



Adult's Lived Experience of Parental Cancer; a Phenomenological Study

Adriana Radis¹, Khadijeh Abolmaali Alhosseini^{1*}

¹Roudehen Branch, Islamic Azad University, Roudehen, Tehran, Iran

²Department of Psychology, North Tehran Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

Received: 2022/01/17

Accepted: 2022/05/18

Online published: 2022/06/01

Abstract

Introduction: Cancer imposes sudden and unwanted changes on the family. Sometimes young children are caring for these patients and this experience can cause psychological damage and change the course of life. The aim of this study was to know the children's lived experience of parental cancer.

Materials and Methods: This research was conducted with a qualitative approach and interpretive phenomenological method. A sample of 8 people was selected by homogeneous targeted method. IPA Smith four-step rotation method was used to analyze the data.

Results: From the aggregation of 71 central themes in each semantic unit, 12 revelatory structures in the form of 4 general themes in the form of: (1) emotions from experience, (2) fundamental factors affecting experience, (3) supportive factors, (4) Factors related to the world of phenomena were obtained.

Conclusion: These children experienced destructive feelings and sometimes persistence at different stages according to environmental stimuli and the level of responsibility and had profound effects on the approach of these children in their possible exposure to cancer and non-repetition of this experience for their children. Since the level of family and social support had a significant impact on the acceptance of the event and its meaning, the community needs realistic information and the provision of coherent and specialized support services in the field of prevention and treatment of injuries caused by children caring for a parent with cancer.

Keywords: Parental Cancer, Family of Cancer Patient, Lived Experience.

* **Corresponding Author:** Khadijeh Abolmaali Alhosseini, Associate Professor, Department of Psychology, North Tehran Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran. Tel: +989122486406, E-mail: kh.abolmaali@iau-tnb.ac.ir

Extended Abstract

The incidence of cancer in the world is increasing. It is a difficult experience for any family and affects the stability of the family system and imposes sudden and unwanted changes on it. Cancer patients have a complex treatment and experience physical, psychological and behavioral changes. These people need care and empathy in the hospital and at home to follow the path of treatment. Some of these caregivers are young children of families who, regardless of how things are going, have more responsibilities than their children to their parents, and in addition to all the worries, they should be able to take care of their job, education and personal issues that have been affected by this sudden problem. Also manage. In this study, we analyzed the life experiences of people whose parents are survivors of cancer and people who lost their parents due to cancer, and extracted as much

meaning as possible and extracted their strategies for survival. The purpose of this study was to awareness of causing life alteration in adult children due to parental cancer

Materials and Methods

This research was conducted with a qualitative approach and interpretive phenomenological method. In qualitative research, semi-structured interviews are used to collect data. The statistical sample of this study includes 8 people who - regardless of current age - were single, over 16 years old, were single, and lived with their family when they were diagnosed with cancer. Criteria for inclusion in the study were: The parent has experienced at least one stage of treatment, or at least one year has passed since the final treatment or death of the parent due to cancer.

IPA Smith's four-step iteration method was used to analyze the data. The primary goal of IPA researchers is to examine how people perceive their experiences. People are assumed to be "self-interpreting beings." In short, IPA combines ideas from phenomenology and hermeneutics. Phenomenologists use eidetic reduction to try to identify what constituents make a particular phenomenon special (or unique) [1]. The IPA steps of the analysis are as follows: Step 1- Review and record interviews that have been implemented and re-recorded several times in order to gain new insights. Step 2: identification and emergence of elementary themes (themes or essences). Step 3: Gathering similar themes together and categorizing them: This step involves searching for connections between emerging themes. Step 4: Summarize the themes in the form of upstream themes[2]. In the analysis and extraction of themes, the materials mentioned by the participants were read, refined and classified several times. In order to increase the assurance of the coherence of the findings, an expert was consulted in the final review and control of the themes. Participants entered the study with personal desire and satisfaction and with knowledge of the purpose of this study. Permission and consent were obtained from all participants regarding the recording of interviews to participate in the study. In addition, to maintain the confidentiality of the content, a number was used to introduce the participants.

Results

From the aggregation of 71 central themes in each semantic unit, the findings 12 revelatory structures in the form of 4 general themes, includes; (1) Emotions from experience; (vague and situational initial emotions, destructive and warning emotions), (2) Fundamental factors affecting experience; (family fundamentals factors, social fundamentals factors), (3) Supportive factors; (family support factors, social support factors, economic support factors, medical support factors), (4) Factors related to the phenomenal world; (existential factors affecting the creation of a vacuum, the expression of destructive emotions, semantic factors, representation of lived experience).

Conclusion

It seems that children experience different feelings, some of which have lasting effects on the lives of these people. Among these, family and fundamental root factors and social factors play an important role in the lived experience of these children. Perceived support and existing support factors have adjusted the conditions for these children and the undeceived support needed has imposed many shortcomings and psychological damage on these children. After experiencing the parent's illness, these children were very worried about their possible exposure to the disease and their children being in the same situation as themselves. Therefore, the community needs realistic information and the provision of coherent and specialized support services in the field of prevention and treatment of serious problems caused by adults caring for a cancer parent.

Author Contribution: All authors contributed equally in this work.

Conflict of Interest/Funding/Supports: The authors declare that have no conflict of interest/funding/supports in this study.

Ethical Considerations: All ethical concerns respected in this study. Also, it was approved in ethical committee of Roudehen Branch of Islamic Azad University (IR.IAU.R.REC.1400.004).

Applicable Remarks: To help for understanding the health status of children with parents with cancer and finding newer ways to help them.

تجربه زیسته فرزندان از بیماری سرطان والدین؛ یک مطالعه پدیدارشناسی

آدریانا رادیس^۱، خدیجه ابوالمعالی الحسینی^{۲*}

^۱ دانشگاه آزاد اسلامی، واحد رودهن، تهران، ایران

^۲ گروه روانشناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران شمال، تهران، ایران

انتشار آنلاین: ۱۴۰۱/۳/۱۱

پذیرش: ۱۴۰۱/۲/۲۸

دریافت: ۱۴۰۰/۱۰/۲۷

چکیده

مقدمه: بیماری سرطان تغییرات ناگهانی و ناخواسته را بر خانواده تحمیل می‌کند. گاه فرزندان جوان مراقبان این بیماران هستند و این تجربه می‌تواند موجب آسیب روانی و دگرگونی مسیر زندگی شود. هدف این پژوهش آگاهی از تجربه زیسته فرزندان از بیماری سرطان والدین بود.

مواد و روش‌ها: این پژوهش با رویکرد کیفی و روش پدیدارشناسی تفسیری انجام گرفت. نمونه متشکل از ۸ نفر، با روش هدفمند متجانس انتخاب شدند. جهت تجزیه تحلیل داده‌ها از روش چهار مرحله چرخشی IPA اسمیت استفاده شد.

نتایج: از تجمیع ۷۱ مضمون مرکزی در هر واحد معنایی، ۱۲ ساختار مکاشفه‌ای در قالب ۴ مضمون کلی در قالب: (۱) احساسات حاصل از تجربه، (۲) عوامل بنیادین مؤثر بر تجربه، (۳) عوامل حمایتی و (۴) عوامل مرتبط با جهان پدیداری به دست آمد.

نتیجه گیری: این فرزندان در مراحل گوناگون با توجه به محرک‌های محیطی و میزان مسئولیت، احساسات مخرب و بعضاً پایداری را تجربه کردند و تأثیرات عمیقی بر رویکرد این فرزندان در مواجهه احتمالی خویش با بیماری سرطان و عدم تکرار این تجربه برای فرزندان نشان داشت. از آنجاکه میزان حمایت خانوادگی و اجتماعی تأثیر بسزایی در پذیرش رویداد و معنایابی داشت، جامعه نیازمند اطلاع‌رسانی واقع‌بینانه و ارائه خدمات حمایتی منسجم و تخصصی در حوزه پیش‌گیری و درمان آسیب‌های ناشی از فرزندان مراقبت‌کننده از والد مبتلابه سرطان است.

