



Psychological Experiences of Terminal Cancer Patients with an Emphasis on Their Concerns and Needs: A Phenomenological Study

Faezeh Bakhshalizadeh Irani^{1*}, Shahriar Shahidi², Abdolrahim Hazini³

1. (Corresponding Author): Master of Science in Clinical Psychology, Department Of Psychology, Faculty of Education and Psychology, university of Shahid Beheshti, Tehran, Iran.

2. Professor in Clinical and Health Psychology, Department Of Psychology, Faculty of Education and Psychology, University of Shahid Beheshti, Tehran, Iran.

3. Specialist in Blood, Oncology and Palliative Medicine, Firoozgar Hospital, Tehran, Iran.

Citation: Bakhshalizadeh Irani F, Shahidi S, Hazini A. Psychological Experiences of Terminal Cancer Patients with an Emphasis on Their Concerns and Needs: A Phenomenological Study. *Journal of Research in Psychological Health*. 2020; 14 (2), 20-33. [Persian].

Key words:

Cancer, Concern,
Death, Experience,
Phenomenological

Highlights

- The main concerns of these patients are “concerns about family and friends”, “socio-economic concerns”, “concerns about oneself”, “concerns regarding hospital staff, environment and medical treatment” and “spiritual and religious concerns”.

Abstract

Terminal patients with advanced cancer have important and undeniable concerns as well as worries which may provide valuable information to care providers so that they can act for planning and care improvement based on their needs. The aim of the present study was to investigate the psychological experiences, especially concerns, needs and worries of these patients throughout the disease. In this research, a qualitative method with a descriptive phenomenological approach was employed. From amongst all cancer patients receiving palliative care for advanced cancer in Firoozgar hospital and Ala cancer control and prevention centre, eleven patients were chosen according to the targeted sampling method. Data collection was used with a semi-structured interview and data interpretation was done in Collizi method. The results of this study were categorised in five main clusters: “concerns about family and friends”, “socio-economic concerns”, “concerns about oneself”, “concerns regarding hospital staff, environment and medical treatment” and “spiritual and religious concerns” in addition to 34 sub-clusters. Being on the verge of death and diagnosed with cancer causes concerns, worries and needs in different dimensions of a person and their family’s life. If such aspects are neglected, a person’s well-being and quality of life will be disrupted. Recognition and emphasis on patients’ feelings, anxieties and concerns along with taking care of their needs may help them feel at peace and more confident in accepting this difficult situation.

تجربه‌های روانشناختی بیماران مبتلا به سرطان در آستانه مرگ با تأکید بر دغدغه‌ها و نیازها: یک مطالعه پدیدارشناختی

فائزه بخشعلی زاده ایرانی^{۱*}، شهریار شهیدی^۲، عبدالرحیم حزینی^۳

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران.

f.bakhshalizadeh1993@gmail.com

۲. استاد، گروه روانشناسی بالینی و سلامت، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران.

۳. فوق تخصص خون، آنکولوژی و طب تسکینی، بیمارستان فیروزگر، تهران، ایران.

یافته‌های اصلی

- دغدغه‌های اصلی این بیماران عبارتند از: "دغدغه‌های مرتبط با خانواده و دوستان"، "دغدغه‌های اجتماعی-اقتصادی"، "دغدغه‌های مرتبط با خود"، "دغدغه‌های مرتبط با کادر و فرایند درمان در بیمارستان" و "دغدغه‌های مذهبی-معنوی".

چکیده

بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته که در مراحل نهایی بیماری و واپسین روزهای زندگی خود هستند، دغدغه‌ها و نگرانی‌های مهم و غیرقابل انکاری دارند که می‌توانند اطلاعات ارزشمندی را برای مراقبان فراهم کنند تا بتوانند جهت برنامه‌ریزی و ارتقا مراقبت از آن‌ها بر پایه نیازهایشان اقدام کنند. هدف پژوهش حاضر دستیابی به تجربه‌های روان‌شناختی به‌خصوص دغدغه‌ها، نیازها و نگرانی‌های این بیماران در مسیر بیماری بود. در این پژوهش از طرح تحقیق کیفی از نوع پدیدارشناسی توصیفی استفاده شد. از بین بیماران تحت مراقبت تسکینی در بیمارستان فیروزگر و مرکز کنترل و پیشگیری از سرطان آلاء، ۱۱ نفر به روش هدفمند انتخاب شدند. جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و تفسیر داده‌ها به روش کلایزی انجام شد. نتایج این مطالعه در ۵ خوشه اصلی "دغدغه‌های مرتبط با خانواده و دوستان"، "دغدغه‌های اجتماعی-اقتصادی"، "دغدغه‌های مرتبط با خود"، "دغدغه‌های مرتبط با کادر و فرایند درمان در بیمارستان" و "دغدغه‌های مذهبی-معنوی" و ۳۴ خوشه فرعی دسته‌بندی شد. بیماری سرطان و مرگ قریب‌الوقوع، دغدغه‌ها، نگرانی‌ها و نیازهایی را در ابعاد مختلف زندگی فرد و خانواده او به وجود می‌آورد که در صورت غفلت از آن‌ها، بهزیستی فرد و کیفیت زندگی او مختل می‌شود. شناسایی و تأیید احساسات و نگرانی‌های بیماران و پرداختن به نیازهایشان، آرامش و اطمینان بیشتری برای آنان فراهم خواهد کرد تا در مواجهه با این تجربه دشوار، موفقیت بیشتری کسب کرده و به پذیرش برسند.

تاریخ دریافت

۱۳۹۸/۱۰/۳

تاریخ پذیرش

۱۳۹۹/۶/۲۳

واژگان کلیدی

پدیدارشناختی، تجربه، سرطان، دغدغه، مرگ

این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول است.

