدت فرساینده خواهدساخت. سنگینی بار مراقبتی (Caregiving burden)، در شرایطی که احتمال مرگ بیمار در بالاترین سطح خود قرار دارد، بسیار سنگین‌تر احساس خواهدشد. غالب مراقبین، از خستگی ذهنی غالب بر خستگی جسمی شکایت داشتند. این تجربه‌ی فرسودگی در مراقبین بر اساس سندرم کلی سازگاری معرفی شده توسط سلیه (Selye)، قابل توجیه است. طبق این الگو، افراد در مواجهه‌ی مداوم با استرس شدید شوکه شده و حالت افسردگی به وی دست می‌دهد. در مرحله‌ی نهایی این رویارویی با استرس شدید و مداوم، تحمل فرد به پایان رسیده و خستگی و نهایتا تسلیم رخ خواهد داد (۲۹). بخشی از تسلیمی که مراقبین از آن سخن می‌گفتند پیامد تجربه‌ی مذکور است. از بعدی دیگر، مفهوم تسلیم شدن مراقب در فاز نهایی زندگی بیمار شامل نوعی دست از تلاش کشیدن و قطع هرگونه اصرار به بهبود کودک است، نقطه‌ای است که مراقب بر اساس شواهد و تجربه‌ی خود از فرآیند مراقبت از کودک خویش تصمیم شخصی خود را

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

بر دست کشیدن از اصرار و تلاش می‌گیرد. هم‌چنین در زیر مضمون تسلیم شدن بر اساس تجارب مشارکت کندگان نوعی مولفه‌ی بی‌حس شدن هم وجود دارد، در پژوهش الزهواد و همکاران والدین کودکان بیماری که در بخش مراقبتهای ویژه و در شرایط جسمانی نامطلوب قرار داشتند، سه بعد نشانگان اختلال اضطراب پس از آسیب را نشان دادند که عبارت بود از اجتناب هیجانی، بی حس شدن و نشانه‌های گسست (Dissociative symptoms). در مولفه‌ی بی‌حسی نوعی عدم غافلگیر شدن از وخیم‌تر شدن شرایط توسط مراقبین دیده می‌شود (۳۰).

مراقبین به مفهوم تنهایی در دوبعد اشاره کردند؛ یکی احساس تنهایی و دیگری تنها شدن بویژه در انجام وظایف مراقبتی. از آن‌جا که مسیر درمان بیمار مبتلا به سرطان نیازمند مراقبتی تمام وقت خواهد بود و در بسیاری از مراحل درمان، بنا به شرایط بایستی مراقب و بیمار مدتهای طولانی را به دور از هر تعامل عادی اجتماعی در فضای بیمارستان مقیم باشند، محدود شدن روابط اجتماعی و حتی خانوادگی و منزوی شدن، یکی از پیامدهای چنین تجربه‌ای است. بعد دیگر این مولفه‌ی تنهایی، به احساس عمیق تنهایی و عدم درک شدن شرایط موجود مراقب توسط دیگران مرتبط است. بنابراین میان تنها بودن (Being alone) و احساس تنهایی (Feeling alone) بایستی تفکیک قائل شد (۳۱). دژون گیرولد و ون تیلبرگ دو مولفه‌ی تنهایی را توصیف کرده‌اند که اولی شامل تنهایی هیجانی بواسطه‌ی نبود رابطه‌ی صمیمی یا دلبستگی عاطفی نزدیک تجربه شده و دومی عبارت است از تنهایی اجتماعی و آن هنگامی است فرد از حضور در شبکه‌ی روابط اجتماعی محروم می‌شود (۳۲). مراقبین در پژوهش حاضر از تجربه‌ی هر دو بعد مفهوم تنهایی شکایت داشتند.

مضمون دیگری که در این پژوهش از مصاحبه‌های با مراقبین استخراج شد، "در مواجهه با رخدادهایی ویژه" است. در این مضمون، زیر مضمون‌ها حول محور مواجهه‌ی مراقب با موقعیت‌هایی جدید و چالش برانگیز است که عموما نیاز به بکارگیری بیشتری قوای شناختی زیربار حجم بالایی از هیجانات تشدید یافته و ناخوشایند دارد.