کلمات کلیدی: سرطان والدین، خانواده بیماران مبتلابه سرطان، تجربه.

* نویسنده مسئول: خدیجه ابوالمعالی الحسینی، دانشیار گروه روانشناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران شمال، تهران، ایران.

تلفن: ۰۹۸۹۱۲۲۴۸۶۴۰۶، ایمیل: kh.abolmaali@iau-tnb.ac.ir

مقدمه

بر طبق گزارش سازمان جهانی بهداشت، از هر پنج نفر در جهان یک نفر در طول زندگی خود با تشخیص سرطان روبرو می‌شود و از هر شش مورد مرگ یک مورد در اثر این بیماری است که همین امر سرطان را به دومین علت شایع مرگ در جهان تبدیل کرده است [۲]. پژوهشگران پیش‌بینی کرده‌اند که به دلیل روند تغییرات جمعیتی میزان بروز سرطان در کشور ما در سال ۲۰۲۵، ۳۵٪ افزایش خواهد یافت، که ۳۳٪ به مردان و ۳۷٪ به زنان مربوط خواهد بود [۴]. تقریباً یک‌چهارم کل بیماران سرطانی تحت مراقبت فرزندان شان هستند، که نشان می‌دهد تعداد زیادی از آن‌ها به‌طور بالقوه تحت تأثیر سرطان والدین قرار دارند [۵]. حتی اگر سرطان بهبود یافته باشد [۶]، هنوز هم یکی از دلایل اصلی مواجهه فرزندان با مفهوم مرگ زودرس والدین و عواقب آن است [۷]. تحمل رنج والدین در زندگی از دردناک‌ترین تجربه‌های منحصربه‌فرد و مادام‌العمر انسانی است که یقیناً عده کمی می‌توانند آن را نادیده بگیرند [۸].

تشخیص و درمان اولیه سرطان والدین، یک فرآیند بسیار استرس‌زا است که نگرانی‌های مختلفی را برای فرزندان بزرگسال ایجاد می‌کند. این تلاش ممکن است در جهت تغییر دیدگاه یا ایجاد اولویت‌های جدید در روابط با والدین باشد [۹]. فرزندان که مراقبت از والدین مبتلابه سرطان را به عهده‌دارند غالباً از نظر تعهدات و نقش‌های اضافی که باید بر عهده داشته باشند، بیش‌ازحد احساس فشار می‌کنند [۱۰]. نگرش منفی نسبت به بیماری سرطان ممکن است مراقبان را وادار کند تا بیشتر از بیمار مراقبت کنند و همراه او باشند که این خود باعث تداخل در برنامه‌ها و فعالیت‌های خارج از خانه مراقبان می‌شود [۱۱].

مرحله بهبودی بیماری سرطان با مشکلات روانی همراه است. نخست اینکه، خانواده باید دائماً با این ترس روبرو شوند که ممکن است بیماری عود کند. هر معاینه تنش ایجاد می‌کند چراکه آزمایش‌ها می‌توانند سلول‌های سرطان‌زای جدیدی را تشخیص دهند. ثانیاً، برخی از فرایندهای درمانی عوارض جانبی طولانی‌مدتی را برای بیمار ایجاد می‌کنند که می‌تواند منبع استرس یا شرایط روانی منفی در بیمار و خانواده وی باشد. ثالثاً، داشتن یک خویشاوند نزدیک با سرطان همیشه از نظر ژنتیکی برای فرزندان سایه سنگین نگرانی از ابتلا را به زندگی‌شان می‌اندازد؛ بنابراین سرطان همیشه در خانواده باقی می‌ماند و افراد را مجبور می‌کند در سایه سرطان زندگی کنند [۱۰]. علاوه بر این، بیماری سرطان و درمان آن، گاهی به لحاظ اقتصادی، فرد و خانواده را تضعیف می‌کند و در مواردی هزینه سنگین درمان آن‌ها را با فقر روبرو می‌سازد [۱۲]. در سرطان‌های منجر به فوت، مرحله پایان زندگی بیشترین فشار را برای اعضای خانواده دارد. روشی که اعضای خانواده قادر به مقابله با مرگ بستگان خود هستند، به شرایط روانی و جسمانی و سیستم حمایتی آنان بستگی دارد [۱۳]. مرگ به‌منزله یک رویداد فرهنگی و اجتماعی است و لذا معنای مرگ و شیوه مواجهه با مرگ نزدیکان در جوامع مختلف متفاوت است [۱۴].

پژوهشگران دریافته‌اند که سرطان بر تغییر نقش والدگری، تغییر خودپنداری و ترس و نگرانی والدین در مورد فرزندان‌شان تأثیر دارد و همچنین به تأثیر بیماری والدین بر واکنش‌های عاطفی شدید فرزندان‌شان اشاره کرده‌اند [۱۵]. در پژوهشی سیستماتیک درباره

«چگونگی تأثیر سرطان والدین بر فرزندان نوجوان و جوان»، ارزیابی‌های کمی مداخلات نشان داد که پژوهش‌های بیشتری در این زمینه موردنیاز است. شواهد متعدد نشان می‌دهد که عملکرد ضعیف خانواده و سایر عوامل مرتبط با بیماری و خانواده، نتایج روانی اجتماعی بدتری را برای فرزندان پیش‌بینی می‌کنند. از این‌رو، ضرورت تمرکز بیشتر بر فرزندان بزرگسال داغ‌دیده و جوان و آن‌هایی که از گروه‌های فرهنگی غیر غربی هستند دیده می‌شود، چراکه در تحقیقاتی که تاکنون انجام شده کمتر به این افراد پرداخته شده است [۱۶]. در پژوهش سیستماتیک دیگری تأثیر روان‌شناختی، اجتماعی و رفتاری سرطان والدین بر فرزندان نوجوان و جوان ۱۰ تا ۲۴ سال در زمان اولین تشخیص مورد تأکید قرار گرفته است [۱۷]. به‌علاوه یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهد که ابتلا والدین به سرطان می‌تواند به‌عنوان یک تهدید جدی برای سلامت جسمی مراقبان در خانواده باشد [۱۰].

بنابراین، بر اساس آنچه بیان شد، در پژوهش‌های موجود در حوزه مراقبان توجه کمتری به فرزندان بزرگسال بیماران مبتلابه سرطان شده است. مطالعه فرزندان بزرگسال در مواجهه با بیماری سرطان والدین می‌تواند دریچه جدیدی از نگرانی‌ها و آسیب‌ها را نمایان سازد و موجب اعمال تدابیری شود تا اینان به‌عنوان والدین نسل بعد با سلامت روان بیشتری در آینده ایفای نقش نمایند. با توجه به مطالب ذکر شده این پژوهش درصدد پاسخگویی به این سال است که: تجارب زیسته فرزندان از بیماری سرطان والدین چیست؟

مواد و روش کار

پژوهش حاضر به لحاظ ماهیت کاربردی است؛ و از نظر روش پدیدارشناسی تفسیری (هرمنیوتیک) است. هرمنوتیک یک تکنیک خاص بر اساس تفسیر متن است. نقطه مرکزی این رویکرد، فهم ساختار ذهنی یعنی به‌منزله درک یک ساختار روان‌شناختی، فهم ساختار ذهنی معنا و فهم متن است [۱۸]. جامعه شامل فرزندان است که از والدین مبتلابه سرطان مراقبت می‌کردند. ۸ تن از فرزندان والدین مبتلابه سرطان که در هنگام مواجهه با بیماری سرطان یکی از والدین، بالاتر از ۱۶ سال داشته، مجرد بوده، و به همراه خانواده زندگی می‌کردند به‌صورت هدفمند متجانس انتخاب شدند. معیار حجم نمونه دستیابی به اشباع بود. ملاک‌های ورود عبارت بودند از: والد حداقل یک‌بار تجربه یک مرحله درمانی داشته باشد، و حداقل یک سال از درمان نهایی و یا فوت والد در اثر بیماری سرطان گذشته باشد (جدول ۱).