مقدمه

علی‌رغم پیشرفت‌های قابل توجه علم پزشکی، افزایش شیوع سرطان در سال‌های اخیر و تأثیرات آن بر ابعاد مختلف جسمی، روانی و اجتماعی زندگی، باعث شده است که سرطان به عنوان یکی از مهم‌ترین بیماری‌های قرن حاضر و دومین علت مرگ‌ومیر بعد از بیماری‌های قلب و عروق مطرح شود (۱، ۲). شواهد نشان می‌دهد که تشخیص سرطان و مواجه شدن بیماران با آن، دغدغه‌ها و نگرانی‌هایی را در آن‌ها به وجود می‌آورد که منجر به تغییرات شدید روانی در بیماران می‌گردد و زندگی آن‌ها را مختل می‌کند (۳، ۴). این دغدغه‌ها می‌تواند جنبه‌های مختلف جسمی، روانی، اجتماعی، اخلاقی و معنوی را شامل شود؛ مثلاً جنبه‌های جسمانی شناسایی و کنترل درد و سایر نشانه‌ها و اثرات جانبی درمان را شامل می‌شود. جنبه‌های روان‌شناختی ممکن است بر استرس، اضطراب و افسردگی و نحوه مدیریت آن‌ها تمرکز کند و جنبه‌های معنوی بر مسائل احکام و اعتقادی (مذهبی و هستی-گرایانه) تمرکز می‌کند. جنبه‌های اخلاقی و حقوقی، اهداف، ترجیحات و انتخاب‌های بیمار با توجه به محدودیت‌های قوانین و استانداردهای پذیرفته شده را مورد بررسی و توجه قرار می‌دهد (۵). بی‌توجهی به این دغدغه‌ها می‌تواند منجر به مشکلات مختلف از جمله کاهش کیفیت زندگی بیماران گردد (۶). مطالعات انجام شده در این زمینه نشان می‌دهند که تهدید حیات مهم‌ترین دغدغه و نگرانی بیماران پس از مواجهه با تشخیص سرطان است (۳). از نظر روان-شناسان، تمایل انسان به جاودانگی، فرد در حال مرگ و یا فرد رویارو با یک روند تدریجی و پیشرونده ضعف و ناتوانی را دچار آسیب‌های فراوانی می‌نماید (۷). کوبلر راس (۷) معتقد است اولین مرحله‌ای که فرد در رویارویی با این مسأله وجودی در آن قرار می‌گیرد، مرحله انکار و انزوا است. در طی اولین مصاحبه‌ها با افرادی که به تازگی تشخیص بیماری تهدیدکننده زندگی دریافت نموده‌اند، حالات یا بیاناتی هیجانی از قبیل شوکه شدن، مضطرب شدن، ترسیدن، احساس غمگینی بسیار شدید، خشمگینی، مصیبت بار بودن، عدم امنیت و قطعیت، فقدان هویت، احساس رهاشدگی و فقدان اعتمادبه‌نفس و در برخی موارد احساس نیاز به کمک (۸) مشاهده می‌شود که تأییدی بر نظریه راس است. بیماری

تهدیدکننده زندگی عواقب منفی متعددی را برای بیماران به همراه دارد که این مشکلات شامل کاهش کیفیت زندگی، کاهش احساس بهزیستی ذهنی^۱، افزایش افسردگی، اضطراب، ناامیدی و عصبانیت می‌شود که از این بین افسردگی، اضطراب و ناامیدی شیوع بیشتری دارند (۹). بیماران در آستانه مرگ موارد بسیاری از جمله کنترل و عملکرد جسمی، استقلال، ارتباطات و نهایتاً جان خود را از دست می‌دهند (۱۰). این بیماری ممکن است افراد را منزوی کرده و بر سازگاری و فعالیت‌های اجتماعی آن‌ها اثر گذارد که همین مسئله باعث می‌شود بعضی از بیماران از صحبت کردن با دیگران در خصوص بیماری و نگرانی‌های خود اجتناب ورزند (۱۱). مطالعات مختلف نشان داده‌اند، بیماران در آستانه مرگ سازگاری اجتماعی پایینی دارند که آن‌ها را در معرض مشکلات روان‌شناختی بسیاری قرار می‌دهد (۱۲). بنابراین، بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان با چالش‌های مرحله آخر زندگی روبرو می‌شوند و طی فرایند مرگ و مردن، به تدریج محرومیت‌های فیزیکی، روان‌شناختی و اجتماعی را تجربه می‌کنند که به ترس و ناامیدی می‌انجامد و نیازهای روان-شناختی متعددی را آشکار می‌سازد (۱۳، ۱۴، ۱۵). نیازهای بیمار و خانواده او در مراحل آخر زندگی، نه تنها باید مورد توجه قرار گیرد بلکه باید به خوبی درک شود (۵).