مراقبین بیمارانی در فاز انتهایی زندگی، از دو مسیر به واقعیت انکار ناپذیر مرگ قریب‌الوقوع بیمار خود آگاه می‌شوند: نخست، افزایش آگاهی بدلیل مشاهده‌ی افت سریع شرایط جسمی بیمار (Rapid decline) و دوم با اطلاع رسانی پزشکان معالج از به بن‌بست رسیدن درمان و مرگی که بزودی اتفاق خواهد افتاد. بدنبال ادراک واقعیت نردیک بودن مرگ بیمار، مراقبین عموماً شوکی فزاینده، ناباوری و سوگ انتظاری (Anticipatory grief) را تجربه می‌کنند. تجربه‌ی مراقبین از این مورد چنان است که گویی به آگاهی از این واقعیت پرتاب می‌شوند (۳۰).

از سویی دیگر، مراقبین خود را در میانه‌ی تصمیم‌گیری‌های مهم و چالش برانگیز مختلفی گرفتار می‌بینند. یکی از دشوارترین این تصمیم‌ها، تعیین تکلیف ادامه‌ی درمان یا انتخاب نوع درمان جدید از میان گزینه‌های مختلف است؛ درمانی که شاید آخرین مسیر امید به بهبود قبل از مرگ کودک باشد. طبیعتا در چنین شرایطی، با توجه به ابهام کلی مسیر پیش رو، بار سنگینی از مسئولیت و اضطراب را بر دوش مراقب خواهدگذاشت. یکی از نیازهایی که در این مورد توسط مراقبین بیان شد، نیاز مبرم به اطلاع رسانی دقیق از جانب پزشک معالج و آگاه کردن مراقب از تمامی گزینه‌های ممکن و پیامدهای احتمالی آن است(۲۰).

تعامل مراقب با کودک مبتلا به سرطان در فاز نهایی بیماری، یکی از چالش برانگیزترین و در عین حال مهم‌ترین فضاهایی است که مراقب به آن ورود می‌کند. برای والد/مراقب در این فاز ارتباط با فرزندی که به سوی مرگ می‌رود دو بعد را فعال خواهد کرد. نخست، تعامل با فرزند تحت اضطراب شدید روزهای آینده و اتفاقاتی که با خود به همراه دارد و دوم، حفظ تعامل با فرزند و ادراک لحظه-های بودن با فرزند است. در پژوهشی (۳۳) بیان کردند که برای والدین در شرایط وخامت حال کودک، حضور در لحظه و در جریان تعامل با کودک بودن است و برای والدین حیاتی است که همچنان حتا در هنگام بستری کودک در بخش مراقبتهای ویژه، بتوانند به وظایف مراقبتی و حمایتی خود در قبال کودک ادامه دهند(۳۴).

از دیگر تجارب ویژه‌ای که بر سر راه مراقبین در این فاز قرار خواهد گرفت، تجربه‌ی عود بیماری کودک

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

است. هنگامی که بیماری کودک رو به وخامت می‌گذارد عود و یا درگیر شدن بخش‌های مختلف بدن کودک از پیامدهای طبیعی آن خواهد بود. والد/مراقب چنین تجربه‌ای را روبرویی با خبری شوکه کننده، سخت و بشدت ناکام کننده گزارش می‌کند، خبری که به منزله‌ی شکست مراقب درک و دریافت می‌شودو احساس غمی شدید، ناتوانی و از دست دادن کنترل بر شرایط موجود را در مراقب فراخوانی می‌کند. احساس عدم کنترل هنگامی تشدید می‌شود که مراقب شکست خود را در مسیر کاهش رنج کودک و بهبود بیماری وی مشاهده می‌کند؛ مواردی که مراقب جزء مسئولیت‌های شخصی خویش در محافظت از کودک خود می‌داند و شکاف بین این میل و واقعیت موجود، به ناکامی شدید و احساس گناه ختم خواهدشد (۳۵). برای مراقب گویی تاریخ دوباره از نو تکرار می‌شود و بایستی مراحلی را که شاید چندین بار طی کرده را از نو شروع کند. علاوه بر دشواری هضم این واقعه، مراقبین یکی از چالش برانگیزترین ابعاد عود را تعامل با کودک و گاهاً راضی کردن وی برای شروع مجدد مسیر درمانی می‌دانند (۳۴). هم‌چنین، رویارویی با عود مجدد، برای مراقب به منزله‌ی تهدید به مرگ و از دست دادن کودک است، و به احتمال بالایی والد/مراقب نشانه‌های افسردگی و سوگ انتظاری را تجربه خواهدکرد (۳۵).