در مطالعه حاضر از روش مصاحبه نیمه‌ساختارمند به‌صورت فردی استفاده شد. برای تحلیل داده‌ها از روش چهار مرحله چرخشی IPA اسامیت استفاده شد. IPA ایده‌های پدیدارشناسی و هرمنوتیک ترکیب می‌کند [۱]. مراحل IPA تحلیل به این شرح است: مرحله اول: مرور دقیق و چندباره مصاحبه‌های پیاده‌سازی و ضبط شده به‌منظور کسب بینش جدید؛ مرحله دوم: تشخیص و ظهور مضامین (تم‌ها یا جوهره‌ها) ابتدایی و اولیه؛ مرحله سوم: جمع نمودن تم‌های مشابه در یکجا و دسته‌بندی آن‌ها؛ جستجوی ارتباط بین مضامین نوظهور؛ مرحله چهارم: جمع‌بندی مضامین در قالب مضامین بالادستی [۲].

جدول ۱: مشخصات فردی مشارکت‌کنندگان

شماره مشارکت‌کننده	سن کنونی	جنس	سن در زمان بیماری والد	والد بیمار	عنوان بیماری	شرایط فعلی	مدت بیماری
۱	۳۷	زن	۲۱	مادر	سرطان نخاع	فوت‌شده	۷ ماه
۲	۳۹	زن	۳۰	مادر	سرطان کبد	فوت‌شده	۲۸ روز
۳	۴۰	زن	۳۶	مادر	سرطان پستان و لنف	در قید حیات	۴ سال
۴	۴۳	زن	۱۷	مادر	سرطان تیروئید متاستاز به پستان	در قید حیات	۲۶ سال
"	"	"	۳۸	پدر	سرطان مغز استخوان	در قید حیات	۵ سال
۵	۳۲	زن	۲۳	پدر	سرطان نازوفارنکس	فوت‌شده	۵ سال
۶	۳۳	زن	۲۵	مادر	سرطان کلاژیوبوکارسینوم	در قید حیات	۸ سال
۷	۴۶	زن	۲۸	پدر	سرطان پروستات	فوت‌شده	۸ ماه
۸	۵۱	مرد	۲۷	پدر	سرطان اثنی عشر متاستاز به کبد	فوت‌شده	۴ سال

جدول ۲: یافته‌های پژوهش

ردیف	مضامین مرکزی مشترک در هر واحد معنایی	ساختار مکاشفه‌ای	مضامین کلی
۱	بهت و حیرت، ترس، غم، خشم، ناامیدی، حسرت، نگرانی برای آینده، اجبار و تحمیل، خستگی روانی، آشفتنگی هیجانی، بی‌پناهی	احساسات اولیه مبهم و موقعیتی	احساسات حاصل از تجربه
۲	استیصال، احساس گناه، دل‌تنگی، انزوا، پوچی، رهاشدگی، افسردگی، گوش‌بزدگی، فروپاشی، امیدواری بی‌حاصل، بی‌اعتمادی، اضافه‌بار	احساسات تخریبگر و هشداردهنده	
۳	وراثت، سابقه بیماری والدین، کاستی فیزیکی والدین، کاستی عاطفی والدین، تعامل اعضای خانواده، تعامل با اقوام	عوامل بنیادین خانوادگی	عوامل بنیادین مؤثر بر تجربه
۴	مشکلات زنان در جامعه، هراس بنیادین درباره سرطان، عدم اطلاع‌رسانی یافته‌های نوین	عوامل بنیادین اجتماعی	
۵	همکاری همه اعضای خانواده، حمایت‌های ادراک‌شده از جانب اقوام، کاستی محیط امن، نیاز به قدرشناسی	عوامل حمایت خانوادگی	عوامل حمایتی
۶	حمایت‌های ادراک‌شده از جانب دیگران، الویت حذف زنان از کار، حمایت‌های شغلی و تحصیلی	عوامل حمایت اجتماعی	
۷	از بین رفتن منابع خانوادگی، خیریه‌ها، مشکلات خدمات بیمه	عوامل حمایت اقتصادی	
۸	کاستی دارو، مشکلات امکانات درمانی، خدمت‌رسانی به همراه بیماران، برخورد تخصصی پرستاران و کادر درمان، تشخیص‌های پزشکان، خبر بد	عوامل حمایت درمانی	
۹	اضطراب مرگ، مشاهدات تخریبگر، فرسودگی زیستی، جستجوی دلیل تجربه، جدال با رنج زیسته، عهده‌دار شدن نقش والد، تظاهر به استواری، اینتر، تلاش مضاعف	عوامل وجودی مؤثر بر ایجاد خلأ	عوامل مرتبط با جهان‌پدیداری
۱۰	عوامل تحمیلی تغییرات زندگی، سنت‌های مشکل‌آفرین، بلاتکلیفی و تعلیق، پرهیز از صمیمیت، انکار، دوری جویی	نمود احساسات ویرانگر	
۱۱	کمک طلبی حرفه‌ای و غیرحرفه‌ای، تلاش برای بازآفرینی معنا، معنایابی در کمک به دیگران، نقطه عطف زندگی، ریشه‌های زیستی معنادار، سوگیری‌های شناختی	عوامل معنایابی	
۱۲	تأثیر تجزیه زیسته، اهمیت تجزیه زیسته	بازنمایی تجربه زیسته	

یافته‌ها

۱- احساسات حاصل از تجربه:

هنگامی که افراد با یک رویداد استرس‌زا مواجه می‌شوند، نخست به درک معنای این رویداد و ارزیابی تهدید، چالش و زیان آن می‌پردازند. احساسات حاصل از این تجربه با توجه به شدت، میزان پایداری و تداوم تأثیر به دودسته تقسیم شد.

۱-۱ احساسات اولیه مبهم و موقعیتی

مواردی که در این مجموعه قرار گرفتند احساساتی پرفشار و حاصل اولین مواجهه با مشکل پیچیده است. اغلب این احساسات نظیر بهت و حیرت، ترس و غم شناخته‌شده و نخستین هستند. افراد در مواجهه با بیماری والد با احساس عدم خودمختاری در مواردی نظیر دریافت خبرید از جانب پزشکان و یا مشاهده وضعیت بیمار، احساساتی نظیر خشم و

در پاسخ به سؤال پژوهش، پس از انجام اولین مصاحبه یادداشت‌برداری و تحلیل آغاز شد و گردآوری داده‌ها تا رسیدن به اشباع ادامه یافت. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها، مصاحبه‌های پیاده‌سازی شده و جداول اولیه چندین بار مطالعه شد. بعد از غربالگری ثانویه از مجموع یافته‌ها ۱۲۱۲ کد اولیه شناسایی شد و با در نظر گرفتن وجوه اشتراک کدهای اولیه ۷۱ کد کلیدی به‌عنوان مضامین مرکزی در هر واحد معنایی استخراج شد. در نهایت با دقت و عمیق شدن در مصاحبه‌ها و همسانی یافته‌ها، این مضامین در قالب ۱۲ ساختار مکاشفه‌ای در قالب ۴ مضمون کلی طبقه‌بندی شدند. نمای کلی یافته‌ها در جدول ۲ نمایش داده شده است.