مطالعات متعددی در زمینه دغدغه‌ها، نگرانی‌ها و نیازهای بیماران در آستانه مرگ انجام شده است که به نتایجی از این قبیل دست یافته‌اند: اهمیت بالای مسائل معنوی برای بیمار در واپسین لحظات زندگی (۶، ۱۶، ۱۷)، عدم ارضای نیازهای بیماران که منجر به کاهش استقلال و حس انزوای اجتماعی شده است (۱۸)، مشکلات متعدد بیماران مبتلا به سرطان از جمله هزینه‌های مرتبط با دارو و درمان، مشکلات نهادی مربوط به بیمارستان و معنی‌دار ساختن زندگی در مراحل آخر و کنار آمدن با مشکلات مربوط به دوراهی‌های اعتقادی که مهم‌ترین چالش این بیماران است (۱۹). مطالعات خاصی که در این زمینه انجام شده است، متمرکز بر نوع خاصی از سرطان به‌ویژه سرطان ریه بوده که اگرچه اطلاعات بسیاری در مورد تفاوت‌های ظریف و خاص این بیماران به‌دست می-

^۱ Mental well-being

دهد اما یافتن عناصر کلیدی تجربه زندگی با مرحله پیشرفته سرطان را دشوار می‌سازد (۲۰). همچنین، مسائلی که برای بیماران در آستانه مرگ مهم تلقی می‌شوند در تمام مراحل بیماری یکسان نیستند و مشکلات بیماران بسیار نزدیک به مرگ باید بر اساس شواهدی که در این بیماران یافت می‌شود مورد رسیدگی قرار گیرد (۲۱). درک دغدغه بیماران مبتلا به سرطان در مراحل آخر زندگی، می‌تواند در ارتقا مراقبت حساس به آن‌ها مؤثر باشد (۱۳، ۱۴). در بحث پیرامون مرگ اغلب نیازهای فیزیکی و درد غلبه دارند؛ درحالی‌که مراقبان باید بر دغدغه‌های روان‌شناختی، معنوی و وجودی بیماران در آستانه مرگ که به اندازه نیازهای فیزیکی مهم هستند و بر بهزیستی روانی فرد تأثیر می‌گذارند اما کمتر مورد توجه قرار می‌گیرند، تأکید کنند؛ زیرا شناخت این دغدغه‌ها می‌تواند اطلاعات ضروری جهت توسعه استراتژی‌های مراقبتی متمرکز بر فرد را، فراهم کند (۲۲) و به رشد رابطه‌ای بیانجامد که بتواند به افراد مبتلا به سرطان پیشرفته، جهت به رسمیت شناختن قدرت‌شان و پیدا کردن معنا و مسیر زندگی‌شان کمک کند (۲۳) و در نهایت منجر به افزایش بهزیستی و کیفیت زندگی این بیماران و تسهیل سفر پایان زندگی‌شان شود (۲۰). بنابر آن‌چه ذکر شد، در یک نگاه اجمالی، مطالعه پدیدارشناختی با استفاده از مصاحبه‌های عمیق لازم است تا بتوان به کنکاش دقیقی از مسئله پرداخت که خلأ آن در پیشینه پژوهش قابل لمس است. بنابراین، هدف پژوهش حاضر، دستیابی به تجارب روان‌شناختی به‌خصوص دغدغه‌ها، نیازها و نگرانی‌های این بیماران در مسیر بیماری است.

روش

در پژوهش حاضر از طرح تحقیق کیفی از نوع پدیدارشناسی توصیفی استفاده شده است. جامعه آماری این پژوهش شامل کلیه بیمارانی که در سال ۱۳۹۷ در شهر تهران بیماری پیشرفته سرطان داشتند و پیش‌بینی شده بود که در اثر بیماری طی شش ماه فوت شوند، بود. نمونه‌گیری به روش هدفمند و بر اساس ملاک‌های ورود که عبارتند از: دارا بودن حداقل سن ۱۸ سال، تشخیص قطعی ابتلا به سرطان پیشرفته، پیش‌آگهی ضعیف (حدود ۶ ماه)، داشتن توانایی جسمی (تکلم) و ذهنی (توانایی تمرکز و عدم آشفتگی) جهت

همکاری و رضایت آگاهانه‌ی شرکت در مصاحبه و ملاک‌های خروج که عبارتند از: ضعف جسمی شدید و ناتوانی در انجام مصاحبه، تفاوت زبانی و مشکلات ارتباطی که انجام مصاحبه را دشوار کند، انکار و یا عدم آگاهی از در آستانه مرگ بودن و عدم رضایت آگاهانه شرکت در مصاحبه، صورت گرفت که بر اساس آن ۱۱ نفر از بیماران تحت مراقبت تسکینی در بیمارستان فیروزگر و مرکز کنترل و پیشگیری از سرطان آلاء، پس از اعلام رضایت شفاهی با استفاده از مصاحبه نیمه-ساختاریافته، مورد مصاحبه قرار گرفتند. ملاک تعیین حجم نمونه در مطالعات کیفی، فرایند اشباع^۱ است که در این مطالعه نفر دهم و یازدهم هیچ مضمون جدیدی به اطلاعات از پیش موجود اضافه نکردند و فرایند اشباع صورت گرفت.

در این پژوهش از یک مصاحبه نیمه‌ساختاریافته، شامل پرسش‌های بازپاسخ استفاده شد که با مرور جامع و گسترده ادبیات مرتبط با تجارب مبتلایان به سرطان و بر اساس اهداف پژوهش، توسط پژوهش‌گر و با مشورت اساتید راهنما و مشاور طراحی شد. با هدف افزایش اعتبار محتوایی و صوری مصاحبه، ماده‌های نهایی در اختیار دو روان‌شناس و یک پزشک که با بیماران در ارتباط بودند قرار داده شد و پس از اخذ نظرات آنان، اصلاحات و تغییرات مورد نیاز اعمال شد. در نهایت، برای اطمینان از قابل فهم بودن پرسش‌ها و سهولت در پاسخ‌دهی، مصاحبه آماده‌شده به صورت آزمایشی^۲ روی سه نفر از بیماران اجرا شد و پاسخ‌های آنان مورد بررسی و مقایسه قرار گرفت. طراحی پرسش‌های مصاحبه به گونه‌ای صورت گرفت که در آغاز مصاحبه، از مشارکت‌کنندگان خواسته می‌شد در مورد وضعیت جسمی و روان‌شناختی اکنون خود و درباره نحوه و زمان آگاهی‌شان از بیماری و واکنش خود به آن صحبت کنند. در ادامه از افراد خواسته می‌شد تا به این سؤال‌ها پاسخ دهند: "آیا از زمان دریافت این تشخیص مسائل خاصی ذهن شما را درگیر می‌کند که نسبت به آن نگران باشید یا دغدغه خاطر پیدا کنید؟ چه نیازهایی را درون خود احساس می‌کنید؟ دوست دارید دیگران با شما چگونه رفتار کنند؟ بیماری بر زندگی شما چه تأثیری گذاشته است؟ و غیره. در جریان مصاحبه این امکان وجود داشت تا