در نتیجه، علاوه بر ارائه مراقبت های جسمی، مراقبان خانواده بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته نیز بایستی از حمایت عاطفی و اجتماعی برخوردار شوند، در مدیریت علائم بیمار و نیز سهولت ارتباط با تیم درمانی یاری شوند. این مراقبان غالباً در تصمیم گیری های مهم دخیل هستند و با پیشرفت بیماری، مراقبان اغلب به پشتیبانی اطلاعاتی ، اجتماعی و روانشناختی نیاز دارند تا به آنها در تصمیم گیری در شرایط نامعلوم و پر ابهام پیش رو کمک شده و احساسات منفی خود را از سیرنزولی بالینی بیماران مدیریت کنند (۲۰ و ۳۰).

نتیجه‌گیری

در نهایت، با توجه به چندبعدی بودن تجربه‌ی مراقبت بویژه در این فاز که شامل بخشهایی بوضوح متعارض و با فراخوانی حجم بالایی از هیجانات است؛ ارائه خدمات بین رشته‌ای به مراقبین مورد نیاز خواهد بود. خدماتی که از طریق آن، با آماده‌سازی هیجانی والدین و برقراری مهارت‌های خودتنظیمی در ایشان، به حمایت از این گروه بپردازد. بدلیل احساس درماندگی و ناتوانی حاصله از عدم پیش‌بینی‌پذیری شرایط در فاز نهایی زندگی بیمار، کمک‌های روانشناختی به این گروه از مراقبین ضرورت بیشتری می‌یابد. هم چنین، بدلیل ابهام بالای شرایط حاکم بر این فاز، ارائه‌ی اطلاعات کافی و صادقانه و کمک به تصمیم‌گیری صحیح مراقبین در شرایط دشوار، از جمله خدمات ضروری‌ای است که متخصصین حوزه سلامت می‌توانند در راستای بالابردن کیفیت زندگی بیمار و مراقب و توانایی مقابله ایشان انجام دهند. با در نظر گرفتن مواردحاکی از تجربه‌ی خاص مراقبین در این فاز مهم و پرچالش، می‌توان با دیدی جامع‌تر و مبتنی به تجربه‌ی زیسته‌ی مراقب/مادر ایرانی در این مرحله‌ی دشوار، به تدوین برنامه‌های آموزشی و حمایتی لازم برای این گروه از مراقبین پرداخت.

محدودیت‌ها و پیشنهادات

ازجمله محدودیت‌های پژوهش حاضر، تمرکز صرف بر مادران مراقبت‌کننده و عدم مصاحبه با پدران یا سایر اعضای خانواده که بنوعی دخیل در فرآیند مراقبت هستند، در برخی از موارد دشواری در فهم عمیق مطالب ابرازی توسط مصاحبه‌شوندگان بدلیل متفاوت‌بودن زبان یا لهجه آن‌ها با فرد مصاحبه‌گر بود. لذا پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی تلاش شود تا تجارب زیسته پدران و همشیران فرزند بیمار که زندگی ایشان تحت تاثیر بیماری کودک مبتلا به سرطان قرار می‌گیرد، بررسی گردد و هم‌چنین به جهت عمق بیشتر یافته‌های پژوهش، از مصاحبه‌کنندگانی با قومیت و گویش مشترک استفاده گردد.

تقدیر و تشکر

مطالعه حاضر بخشی از رساله دکتری رشته روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه شهید بهشتی تهران بود که در کمیته ملی اخلاق در پژوهش‌های زیست-پزشکی به تصویب (IR.SBU.REC.1398.012) رسید. انجام مصاحبه‌ها با مراقبین با یاری مرکز تحقیقات بیمارستان تخصصی محک میسر گردید.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