مشارکت‌کننده ۵: مامان بابا هر بار برای درمان می‌رفتن به ما می‌گفتن تمام شد دیگر، مرحله آخر است، ولی باز دچارش می‌شدن. وقتی این اتفاق دوباره می‌افتاد ناامیدتر می‌شدم. می‌گفتم آن خوشحالی بیخود بود.

مشارکت‌کننده ۴: بیماری انسجام خانواده‌ام را کلاً از بین برد. خواهرم به بهانه دانشگاه دوست داشت مثل من از خانه بره، برادرم ترک تحصیل کرد، همه‌مان بلااستثنا دچار اضطراب شده بودیم، هر چهارتا یک جورایی دچار یک بی‌اعتمادی نسبت به خانواده شده بودیم.

۲- عوامل مؤثر بنیادین مؤثر بر تجربه:

عوامل بنیادین خانوادگی به مسائلی می‌پردازد که نه‌تنها در ساختار شناخت، روان و رشد شخصیت فرد تأثیرگذار است، بلکه بر راهبردهای مقابله افراد نیز اثر می‌گذارد.

۲-۱ عوامل بنیادین خانوادگی

وراثت از نظر داشتن پیش‌زمینه فکری در حوزه سرطان حائز اهمیت بود و میزان آمادگی روانی این فرزندان در اتخاذ راهبرد در پی بروز بیماری جدید در خانواده باوجود یا عدم وجود سابقه بیماری والدین مرتبط بود. گاه مشارکت‌کنندگان به علت فوت، طلاق، اشتغال در شهرهای دیگر عدم حضور یک یا بعضاً هر دو والد را گزارش کردند، کاستی عاطفی والدین در قالب توجه و ابراز علاقه و روابط و تعاملات سازنده در رابطه یکی یا هر دو والد، نقش پررنگی در واکنش این فرزندان به والد بیمار داشت. در تعامل اعضای خانواده بیشتر یافته‌ها منفی و ریشه در مشکلات گذشته اعضای خانواده بود که موجب عدم همکاری تمام اعضای خانواده در فرآیند نگهداری از والد بیمار و کاهش بهزیستی مشارکت‌کنندگان شده بود. مشکلات تعاملی اقوام در زمینه‌های مشکلات مالی و موروثی یا جدل‌های دیگر با شخص بیمار بود و بیانات درباره اشاره به نقش این افراد در ایجاد بیماری یا مرگ والد، کینه‌جویی و مقصر پنداشتن آنان بود.

مشارکت‌کننده ۶: بعد از فوت پدرم خانواده پدرم ما را گذاشتن کنار، از روزی که پدرم فوت شد بابت اذیت و آزارهایی آن‌ها مادرم تحت فشار بود. این‌ها باعث شدن که مادرم مریض شود.

مشارکت‌کننده ۷: عمومی من سال ۷۶ از دنیا رفتن سرطان غدد لنفاوی داشتن و متأسفانه مادرشان هم سرطان معده داشتن و فوت کردن یعنی این یک عارضه سخت فامیلی که برای همه شوک چندباره است.

۲-۲ عوامل بنیادین اجتماعی

اغلب مشارکت‌کنندگان در این پژوهش زن بودند و عده‌ای از آنان به موارد قابل‌تأملی در این حوزه مشکلات زنان در جامعه اشاره کردند. به‌طور مثال مشارکت‌کننده ۱ که در پی طلاق والدینش با مادرش زندگی می‌کرد عمده‌ترین نگرانش آن بود که بعد از فوت مادر بی‌پناه می‌شود چراکه به دلیل رفت‌وآمدهای غیرمتعارف پدر نمی‌توانست به خانه وی بازگردد و چون امکان اجاره خانه برای یک دختر تنها در جامعه چالش‌برانگیز است از سر ناچاری تن به ازدواجی داد که بعدها منجر به طلاق شد. همچنین یافته‌ها گواهی آن بود که این فرزندان و والدینشان هراس زیادی از کشنده بودن بیماری سرطان حتی پیش از بیماری داشتند و عدم اطلاع‌رسانی یافته‌های نوین و امیدبخش و خدمات پیشگیری رایگان از مشکلات این مراقبان بود. مشارکت‌کننده

ناامیدی را تجربه می‌کنند. حسرت بردن از گذشته، نگرانی برای آینده غیرقابل‌پیش‌بینی و تنها ماندن در صورت مرگ والد، اجبار و تحمیل در تصمیم‌گیری‌ها طی مراحل درمانی موجب آشفتگی هیجانی، بی‌پناهی، خستگی روانی و بروز احساسات مبهم در این افراد می‌شود.

مشارکت‌کننده ۷: ما همیشه فکر می‌کردیم سرطان مال دیگران به خانواده ما نمی‌رسد.

مشارکت‌کننده ۶: مادرم تبش پایین نمی‌آمد، از شدت خارش در خانه می‌دوید، خیلی وحشتناک بود؛ از شدت این که آلكالینش بالا بود و زیرپوستش جمع می‌شد تمام گوشت پایش را کنده بود، من ترسیده بودم ولی نمی‌توانستم ترسم را نشان دهم.

مشارکت‌کننده ۱: یادم هست که حال‌وروز خوبی نداشتم، جهانم جهان خوبی نبود، خیلی ناامید بودم. روزگرم سیاه بود، اصلاً هیچ چیزی برام لذت‌بخش نبود. هیچ شادی دوروبرم نمی‌دیدم.

مشارکت‌کننده ۲: به‌طور دائم تنها پای ثابت بیمارستان من بودم، پدرم رفت‌وآمد می‌کرد و خواهر کوچکم کنکور داشت و خواهر وسطم باردار بود، به خاطر زردی مامانم، دکتر اجازه نمی‌داد خواهرم زیاد نزدیک شود به مادرم.

مشارکت‌کننده ۳: ما هم باید این رنج را می‌پذیرفتیم و هم نمی‌پذیرفتیم! یک دوگانگی که ما باید جلوی مادرم کتمان می‌کردیم و می‌خندیدیم، ولی خودمان بغض داشتیم.

۱-۲ احساسات تخریبگر و هشداردهنده

هم‌زمان با سخت‌تر شدن فرآیند درمان و مشاهده شواهد تأییدکننده‌ای از وخامت اوضاع، احساسات ابعاد ویرانگری پیدا می‌کنند. مشارکت‌کنندگان هم‌زمان با کاهش سخت‌رویی خود احساساتی را تجربه کرده بودند که سال‌ها نمود آن در زندگی‌شان مشخص بود. احساس گناه ناشی از احساس درونی کم‌کاری در مراقبت‌های درمانی، مطلع ساختن یا عدم اطلاع بیمار از وضعیتش؛ احساس انزوای عمیق علیرغم حضور دیگران، احساس دل‌تنگی در فرزندان که والد خود را در اثر سرطان از دست داده بودند، احساس پوچی از استمرار بیماری والد، احساس گوش‌به‌زنگی در قالب احساسات شبه PTSD و احساس فروپاشی در مواجهه با ناامیدی مطلق پزشک و جواب کردن بیمار، گرفتن خبر فوت از جمله این احساسات بود. مشارکت‌کنندگان به پشتوانه وعده‌های پزشکان، عود مجدد بیماری، ناگهان مایوس شده و از اوج امیدواری مجدداً به ناامیدی سقوط کرده بودند و درنهایت احساس بی‌اعتمادی و اضافه‌بار در تنگناهای روانی موجب کاهش بهزیستی افراد شده بود.

مشارکت‌کننده ۵: بابا توی سخت‌ترین روزهای بیماری سعی می‌کردن از ما دور باشند که ما حال‌وروزش را نبینیم. بعداً خیلی عذاب وجدان داشتم. تا چند سال پیشم همش می‌گفتم که ما را ببخش.

مشارکت‌کننده ۱: نمی‌توانم بخوابم همیشه نگرانم انگار یک جورایی احساس می‌کنم قرار است اتفاق بدی بیفتد.