¹ Saturation

² Pilot

با توجه به پاسخ‌های بیماران به هر سوال، پرسش‌های پیگیرانه‌ای از جانب مصاحبه‌گر برای روشن‌تر شدن حوزه‌ی مورد نظر مطرح شود.

برای انجام این پژوهش، پس از اخذ مجوزهای لازم، جهت آمادگی برای انجام مصاحبه‌ها یک دوره کارورزی ۶۰ ساعته در بیمارستان فیروزگر و مرکز کنترل و پیشگیری از سرطان آلاء گذرانده شد. انتخاب بیماران با رعایت ملاک‌های ورود و خروج انجام شد و فرایند نمونه‌گیری و انجام مصاحبه از شهریور ماه ۱۳۹۷ تا دی ماه ۱۳۹۷ صورت پذیرفت. جلسات مصاحبه با هماهنگی قبلی و لحاظ کردن آمادگی بیماران، در محیطی مجزا (منزل بیمار یا اتاق روان‌شناس در مرکز به استثناء بخش طب تسکینی) و تا حد امکان آرام و با رعایت حریم خصوصی بیماران به صورت رودررو و انفرادی برگزار شدند و اطمینان لازم در رابطه با محرمانه ماندن اطلاعات به بیماران داده شد. جلسات به‌طور میانگین حدود یک ساعت زمان می‌بردند. مصاحبه‌گر پس از معرفی خود و شرح مختصری از اهداف و محتوای پژوهش، رضایت آگاهانه بیماران را برای شرکت در پژوهش به صورت شفاهی اخذ می‌کرد. در جریان مصاحبه در صورتی که بیمار نیاز به حمایت روان‌شناختی داشت تا حد امکان به نیاز وی پاسخ داده می‌شد. علاوه بر این با بیمارانی که از نظر جسمی و روحی قادر نبودند مصاحبه را در یک جلسه به اتمام برسانند هماهنگی‌هایی جهت برگزاری جلسات بعدی به عمل آمد و در این موارد، مصاحبه در دو مقطع برگزار شد. با توجه به ماهیت پژوهش کیفی و با جلب رضایت شرکت‌کنندگان، محتوای مصاحبه‌ها به صورت صوتی و به‌طور کامل ضبط شدند تا در مراحل بعدی مورد تحلیل قرار گیرند. تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت همزمان و موازی با جمع‌آوری داده‌ها صورت گرفت به شکلی که پس از اتمام هر مصاحبه، متن آن با استفاده از روش کلایزی به منظور استخراج مضامین عمده و معانی زیربنایی، به‌طور مستقل مورد کدگذاری قرار می‌گرفت. تجزیه و تحلیل اطلاعات با روش کلایزی در هفت مرحله انجام شد: ۱. پیاده کردن و تبدیل محتوای مصاحبه-های ضبط شده به صورت کلمه به کلمه به متن نوشتاری و چندین بار مطالعه متون جهت درک احساس و تجارب شرکت‌کنندگان ۲. مطالعه و بررسی دقیق متون با هدف به-

دست آوردن برداشت مفهومی کلی از پاسخ‌های بیماران و شناسایی اظهارات و نقل‌قول‌های کلیدی ۳. مرور نظام‌مند متن مصاحبه‌ها برای شناسایی و استخراج واحدهای (کدهای) معنایی اولیه بیانگر معنی و قسمت اساسی تفکر فرد ۴. مقایسه و موشکافی واحدهای معنایی برای یافتن ارتباط درونی و طبقه‌بندی آن‌ها در قالب خوشه‌های فرعی ۵. پیوند دادن نتایج و ایجاد دسته‌های کلی‌تر (خوشه‌های اصلی) جهت توصیفی جامع از پدیده تحت مطالعه ۶. ارائه توصیفی جامع از پدیده مورد مطالعه با بیانی واضح و بدون ابهام ۷. اعتباربخشی با هدف افزایش اطمینان‌پذیری و صحت^۱ تحلیل داده‌ها، از استراتژی اعتبارسنجی بازبینی همکاران^۲ بهره گرفته شد که در جریان آن، در هر مرحله از ارزیابی مصاحبه‌ها، علاوه بر محقق، استاد راهنما و یک استاد متخصص در پژوهش‌های کیفی به‌طور مستقل بر تجزیه و تحلیل، کدگذاری و طبقه‌بندی داده‌ها نظارت نمودند و تم‌ها و طبقات استخراج شده در جلساتی مورد بحث و بررسی قرار گرفتند تا علاوه بر اجتناب از سوگیری در تفسیر، اجماع و اتفاق نظر لازم در رابطه با کدگذاری و نحوه استخراج طبقات حاصل شود. به دلیل دسترسی دشوار به بیماران و حتی مرگ برخی از آن‌ها، مراجعه مجدد جهت اطمینان‌پذیری از صحت داده‌ها وجود نداشت، بنابراین تا حد امکان در جلسات مصاحبه کدهای مربوط به جملات معنادار به بیماران بازخورد داده می‌شد تا صحت آن‌ها مورد تأیید بیماران قرار گیرد.