References

1. Pizzo P, Poplack D. Principle and practice of pediatric oncology. 2001. 3rd ed. Lippincott: Williams & Wilkins.
2. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Garshell J, Miller D, Altekruse SF. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2012, National Cancer Institute. 2018. http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/, based on November 2014 SEER data submission, posted to the SEER web site.
3. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. Lancet Oncol. 2017;18:719–31.
4. Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G., Wyse, R., Hobbs, K., & Wain, G. .Life after cancer: Couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. Support Care Cancer. 2007;15(4):405-415.
5. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Bagurst P. Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. J Pediatr Hematol Oncol. 2000;22(1):214-220.
6. Milne D, Quinn K. Family cancers of people with advanced cancer. In P, Hudson & S. Payne (Eds.), Family carers in palliative care. 2008. (pp. 211-230). Oxford: Oxford University Press.
7. Foxwell K, Scott S. Coping together and apart: Exploring how patients and their caregivers manage terminal head and neck cancer. J Psychosoc Oncol. 2011;29(1):308-326.
8. Heynsbergh N, Botti M, Heckel L, Livingston PM. Caring for the person with cancer: Information and support needs and the role of technology. Psych Oncol. 2018;27(6):1650-1655.
9. Lutgendorf SK, Laudenslager ML, Teschendorf A. Care of the caregiver: stress and dysregulation of inflammatory control in cancer caregivers. J Clin Oncol. 2009;20(27):2894-2895.
10. Ferrans CE, Omara A, Novotny P. Caregiver role stress: when families become providers. Cancer Control J. 2007;14(2):183-189.
11. Sinding C. Because you know there's an end to it: caring for a relative or friend with advanced breast cancer. Palliat Support Care. 2003;1(2):153-163.
12. Smith P. The family caregivers' journey in end-of-life care: recognizing and identifying with the role of care. Int J Disabil Hum Develop. 2009;8(1):67-73.
13. Ross S, Mosher C, Ronis-Tobin V, Hermele S, Ostroff J. Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. Support Care Cancer. 2010;18(2):171-178.
14. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psycho Oncol. 2010;19(1):1013-1021.
15. Longacre M, Ridge J, Burtness B, Galloway T, Fang C. Psychological functioning of caregivers for head and neck cancer patients. Oral Oncol. 2012;48(1):18-25.
16. McConigley R, Halkett G, Lobb E, Nowak A. Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. Palliat Med. 2010;24(1):473-479
17. Clemmer SJ, Ward-Griffin C, Forbes D. Family members providing home-based palliative care to older adults: the enactment of multiple roles. Canad J Aging. 2008;27(1):267_-283.
18. Williams LA. Whatever it takes: informal caregiving dynamics in blood and bone marrow transplantation. Oncol Nurs Forum. 2007;34(1):379-387.
19. Doumit M, Abu-Saad Huijer H, Kelley JH, Nassar N. The lived experience of Lebanese family caregivers of cancer patients. Cancer Nurs. 2008;31(1):36-42.
20. Rodenbach R, Norton S, Wittink M, Mohile S, Prigerson H, Duberstein P, Epstein R. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. Patient Educ Counsel. 2019;102(5):909-915.
21. Laidsaar-Powell P, Butow S, Charles A, Gafni A, Fisher I. Family involvement in cancer treatment decision-making: a qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences, Patient Educ Counsel. 2016;99(2):1146–1155.
22. Sajadian A, Heydari L, Mokhtari P. [Barresi moshkelate moraghebati dar moraghebine khanevadegi bimarane mobtala be sataran e pestan]. Iran J Breast Dis. 2015;8(12):7-14.(Persian)
23. Gall MD, Borg W, Gall JP. Educational Research an Introduction. Translated by Nasr A. 10th ed Tehran: Shahid Beheshti University. 2018:84-87.
24. Colaizzi P. Psychological research as a phenomenologist view it. In: Valle, R. S. & King, M. Existential Phenomenological Alternatives for Psychology. 1978. Open University Press: New York.
25. Kershaw T, Ellis KR, Yoon H, Schafenacker A, Katapodi M, Northouse L. The interdependence of advanced cancer patients' and their family caregivers' mental health, physical health, and self-efficacy over time. Ann Behav Med. 2015;49:901–911.
26. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. J Pediatr Nurs. 2017;32:32–40.
27. Khanjari S, Damghanifar M, Haqqani H. Investigating the relationship between the quality of life and religious coping in mothers of children with recurrence leukemia. J Family Med Prim Care. 2018;7:213-9.
28. Lancaster CL, Teeters JB, Gros DF, Back SE. Posttraumatic stress disorder: Overview of evidence-

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]

based assessment and treatment. J Clin Med. 2016;5(11):233-251.
29. Shahidi Sh, Hamdie M. Principles of Mental Health. 6th ed. 2014. Tehran: Samt. p.160-168. (Persian)
30. Alzawad Z, Lewis FM, Kantrowitz-Gordon I, Howells A. A qualitative study of parents' experiences in the pediatric intensive care unit: Riding a roller coaster. J Pediatr Nurs. 2020;51:8–14.
31. Gray TF, Azizoddin DR, Nersesian PV. Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. Palliat Support Care. 2019:1–9.
32. Arruda-Colli MNF, Perina EM, Santos MA. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer, European J Oncol Nurs. 2015;19(5):458-64.
33. Dahav P, Sjostrom-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: A qualitative study-like being in another world. Scand J Caring Sci. 2018;32(1):363–370.
34. De Graves S, Aranda S. Living with hope and fear e the uncertainty of childhood cancer after relapse. Cancer Nurs. 2008;31(4):292-301.
35. Arruda-Colli MNF, Lima RAG, Perina EM. Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. Psicol USP. 2016;27(2):307-314.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-19]