مشارکت‌کننده ۶: بار اولی که رساندمش نمازی، همان موقع به من گفت ده دقیقه دیگر این را بفرستید سردخانه، جلوم یادم هست برگه گذاشت گفت که خب تو سرپرستی؟ گفتم من دخترشم، گفت زنگ بزنی بزرگ‌ترت گفتم ندارم هنوز یادم هست بیست دقیقه داشتم فکر می‌کردم اسم و فامیلم چی هست فقط بنویسم.

۳-۲ عوامل حمایت اجتماعی

افراد در رابطه با دوستان آشنایان یا غریبه‌ها و همراهان بیماران حمایت‌های تأثیرگذار خاصی را ابراز کردند که اغلب مثبت بود. الویت حذف از کار شامل مواردی بود که زنان اشاره می‌کردند که به بهانه اندک مرخصی‌ها به قصد حضور در فرآیندهای بیمارستانی والد خود، با قلدردی کارفرمایان از کار اخراج شده بودند. با توجه به گزارش‌ها مبنی بر عدم همدلی اساتید و عدم همراهی‌های اجتماعی نظیر وام‌های دانشجویی و عدم مساعدت کارفرمایان و آزارهای ایشان، اکثر یافته‌ها منفی بود.

مشارکت‌کننده ۶: دوتا دوست خانوادگی داشتیم از بچگی ما با این‌ها بزرگ شدیم بدون هیچ نسبتی کمک می‌کنند، ما گاهی اوقات از گرسنگی خانه‌مان هیچی نبود، یک تخم‌مرغ نداشتیم بخوریم ولی این‌ها کنار ما بودن مثلاً برایمان غذایی درست می‌کردن، به هوای اینکه عیدی بهمان کمک می‌کردن.

مشارکت‌کننده ۳: مامانم آذر عمل کرد تا ۱۸ اسفند شیمی‌درمانی طول کشید، به خاطر مرخصی‌ها ۱۵ اسفند برای من زدن عدم نیاز و به من ابلاغ شد که شما دیگر نباید بیایی سرکار.

۳-۳ عوامل حمایت اقتصادی

برخی از گزارش‌ها حاکی از تضعیف شرایط مالی خانواده و ایجاد بحران در اثر بیماری بود. یافته‌ها گواهی آن بود که در صورت مراجعه افراد به خیریه‌ها بخشی از نیازها نظیر تهیه دارو برطرف شده بود ولی اکثر مشارکت‌کنندگان از مراجعه به خیریه‌ها اجتناب کرده بودند چراکه معتقد بودند نیازمندتر از خودشان نیز هست و ترجیح می‌دادند آن افراد از این امکانات بهره‌مند شوند همچنین با توجه به تنوع داروهای بیماران مبتلابه سرطان مشارکت‌کنندگان رضایت کافی از خدمات بیمه نداشتند. ضمن اینکه افرادی که تحت پوشش هیچ بیمه‌ای قرار نداشتند دچار چالش‌های جدی شده بودند.

مشارکت‌کننده: سه ساله بیمه مطلقاً زیر بار پرداخت داروهای خارجی نمی‌ره، هزینه آزادی که یک بیمار خواهد بدهد برای اینکه داروی بهتر مصرف کند به عهده خودش است، مادر من بازنشسته است حقوقی هم ندارد. بازنشسته‌ها قشر محروم هستند، بچه‌های کوچک بعضی‌هایشان زیرپوشش محک هستند ولی سر دارو واقعاً اذیت می‌شوند. به مادرم داروهای ایرانی نمی‌ساخت، دکترش داروهایش را عوض کرد، من تا همین الان که دارم با شما حرف می‌زنم هنوز دارم قسط‌های شیمی‌درمانی مادرم را می‌دهم.

۳-۴ عوامل حمایت‌های درمانی

اغلب مشارکت‌کنندگان ابراز کردند به علت بی‌کیفیتی داروهای ایرانی یا ناسازگاری برخی از داروهای ایرانی با بیماران، به‌رغم هزینه‌های سرسام‌آور، ناگزیر داروهای خارجی تهیه کردند. همچنین این مراقبان از فرسودگی تجهیزات بیمارستان‌های دولتی و مفقود شدن داروهای یخچالی در اتاق بیماران ابراز ناراحتی کردند. از طرفی دیگر بیانات نشانگر آن بود که در بیمارستان‌های دولتی خدمات مناسبی به همراهان ارائه نمی‌شود. هرچند مشارکت‌کنندگان از همراهی و همدلی چند پزشک یادکردند ولی اغلب از برخوردهای ناراحت‌کننده پزشکان، واکذاری مسئولیت‌های پرستاری به همراهان، مواجهه نامتناسب

۶ که مادرش به مدت ۸ سال درگیر بیماری سرطان است از برنامه‌های صدا و سیما گلایه بسیاری داشت و هراس دارد مادرش که در انتظار نوبت پیوند کبد است فیلم‌های تلویزیون را که منتج به فوت بیمار سرطانی می‌شود مشاهده نکند و فقط گزینشی اخبار بهبودی بیماری یا یافته‌های جدید را برای والدش می‌خواند.

مشارکت‌کننده ۶: کلاً مادرهای امثال من که همسر از دست دادن، از یک مقطعی به بعد هیچ مواظبتی از خودشان نمی‌کنند، کسی به این‌ها نمی‌گوید شما هر شش ماه، باید بری چکاپ، چنین فرهنگی تو خانواده‌های ما یک چیز مسخره است مثلاً ترجیح می‌دهد برود سه کیلو گوشت و مرغ بخرد بدهد بچه‌هایش بخورند، از نظر من این کار فداکاری نیست حماقت است.

مشارکت‌کننده ۳: مامان من آن قدر از سرطان می‌ترسید هیچ‌وقت تو زندگی‌اش اسم این بیماری رو به زبون نمی‌آورد، هر موقع حرفش می‌شد می‌گفت آن مریضی بد.

۳-۳ عوامل حمایتی:

مواردی که در این مضمون کلی دسته‌بندی شدند حمایت ادراک شده افراد را در ابعاد گوناگون در برمی‌گردد.

۳-۱-۳ عوامل حمایت خانوادگی

این عوامل شامل حمایت‌های ادراک شده در زمان بیماری والد می‌شود. میزان همکاری همه اعضای خانواده با گزارش‌ها بسیار از دوری جویی، عدم همکاری از جانب مردان خانواده یعنی پدر و برادران شکل گرفت. همچنین در حمایت‌های ادراک شده از جانب اقوام میزان گزارش‌ها منفی نظیر جدال‌های کلامی، عدم همدلی و کمک‌رسانی به میزان چشمگیری بیش از گزارش‌ها مثبت بود. مشارکت‌کنندگان علی‌رغم تحمل تمام دشواری‌ها، مجبور به پنهان کردن عواطف و هیجانات واقعی خود از والد بیمار بودند و هیچ محیط امنی برای برون‌ریزی عاطفی نداشتند. همچنین آن‌ها علی‌رغم به دوش کشیدن تمام مسئولیت نه تنها هیچ‌گونه قدردانی قابل‌ملاحظه‌ای از جانب خانواده دریافت نکردند که مسئولیت‌های آنان پس بیماری والد تبدیل به وظایف دائمی آنان شده بود یا برای تصمیم‌گیری‌هایشان مورد سرزنش قرار گرفته بودند.

مشارکت‌کننده ۳: خدا شاهد است ما که خود برادرم را که ندیدم، خاله‌ها و دایی‌هایم را ندیدم، هیچ‌کس، یعنی یکی زنگ بزند بگوید بچه‌ها شما کار دارید؟ هر دو کارمندید تو این روزها چه کار می‌کنید؟ هیچ‌کس...