اطمینان از رضایت آگاهانه شرکت‌کنندگان و یادآوری این موضوع که می‌توانند در هر بخش از مصاحبه از شرکت در پژوهش انصراف دهند، به بیماری که از قریب‌الوقوع بودن مرگ خود اطلاع نداشت یا آن را انکار می‌کرد، هیچ اطلاعاتی راجع به در آستانه مرگ بودنش داده نمی‌شد و بنابر معیارهای خروج، از مطالعه خارج می‌شد، اگر در حین مصاحبه دگرگونی و ناراحتی جسمی و روانی برای بیمار به وجود می‌آمد، به پزشک مسئول ارجاع داده می‌شد.

¹ Trustworthiness

² Peer Checking

جدول ۱- اطلاعات جمعیت‌شناختی و جزئیات مرتبط با بیماری

بیمار	جنسیت	سن	وضعیت تأهل و تعداد فرزند	تحصیلات	وضعیت اشتغال	نوع سرطان و متاستاز	مدت زمان ابتلا* (به ماه)
۱	زن	۳۸	متاهل بدون فرزند	دکتر	شاغل*	پستان متاستاز کبد و استخوان	۱۲
۲	زن	۳۷	متاهل یک فرزند	دیپلم	خانه‌دار	پستان متاستاز ریه و مهره‌ها	۱۰۸
۳	مرد	۶۴	متاهل چهار فرزند	زیردیپلم	شاغل*	معدده کبد و روده	۱۰
۴	زن	۵۸	متاهل سه فرزند	بیسواد	خانه‌دار	تخمدان گزارش نشده	؟
۵	زن	۳۸	متاهل یک فرزند	دیپلم	شاغل*	پستان متاستاز مغز و ریه	۱۵۱
۶	زن	۶۶	متاهل پنج فرزند	زیردیپلم	خانه‌دار	پستان متاستاز معدده	۲۴
۷	مرد	۲۸	متارکه بدون فرزند	سیکل	شاغل*	تومور دست راست، زیربغل و کتف متاستاز ریه	۱۴۴
۸	زن	۵۵	متاهل شش فرزند	زیردیپلم	شاغل*	روده باریک متاستاز کیسه صفرا	۲۰
۹	زن	۶۹	متارکه ۱ فرزند	زیردیپلم	شاغل*	پستان متاستاز به استخوان	۶۰
۱۰	مرد	۵۱	متاهل دو فرزند	زیردیپلم	شاغل*	لنفوم هوچکین گزارش نشده	۶۰
۱۱	مرد	۵۴	متاهل سه فرزند	زیردیپلم	شاغل*	روده متاستاز مثانه	۲۳

*افرادى كه قبلا شاغل بوده‌اند و اکنون به دليل بيمارى شغل خود را از دست داده‌اند **از زمان تشخيص تا زمان مصاحبه

یافته‌ها

آنچه از نتیجه تحلیل محتوای مصاحبه‌ها به دست آمد را می‌توان در ۵ خوشه اصلی و ۳۴ خوشه فرعی قرار داد که عبارتند از:

جدول ۲- روند تحلیل محتوا به طور خلاصه

خوشه اصلی	خوشه فرعی	کد
دغدغه‌های مرتبط با خانواده و دوستان	عدم کنترل هیجانات	ترس و بیقراری خانواده
	نیاز به درک شدن	رنج کشیدن از بی‌قراری خانواده نیاز خانواده به درمان روان‌شناختی نارضایتی از عدم درک اطرافیان نیاز به درک شدن و مراعات حال بدتر شدن حال بیمار به دلیل انرژی منفی همراهان
	امیدواری و همدلی نامناسب	توجه اطرافیان به نقش بیمار نه خود او آزاردهنده بودن حرف‌های اطرافیان آزاردهنده بودن نسبت دادن بازی نقش به بیمار تناقض در نتیجه ناهمخوانی رفتار و گفتار اطرافیان با واقعیت
	نپذیرفتن واقعیت	آزاردهنده بودن دوگانگی رفتار و گفتار اطرافیان آزاردهنده بودن دلسوزی آزاردهنده بودن دلداری و امیدواری دادن عدم پذیرش واقعیت توسط خانواده تطبيق دادن خود با نیازهای خانواده عدم تحمل تنش اضافی خستگی ناشی از بازی نقش و وانمود کردن بازی نقش به دلیل حفظ عزت نفس نگرانی بابت آینده فرزند
	تنش‌های زندگی مشترک	
	فشار ناشی از بازی نقش	
	دغدغه‌ی عاطفی	
دغدغه‌های اجتماعی - اقتصادی	از دست دادن موقعیت شغلی	از دست دادن موقعیت شغلی دشواری انجام وظایف نقش‌ها احساس حقارت به دلیل ناتوانی در انجام وظایف نقش‌ها
	تعدیل وظایف نقش‌ها	
	حمایت همه‌جانبه	نیاز به حمایت همه‌جانبه نارضایتی از عدم حمایت اطرافیان ناکارآمدی فرهنگ نابرابری حقوق انتظار درک و حمایت خودجوش فشار اقتصادی
	دغدغه مالی	
دغدغه‌های مرتبط با خود	تظاهر بالینی آزاردهنده	تغییرات ظاهری ناراحت‌کننده نگرانی بابت از دست دادن عضوی از بدن عوارض فیزیکی عوارض روانی خانه‌نشینی
	عوارض بیماری، دارو و درمان	احساس تنهایی و بی‌مونس ناراحتی از بی‌توجهی خانواده محدود شدن ارتباطات ترس از تنها ماندن زمین‌گیر شدن و ناتوانی ناراحتی به دلیل سلب شدن آرامش
	محصور شدن در محیطی کوچک	
	احساس تنهایی	

نیاز به آرامش	ترس از آینده نامشخص
آینده نامعلوم	از بین رفتن عزت نفس به دلیل بیماری
احترام و عزت نفس	نارضایتی از احساس سربار بودن (به رخ کشیدن زحمات)
احساس حقارت	ناراحتی از گرفتن برچسب بیمار
ارتباط با خود (خود سرزنش گری)	جنگ درونی با خود
آستانه تحمل پایین	ویژگی های شخصیتی آسیبزا
از دست رفتن استقلال	خشم معطوف به خود
	زودرنجی
	نارضایتی از ناتوانی و وابستگی
	نارضایتی از ناکارآمدی
	نارضایتی از، از دست رفتن کنترل
	نیاز به استقلال و آزادی
برخورد غیرحرفه ای پزشک	عدم صداقت پزشک
کمبود امکانات پزشکی در محل زندگی	عدم توجه پزشک به سطح سواد و فهم بیمار
آگاهی در رابطه با بیماری، درمان و عوارض	عدم درک پزشک
عدم اثربخشی درمان	کمبود امکانات پزشکی در محل زندگی
دغدغه های مرتبط با کادر و فرایند درمان در بیمارستان	آگاهی دادن در رابطه با بیماری، درمان و عوارض
برخورد غیرانسانی، ناکارآمدی و بی نظمی حاکم بر سیستم های بیمارستانی	در حد فهم بیمار
نارضایتی از عدم تفکیک بیماران	عوارض عدم آگاهی
نگرانی به دلیل احتمال خطر بالای درمان	کلافه / دلسردکننده بودن درمان بی نتیجه
	طاقث فرسا بودن تحمل طولانی مدت بیماری
	نارضایتی از سودجویی و بی رحمی کادر درمان و فروشندگان دارو
	برخورد نامناسب کادر درمان
	عدم رسیدگی به نیازهای بیمار
	آزاردهنده بودن فرایند درمان در بیمارستان
	نارضایتی از عدم تفکیک بیماران
	نگرانی به دلیل احتمال خطر بالای درمان
ارتباط با خدا	چالش بی عدالتی خدا
	خشم معطوف به خدا
	ترس از قهر (خشم) خدا
	اعتقاد به سرنوشت یا حاکمیت الهی
	چانه زنی با خدا
	عبادت و راز و نیاز با خدا
افکار پیرامون دنیای پس از مرگ	دغدغه های مرتبط با هستی
	کنجکاوی در ارتباط با دنیای پس از مرگ
	عدم اعتقاد به داستان های مذهبی در ارتباط با دنیای پس از مرگ
	اعتقاد به وجود حسابرسی پس از مرگ
	نگرش منفی نسبت به دنیای پس از مرگ
	آمادگی برای مرگ و دنیای پس از آن

ترس از جزا و عقوبت دنیای پس از مرگ
 ترس از ماهیت رمزآلود مرگ
 ترس از بی‌معنایی زندگی
 ترس از نحوهٔ مردن

بحث و نتیجه‌گیری

زندگی با سرطان همواره با مجموعه‌ای از دغدغه‌ها و نگرانی‌های مهم و غیرقابل انکاری همراه است که وسعتی از زندگی تا مرگ دارد، از این رو دغدغه‌های این بیماران نیز بسیار وسیع و فراگیر است. محصول این پژوهش ۵ خوشهٔ اصلی و ۳۴ خوشهٔ فرعی است که هر کدام از آن‌ها مانند حلقه‌هایی به یکدیگر متصل هستند و از هم تأثیر گرفته و بر روی یکدیگر تأثیر می‌گذارند.

وقوع بیماری سرطان در یکی از اعضای خانواده می‌تواند بحرانی برای کل خانواده به‌شمار آید و تمامی اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار دهد. چگونگی رویارویی اعضای خانواده با این بحران و میزان کنترل و تنظیم هیجانات‌شان، برای بیمار اهمیت فراوانی دارد؛ زیرا او به دلیل شرایط ناگوار خود دچار هیجانات منفی و نیازمند حمایت است، درحالی‌که ترس، بی‌قراری و ناراحتی خانواده او را رنجیده‌خاطر می‌کند. بیماران مبتلا به سرطان تجارب منحصر به فردی دارند که اغلب سایر افراد از درک آن عاجز هستند. مشکلات جسمی و روان‌شناختی فشار زیادی را بر بیمار تحمیل کرده و منجر به حساسیت بیش از حد وی می‌شوند. بنابراین در این بیماران نیاز به درک شدن توسط اطرافیان به‌خصوص خانواده، به وجود می‌آید. گاهی گفتار یا رفتاری نسنجیده و فاقد حس همدلی، توجه به نقش بیمار در زندگی (مادر، پدر، فرزند و ...) به جای توجه به خود او به عنوان یک انسان، نسبت دادن تمارض و بازی نقش به بیمار، ترحم و دلسوزی نسبت به او و امیدواری دادن، عدم پذیرش واقعیت و یا ناهمخوانی در رفتار و گفتار و مسائلی از این قبیل، چنان ضربه‌ای به روان بیمار وارد می‌کند که باعث پیچیده‌تر شدن وضعیت او و تشدید علائم جسمی و روانی می‌شود. بیماران از این‌که خانواده‌های‌شان خواسته یا ناخواسته واقعیت بیماری و شرایط حاصل از آن را نمی‌پذیرند و دچار

انکار یا اغراق هستند، آشفته، عصبی و غمگین می‌شوند. این عدم پذیرش، بیماران را وادار می‌کند که برای مراعات حال دیگران و یا حفظ غرور و عزت نفس خود نقش بازی کنند که این مسأله برای‌شان به شدت رنج‌آور است. پژوهش‌های متعدد تأکید کرده‌اند، عنصر اساسی در افزایش تعارضات بین‌فردی و کاهش کیفیت روابط بیماران با اعضای خانواده‌شان، انتظارات و خواسته‌های متفاوت آن‌ها و عدم وجود درک متقابل است (۲۴، ۲۵، ۲۶). بنابراین توجه به مشکلات روانی خانواده و آموزش روش‌های صحیح حمایت از بیمار، ضروری می‌نماید.