مشارکت‌کننده ۶: ما بعد از مریضی مامانم دیگر هیچ‌کس نمودن دورمان، آلان خیلی تنه‌است، خواهر برادرم آن موقع که سالم بود همه دورش بودن، اما آلان همه غیبشان زده، هر پنجشنبه که دارم حمامش می‌کنم، شروع می‌کند به گریه کردن از همه می‌نالد، برادرها و خواهرهایم به هم زنگ نمی‌زند، می‌گویم خدا را داری ولش کن.

مشارکت‌کننده ۲: یک‌دفعه شنیدم خواهرهایم می‌گفتند چون من مریضی مامان را بهش گفتم حالش بدتر شد! من توقع داشتم حداقل اگر ارزش کار منو نمی‌فهمند اینارم ننگند، گفتم شما خود را چرا جای من نمی‌زاید، واقعاً شما چه کار می‌کردید؟

مشارکت‌کننده ۵: شب‌ها می‌رفتم مادرم را چک می‌کردم ببینم وقتی خواب نفس می‌کشد یا نه؟ دستم را می‌گرفتم جلوی دهانش ببینم گرمای نفسش می‌خورد به دستم یا نه...

مشارکت‌کننده ۶: مادرم تا قبل از عمل دقیقاً ۲-۳ بار تا دم سردخانه رفت، بدن ورم می‌کرد، سرد می‌شد؛ بعضی شب‌ها به هذیان می‌افتاد مثلاً به من می‌گفت بابایت آمده. آدم به حالت فرسایشی جلو می‌رود، من الان حوصله و توان ۷ سال پیشم را ندارم، بعضی وقت‌ها باورت نمی‌شود خودت یک روزهایی این کارها را کرده‌ای.

مشارکت‌کننده ۴: من خیلی گشتم مشابه پدر و مادر خودم را پیدا کنم ببینم آن‌هایی که سرطان نداشتند، یا درگیر مشکلات این‌طوری نبودن چطوری زندگی کردن؟ بچه‌هایشان چه سرانجامی داشتند؟

۴-۲ نمود احساسات ویرانگر

احساسات ابراز نشده هرگز نمی‌میرند. آن‌ها زنده دفن می‌شوند! و بعدها به شکل صورت‌های زشت‌تری بیرون می‌زنند. بدیهی است که سایه سنگین سرطان در هر عضوی از خانواده می‌تواند تأثیرات بسیار عمیقی در کل اعضای خانواده داشته باشد و موجب تحمیل تغییراتی ناخواسته و اجبار به تاب‌آوری شود. این فرزندان پس از تجربه بیماری والد به دلیل شرح‌حال زندگی خود تا مدت‌ها توان ارتباط صمیمی با افراد دیگر را نداشتند و نمود عدم پذیرش رویداد به دلیل خلل در ظرفیت پذیرش رنج در قالب انکار در برخی بیانات مشهود بود. متأسفانه برخی از این سنت‌ها که ریشه‌های خرافی دارند نظیر ریختن خاک متوفای تازه تدفین شده بر سر بازماندگان با باور اینکه «سردی خاک از دل بستگی فرد می‌کاهد» موجب کابوس و آسیب‌های روانی نظیر افسردگی و انزوا شده بود. بلاتکلیفی و تعلیق در افرادی دیده شد که والدشان در قید حیات است. در شرایط سخت، دوری جویی از راهبردهای برخی از این فرزندان بود که بیشترین موارد را مشارکت‌کننده ۸ ابراز کرد وی با آگاهی سعی می‌کرد وقت خود را خارج از خانه سپری کند تا در فرآیند درمان برای کمک‌رسانی قرار نگیرد که در پی آن با پناه بردن به اعتیاد این چرخه گریز از واقعیت را ادامه داده بود.

مشارکت‌کننده ۶: مادرم هفته‌ای بالای ۳۰۰ تا گاز استریل مصرف می‌کند، من توی یک سال بالای ۵۰ میلیون پول گاز استریل دادم، اگر این آدم سالم بود ما با این پول خانوادگی یک سفر درست حسابی می‌رفتیم. روتین زندگی من این است که جزو خریدای روزانه‌ام کنار میوه، گاز استریل می‌خرم بعد میرم آن طرف قرص می‌خرم این یعنی کاملاً زندگی از حالت طبیعی خارج؛ من واقعا تو این ده سال حس نکردم زندگی کردم، هیچ چیز به حالت سابق بر نمی‌گردد، برای اینکه الان هر آن ترس از دست دادن داریم. مامان من آدم باسوادی است، برای خودش آدم حسابی است ولی خب سرطان تقریباً از مامان من هیچی نگذاشته.

مشارکت‌کننده ۵: من زیاد در مورد مسائل صحبت نمی‌کنم، همچنین در مورد بابایم. من برای کسی تعریف کنم به‌غیر از اینکه دیگران را ناراحت کنم چیز دیگری ندارم...

مشارکت‌کننده ۶: من تازه عقد کردم، هنوز خانه خودم نرفتم. تا وقتی مادرم پیوند نشده من خانه مامانم می‌مانم من با این شرط ازدواج کردم. از ۷:۳۰ صبح که از خواب بیدار میشم تو فکر می‌کنم که چند تا

روان‌شناسان، کاستی و تعلق اورژانس برای ارسال آمبولانس، دریافت پول برای بستری کردن و غیره گلايه‌مند بودند. این گلايه‌ها درباره تشخیص‌های اشتباه یا تردید پزشکان در تشخیص نهایی نیز مطرح شد. بسیاری ابراز می‌کردند که پزشکان، آن‌ها را شایسته اطلاع‌رسانی درباره وضعیت بیمارشان نمی‌دانند. در این میان کاستی حضور تخصصی روان‌شناسان در بیمارستان‌ها به شدت احساس می‌شد.

مشارکت‌کننده ۶: این دو سال بعضی روزها پول جور کردم اصلاً دارو نبوده، کنار بحث استرس برای مریض داری، بارها شد من شب قبل از شیمی‌درمانی مامانم دارو به هم نمی‌رسید، یا اگر می‌رسید قیمت‌های نجومی داشت، به حالت سگته رسیدم، این دو سال اخیر به خاطر تحریم فشار بیشتر است.

مشارکت‌کننده ۲: دکترش گفتش می‌دانی چیه؟ کسای که سرطانی هستند یا در اثر عفونت می‌میرند، یا خونریزی می‌کنند یا می‌روند به کما تمام می‌شود خودشان می‌دانند دارن از این دنیا می‌روند تو چرا این‌طوری می‌کنی؟ گفتم آقای دکتر چی داری می‌گی؟

مشارکت‌کننده ۱: پرستارها جز اینکه یک سرمی وصل کنند، یک دارویی بدهند کار دیگری نمی‌کردند. مادرم را خودم با ید تمیز می‌کردم مثلاً اگر خودش را کثیف می‌کرد، خودم باید پوشکش رو عوض می‌کردم. خودم باید توی بیمارستان حمام می‌بردمش."

مشارکت‌کننده ۲: مادر من در عرض ۲۸ روز فوت کرد، دکتر اولی نفهمید مشکل از کبد است، گفت مشکل معده داری. برای جواب بیوپسی من با دکتر دائم در تماس بودم ولی جواب درست نگرفتم یک بار می‌گفت این متاستاز کرده به روده، یک بار می‌گفت منبع نامشخص است ما نمی‌دانیم.

۴-۴ مؤلفه‌های عوامل مرتبط به جهان پدیداری:

تجربه‌های دشوار زندگی پدیدار افراد را تحت تأثیر قرار داده و موجب می‌شود تا افراد به‌قصد بقا تغییراتی در معنای زندگی خود ایجاد نمایند. مضامین ذیل به فرآیند تخریب و بازآفرینی این معنای زندگی این افراد می‌پردازد.