یکی از خوشه‌های اصلی در این پژوهش دغدغه‌های مرتبط با خود است که توجه ویژه‌ای می‌طلبد. ابتدا به سرطان و گذراندن درمان‌های آن، تغییرات ظاهری و روانی ناخوشایندی در بیمار به وجود می‌آورد که منجر به انزوا و فرسودگی و همچنین بدبینی و بی‌زاری نسبت به مفهوم درمان و بهبودی می‌شود. تا جایی‌که برخی از بیماران به طور کلی اعتقاد خود را نسبت به اثربخشی درمان از دست می‌دهند و حاضر به پذیرش آن نمی‌شوند (۲۷). بیماران از این‌که ناتوان شده و ناچار به ماندن در خانه و یا بیمارستان هستند و دیگر نمی‌توانند مثل گذشته به فعالیت‌های اجتماعی و یا تفریحی بپردازند، بسیار ناراحت و نگران بودند.

یکی از دغدغه‌های مهم بیماران احساس تنهایی است که اغلب آن را نبودن یک مونس و همراه تعریف می‌کنند. مفهوم مرگ و تنهایی، مفاهیمی به هم گره‌خورده هستند که یادآوری یکی برخاستن دیگری را نیز به همراه دارد. ماهیت تنهایی را مجموعه‌ای از تنهایی‌های بین‌فردی، درون‌فردی و وجودی تشکیل می‌دهد اما بیش از همه می‌توان آن را ناشی از تنهایی درون‌فردی دانست. فرد زمانی که بیمار می‌شود، با بخش‌هایی از وجود خود روبرو می‌شود که با آن‌ها بیگانه است و نمی‌تواند قبول‌شان کند. این وضعیت ناشی از یک

آرامش به یک نیاز و آرزو مبدل می‌شود. این حجم از تغییر در فرد و زندگی‌اش باعث می‌شود که او با خود بیگانه شده و دچار تعارض روانی شود. بیمار خود را دوست ندارد و اکثر اوقات یا مشغول جنگ درونی با خود است یا از خود می‌گریزد. از نظر برخی از بیماران این تعارضات روانی منجر به بیماری یا تشدید آن شده و درمان را بی‌اثر می‌کنند؛ تصور می‌شود که علت زودرنجی و ناآرامی بیمار نیز همین مسأله باشد. در نهایت، یکی از نگرانی‌های بیماران پس از رویارویی با تشخیص بیماری خود، تصور آینده نامشخص است که این موضوع فرد را در رابطه با درمان خود نیز دچار تردید می‌کند. نتایج پژوهش‌ها نشان داد که ماهیت همواره در حال تغییر سرطان و نامشخص بودن نیم‌رخ علائم، بیش از شدت و وخامت آن، بیمار را دچار مشکل می‌کند (۲۷، ۳۲). با توجه به این‌که وجود امید اساساً معطوف به آینده است، در موقعیت‌های دشوار و حساسی نظیر ابتلا به سرطان که دورنمای آینده چندان روشن نیست، امید به مفهومی شکننده و آسیب‌پذیر تبدیل می‌شود (۲۵).

یکی دیگر از خوشه‌های اصلی به دغدغه‌های اجتماعی-اقتصادی اختصاص دارد. فرد مبتلا به سرطان به علت ناتوانی‌های جسمی و شدت علائم بیماری، در انجام نقش‌های اجتماعی خود دچار مشکل شده و در نهایت شغل خود را از دست می‌دهد. این مسأله از دو جهت برای بیمار دغدغه محسوب می‌شود. اول این‌که او در زندگی خود برای رسیدن به موقعیت شغلی مورد علاقه خود زحمات فراوانی کشیده و اکنون از دست رفتن شغل خود را نوعی بی‌عدالتی تصور می‌کند و دوم این‌که از دست دادن شغل برای بیماری که با هزینه‌های گزاف درمان روبروست و یا تأمین هزینه‌های خانواده بر عهده اوست، فشار روانی زیادی را بر او تحمیل می‌کند. این بیماران به علت ناتوانی نمی‌توانند وظایف و نقش‌هایی را که فرهنگ برای‌شان تعریف کرده را انجام دهند، از این رو دچار احساس بی‌کفایتی می‌شوند و در اکثر مواقع زندگی خانوادگی آن‌ها از هم می‌پاشد. بنابراین تعدیل وظایف نقش‌ها یکی از اصلی‌ترین نیازهای بیماران محسوب می‌شود. در راستای این مشکلات، بیمار نیاز به حمایت همه‌جانبه و خودجوش دارد که فقدان این حمایت رنج