۴-۱ عوامل وجودی مؤثر بر ایجاد خلأ

در پی تجربه بیماری والد و مشاهدات تخریبگر شامل مشاهده وضعیت بیمار در خانه و طی فرآیند در مان، عوارض ناشی از در مان علی‌الخصوص ریزش مو در اثر شیمی‌درمانی، مشاهده تحلیل رفتن و جدال والد برای زیستن بین مرگ و زندگی و درنهایت ناظر مرگ و تشیع جنازه، اضطراب مرگ و فرسودگی زیستی و ناتوانی برای مواجهه با چالش‌های جدید زندگی در طیف‌های متفاوتی ابراز شد. چرایی حادث شدن این رنج بر خود و خانواده‌شان جستجوی معنای تجربه به‌مثابه مناقشه شخصی مشارکت‌کنندگان با خداوند و سرنوشت، تظاهر به استواری در نقش‌های تحمیلی به‌قصد پر کردن جای خالی والد بیمار و ایستادگی کردن در برابر شرایط با سرکوب عواطف و احساسات و ایثار شامل از خودگذشتگی‌های این فرزندان برای والدینشان از جمله رنج‌های درون روانی این فرزندان بود. به‌طور مثال مشارکت‌کننده ۱۱ اشاره کرد که برای کاستن درد والد خود به محله نامناسبی برای تهیه تریاک رفته بود. یا مشارکت‌کننده ۲ به خاطر پدر و خواهر کوچکش ازدواج نکرده بود.

شما هم اگر این تجربه رو نداشته‌اید آلان خیلی از حرف‌هایم نمی‌فهمیدید واقعاً خیلی چیزها توی زندگی آدم عوض می‌شود"

بحث

آنچه این فرزندان از تجربه زیسته خود احساس؛ ادراک و بیان نمودند در ابتدا ریشه در ارزش‌ها و عوامل میان فرهنگی و دلواپسی‌هایی غایی است که می‌تواند برآمده از نوع تفکر نشاءت گرفته از بستر زیستی افراد باشد. این عوامل به‌خوبی تبیین می‌کنند چرا چیزی که برای یک فرد تأثیرگذار و ناراحت‌کننده است در دیگری اثری اندک یا متفاوت به‌جا می‌گذارد. احساسات حاصل از «تجربه زیسته فرزندان از سرطان والدین» بقایای مخربی را در زندگی این افراد به‌جا گذاشته و موجب ایجاد الگوهای جدیدی از احساسات پیچیده شده که در رویدادهای دیگر زندگی - که شاید تا به این اندازه چالش‌برانگیز نباشند - از آن استفاده می‌کنند و در رویدادهای نامتناسب دچار فاجعه انگاری می‌شوند. احساسات حل‌وفصل نشده موجب آسیب روانی مخرب و به وجود آمدن خشم از جبر زیستی می‌شوند. با توجه به عوامل بنیادین، کودکی که کاستی عاطفی یا فیزیکی والد یا والدین را تجربه کرده باشد راهبردهای متفاوتی برای مواجهه با پیرامون خویش برمی‌گزیند. بیماری سرطان والدین یک رویداد چندبعدی است که نیازمند حمایت‌های دوستان و اقوام و سیستم‌ها و مجموعه‌های متفاوت است. افراد در مواجهه با بیماری سرطان والدین، در مراحل گوناگون از تشخیص تا درمان و متأسفانه در برخی تا فوت والد با چالش‌ها و موانع بسیاری روبرو می‌شوند که در زندگی روزمره آنان ایجاد خلل می‌کند. این تجربه در فرزندان بزرگسال دشوارتر است چراکه موجب تغییر نقش شده و به دلیل ارزیابی بحرانی از شرایط با تمام قوا برای سلامتی والد خویش می‌جنگند و از خویشتن غافل می‌شوند. یافته‌ها نشان می‌دهد در مبحث اطلاعات بنیادین در جامعه و عدم اطلاع‌رسانی یافته‌های نوین به‌قصد پیشگیری، دچار کاستی‌های چشمگیری هستیم. همچنین با کاستی حمایت‌های اجتماعی و درمانی در ایران مواجهیم؛ مسئولیت فراهم کردن منابع مالی و تهیه دارو و مواردی از این دست، چالشی افزون بر اندوه و شرایط سخت حاصل از بیماری والد و مسئولیت‌های نگهداری می‌شود. در حال حاضر بخش دارو و درمان با کمبود بودجه مواجه است. از سویی دیگر سیستم‌های پشتیبانی نظیر روان‌شناسی نیز در ایران حمایت‌های کارآمد و حرفه‌ای متناسب با بیماری ارائه نمی‌نمایند و شاید دلیل این مهم آن باشد که بیمه خدمات روان‌شناسی را پشتیبانی نمی‌کند. تشخیص‌های اشتباه و متنوع، در یافت پول برای بستری کردن، مواجهه نامتناسب روان‌شناسان، کاستی و تعلل اورژانس برای پذیرش و ارسال آمبولانس و همچنین اطلاع‌رسانی ناقص پزشکان از جمله شکایات این افراد بود، این فرزندان به‌سختی و از منابع گوناگون سعی در کسب اطلاعات درباره بیماری یا نتیجه آزمایش‌ها، اسکن‌ها، بیوپسی‌ها و غیره بودند. "توان پزشک در درک میزان اضطراب، نگرانی، خواست و نیاز بیمار برای اطلاعات و نیز توانایی برقراری امید به زندگی خوب در کنار یک بیماری جدی، مسئله مهمی برای بیماران سرطانی است [۱۹]."

سرطان به‌عنوان یکی از بیمارهای با شیوع بالا می‌تواند منجر به بروز مشکلات هیجانی و روان‌شناختی همچون اضطراب مرگ شود.

قرصش مانده؟ امروز زنگ می‌زنند برای پیوند؟ یک موقع سرطان دوباره عود نکند، کانتز چرک نکند تمام دغدغه ذهنی من ده‌ساله از صبح که بیدار می‌شوم زندگی‌ام همین‌جور است.

۴-۳ عوامل معنایابی

در پی هر دشواری انسان‌ها نیازمند یافتن راهبرد و معنایابی هستند. افراد در پی رنج‌زیسته یا از خدمات روان‌شناسان استفاده کرده بودند و یا با کمک طلبی از اطرافیان توانسته بودند به بهزیستی خود بیافزایند. همچنین تلاش‌هایی نظیر استمرار حضور در گروه‌درمانی‌های مرتبط با بیماری یا سازگاری با سوگ، ادامه تحصیل، تغییر شغل، یافتن منابع مالی، تغییر محل زندگی و غیره در بهبود شرایط روانی این افراد مثر ثمر واقع شده بود. این فرزندان علیرغم شرایط دشوار خود، با کمک به دیگران احساس بودن (وجود داشتن) و مفید بودن داشتند. برخی از این فرزندان نقاط عاطفی را به‌عنوان یک سکوی پرش و بازگشتن به خویشتن در ابعاد تصمیم برای تشکیل خانواده، تغییر رشته تحصیلی و فرزندآوری یافته بودند. افرادی که به پشتوانه فرهنگ قومی یا زیستن در بستر معنوی، ریشه‌های زیستی کارآمد داشتند راهبردهای خلاقانه‌تری را برای خویش خلق کرده بودند؛ اما برخی دیگر با شواهد تأییدکننده بیرونی دریافت و ادراکی اشتباه داشتند که با سوگیری آن را در بعد معنایی پردازش می‌کردند. مثلاً مشارکت‌کننده ۸ که دچار علائم سایکوتیک ناشی از سوءمصرف بود، در پی فوت والد شیبی بوی سیگار خاص پدر به مشامش رسیده و این را به‌عنوان حضور پدر تلقی کرده به آرامش رسیده بود و ابراز می‌کرد که پس‌از آن زندگی‌اش آرام شده است. یا مشارکت‌کننده ۵ ابراز کرد که پس از فوت پدر سال‌ها فکر می‌کرده به علت تحمل این رنج باید پاداش پر حاصلی در زندگی‌اش نائل شود.

۴-۴ بازنمایی تجربه زیسته

اغلب مشارکت‌کنندگان ابراز کردند که با توجه به اطلاعات ایجاد شده از فرآیند درمان در صورت مواجهه احتمالی خودشان با بیماری امیدی به بهبود ندارند و تلاشی برای آن نخواهند کرد. نکته حائز اهمیت آنکه بین فوت والد و عدم امید به بهبودی ارتباطی یافت نشد. همچنین بیان می‌کردند که اجازه نخواهند آنچه خود تجربه کردند دیگران و به‌طور اخص فرزندان‌شان تجربه کنند و به اتانازی فکر خواهند کرد. عده‌ای نیز با توجه به پیشرفت‌های پزشکی امیدوار به درمان بودند ولی حاضر نبودند هیچ‌کس برای مراقبت کردن متحمل رنجی شود که آنان تجربه کردند. دو نم از مصاحبه‌شوندگان از ازدواج و تشکیل خانواده صرف‌نظر کرده بودند و سه نفر که فرزند داشتند ابراز نگرانی زیادی برای فرزندان‌شان داشتند. یکی از مصاحبه‌شوندگان که مهاجرت کرده بود علی‌رغم تمام سختی‌های مهاجرت، تنها دل‌خوشی‌اش آن بود که اگر دچار سرطان شود فرزندش از حمایت‌های اجتماعی برخوردار خواهد بود. برخی بیانات گواه آن بود که این فرزندان بعد از تجربه بیماری والد، جهان‌پدیداری خود را به‌طور معناداری متفاوت از دیگران تفسیر می‌کردند.

مشارکت‌کننده ۶: من واقعاً حس می‌کنم کسی تا خودش توی آن شرایط قرار نگیرد نمی‌تواند این درد را و حس کند. نمی‌تواند بفهمد، من دوبار هم رفته‌م پیش روان‌شناس ولی انگار حرف آدم را نمی‌فهمند،

فشاری که این فرزندان به عنوان مراقبت کننده تجربه کرده اند آن قدر عمیق است که سال ها بعد در زندگی شان هویداست. امید است برای حفظ سلامت مراقبان در هر جایگاهی، شاهد همراهی و همدلی بیشتری در ابعاد اجتماعی، خانوادگی و درمانی باشیم.

تشکر و قدردانی

از کلیه مشارکت کنندگان این طرح پژوهشی قدردانی می گردد.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش بر استناد کد اخلاق مصوب دانشگاه آزاد اسلامی رودهن به شماره IR.IAU.R.REC.1400.004 به انجام رسیده است. شرکت کنندگان با میل و رضایت شخصی و با آگاهی از هدف این مطالعه وارد پژوهش شدند. جهت حفظ محرمانه بودن مطالب از اختصاص شماره برای معرفی مشارکت کنندگان استفاده شد.

محدودیت ها

به رغم فراخوان گسترده جهت شرکت در پژوهش، عدم اعلام همکاری مردان یکی از محدودیت های جدی این پژوهش بود.

پیشنهادات

پیشنهاد می شود پژوهشگران به بررسی تأثیر سنت سوگواری در فرزندان که والد خود را در اثر سرطان از دست داده اند، بررسی تغییرات رفتاری والدین پس از بهبود از بیماری سرطان با فرزندان، بررسی مشکلات روان شناختی همراهان بیمارانی که در شهر غیر از محل سکونت خود از خدمات درمانی استفاده می نمایند، بپردازند.

میزان مشارکت نویسندگان

نویسندگان مشارکت نسبتاً یکسانی در این مطالعه داشتند.

تضاد منافع

نویسندگان مقاله هیچ گونه تعارضی در منافع ندارند.

حمایت مالی

نداشت.

References

- Pietkiewicz I, Smith J. Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*. 2012;18:361-9.
- Alase A. The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*; Vol 5, No 2 (2017) DOI: 10.52547/hrjbaq.7.3.186
- World Health O. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: World Health Organization; 2020. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>.
- Kambiz A, Aliasghar K. Anticipating Cancer Rates of Iran in 2025. *Journal of Community Health*. 2016;3(1):66-73.
- Rauch PK, Muriel AC, Cassem NH. Parents with cancer: who's looking after the children? *J Clin Oncol*. 2002;20(21):4399-402. DOI: 10.1200/jco.2002.20.21.4399 PMID: 12409342
- Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*. 2007;16(2):101-26. DOI: 10.1002/pon.1113 PMID: 17273987

7. Hagedoorn M, Kreicbergs U, Appel C. Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncol.* 2011;50(2):205-11. DOI: [10.3109/0284186x.2010.536165](https://doi.org/10.3109/0284186x.2010.536165) PMID: 21231782
8. Dowdney L. Annotation: Childhood Bereavement Following Parental Death. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 2000;41(7):819-30. DOI: <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00670>
9. Germino BB, Funk SG. Impact of a parent's cancer on adult children: role and relationship issues. *Semin Oncol Nurs.* 1993;9(2):101-6. DOI: [10.1016/s0749-2081\(05\)80105-6](https://doi.org/10.1016/s0749-2081(05)80105-6) PMID: 8506420
10. Woźniak K, Izycy D. Cancer: a family at risk. *Przegląd menopauzalny = Menopause review.* 2014;13(4):253-61. DOI: [10.5114/pm.2014.45002](https://doi.org/10.5114/pm.2014.45002) PMID: 26327863
11. Walden-Gałuszek Kd. *Psychoonkologia w praktyce kliniczne.* Warszawa, 2022, editor: PZWL Wydawnictwo Lekarskie; 2011.
12. Habib Aghabakhshi ER. Social Support in Fighting Cancer. *A Research Journal on Social Work.* 2015;1(1):1-38. DOI: [10.22054/rjsw.2015.631](https://doi.org/10.22054/rjsw.2015.631)
13. Cohen MM, Wellisch DK. Living in limbo: psychosocial intervention in families with a cancer patient. *Am J Psychother.* 1978;32(4):561-71. DOI: [10.1176/appi.psychotherapy.1978.32.4.561](https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.1978.32.4.561) PMID: 727312
14. karimi M. death and dying as cultural categories. *Research in Culture and Art.* 2009;1(1):91-101.
15. Inhestern L, Bergelt C. When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC Women's Health.* 2018;18(1):72. DOI: [10.1186/s12905-018-0562-8](https://doi.org/10.1186/s12905-018-0562-8)
16. Walczak A, McDonald F, Patterson P, Dobinson K, Allison K. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2018;77:54-80. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017) PMID: 29035733
17. Morris J, Turnbull D, Preen D, Zajac I, Martini A. The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: A systematic review. *J Adolesc.* 2018;65:61-71. DOI: [10.1016/j.adolescence.2018.03.001](https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2018.03.001) PMID: 29549783
18. AbolmaaliAlhosseini K. *Qualitative research from theory to practice,* Publisher. Tehran, Iran: Science; 2012.
19. Lashkarizadeh M, Jahanbakhsh F, Samareh Fekri M, PoorSeyyedi B, Aghaei Afshar M, Shokoohi M. Views of cancer patients on revealing diagnosis and information to them. *Medical Ethics and History of Medicine.* 2012;5(4):65-74.
20. Mikaeili n, ahmadi s, habibi y, Fallahi V, Moradi A, hashemi j. Role of death anxiety and anxiety sensitivity in prediction of tolerance of ambiguity in patients with lung cancer. *Nursing and Midwifery Journal.* 2018;16(8):612-21.