خود ازهم‌گسیخته و نامنسجم است که به صورت افکار ناراحت‌کننده، هراس‌ها و نگرانی‌هایی غیرمنطقی و یا گاهی منطقی بروز می‌کند. تنهایی وجودی و تنهایی بین‌فردی درآمیخته با یکدیگرند که این موضوع اشاره بیش از حد بیماران به تنهایی بین فردی را تبیین می‌کند زیرا ماهیت تنهایی وجودی بسیار اضطراب‌برانگیز است (۷). زمانی که فرد دچار تنهایی بین‌فردی می‌شود، تنهایی وجودی را حس می‌کند؛ بنابراین برای اجتناب از آن و کاهش اضطراب خود بر نیاز به همراهی و حمایت دیگران تأکید می‌ورزد. ساند^۱ و همکاران (۲۸) در پژوهشی، پدیده تنهایی اجتماعی را به عنوان شالوده تجربه مبتلایان به سرطان معرفی کرده و بیان کردند اگرچه افراد زیادی اعم از خانواده و دوستان در حاشیه و متن زندگی مبتلایان به سرطان حضور دارند؛ اما با این وجود بیماران به علت فقدان کسانی که قادر به درک عمیق تجربه‌شان باشند و بتوانند هم‌حسی و هم‌زبانی با آنان داشته باشند، همچنان احساس تنهایی می‌کنند. تنهایی‌ای که ماهیت فیزیکی ندارد.

تمام بیماران از این‌که روزی کنترل و توانایی خود را از دست داده و دیگر قادر به انجام هیچ کاری نباشند به شدت واهمه داشتند، به حدی که حتی مرگ را به زمین‌گیر شدن ترجیح می‌دادند. برچسب بیمار درمانده، به رخ کشیدن زحمات، نیش و کنایه‌های اطرافیان، احساس عجز و ناتوانی و سربار بودن، از دست رفتن استقلال و وابسته شدن به دیگران و احساس ناکارآمدی همه و همه باعث می‌شوند عزت‌نفس فرد خدشه‌دار و به تبع آن هویت او دچار تزلزل شود. این یافته با نتایج پژوهش‌های مختلف همخوان است (۲۹، ۳۰). کوچینوف^۲ (۳۱) وابستگی در مبتلایان به سرطان را با از دست رفتن مفهوم شأن و کرامت^۳ انسانی پیوند داده است. به اعتقاد او اگر کرامت در برخورداری از غرور، احترام و عزت نفس تعریف شود، آن‌گاه ادراک شخصی بیماران مبنی بر سربار دیگران بودن، به از بین رفتن ارزش، معنا و هدف در آنان می‌انجامد. تأثیراتی که بیماری بر زندگی فرد دارد به حدی منجر به از دست رفتن آرامش او می‌شود که احساس

¹ Sand² Chochinov³ Dignity

زیادی را بر او تحمیل می‌کند. پژوهشگران در بررسی کیفی پاسخ‌های روانی بیماران پس از ابتلا به سرطان پستان، احساس عدم کفایت ناشی از ناتوانی در انجام کارها و وظایف گذشته و بازگشت به شغل را به عنوان یکی از واکنش‌های مهم بیماران برشمردند (۳۳).

این بیماران بخشی از عمر خود را در بیمارستان‌ها و در تماس با پزشکان و کادر درمان می‌گذرانند؛ بنابراین دغدغه‌هایی در این راستا دارند. بدون استثنا تمام بیماران از پزشک خود انتظار صداقت و آگاهی دادن در مورد بیماری، درمان و عوارض آن در حد فهم بیمار و درک و همدلی داشتند. عدم برقراری رابطه شفاف، مؤثر و مستمر، بیش از هر چیز موجب سلب اعتماد نسبت به پزشکان و کارایی و توان آن‌ها در کمک می‌شود که بر تردید بیمار نسبت به نتیجه‌بخش بودن درمان می‌افزاید (۳۴). نتایج نشان می‌دهد که اغلب بیماران از عدم همدلی و همکاری و برخورد غیرانسانی و سودجویانه کادر درمان و داروخانه‌ها و در کل فرایند درمان در بیمارستان رنج می‌برند. این یافته با نتایج پژوهش‌هایی که بیان کردند اقدامات کادر درمانی و مراقبتی بر رنج بیماران افزوده است، همسو بود (۳۵، ۳۶). امکانات پزشکی پیشرفته اغلب در کلان‌شهرها وجود دارد و این باعث می‌شود بیماران برای درمان خود ناچار به سفر شوند. مسافت طولانی، هزینه‌های سفر، دغدغه اسکان، دور شدن از خانه و خانواده، از دست دادن موقعیت شغلی و... از جمله عواملی بودند که بیماران و خانواده آن‌ها را می‌رنجانند.

بیمارانی که با خبر بیماری و مرگ قریب‌الوقوع خود روبرو می‌شوند، پیش از هر چیز دچار دغدغه‌های وجودی می‌شوند. آن‌ها با پرسش‌هایی نظیر «چرا من؟ چرا در سن جوانی؟ چرا اگر قرار بوده بیمار شوم به دنیا آمدم؟ چرا شفا نمی‌یابم؟ عاقبت چه خواهد شد؟ با این وضع ادامه دادن چه فایده‌ای دارد؟ و در نهایت قرار است با من چگونه رفتار شود؟» و پرسش‌هایی که مستقیماً خدا را عامل ابتلا به بیماری دانسته و مورد سؤال و مؤاخذه قرار می‌دهند، درگیر هستند. به دنبال این درگیری، روابط متنوع و متعددی را با خدا برقرار می‌کنند که مبتنی بر خشم، ترس، احساس گناه، امید و عشق و محبت هستند. برخی از بیماران با این مسأله

که چرا باید در تقدیر آن‌ها این بیماری و عوارض آن قرار می‌گرفته و یا چرا در سنین جوانی دچار این بیماری شده‌اند، درگیر هستند. بنابراین احساس می‌کنند که خدا در حق آن‌ها بی‌عدالتی و بی‌انصافی کرده است. به دنبال این تصور، رابطه‌ای مبتنی بر خشم با خدا برقرار می‌کنند. برخی از آن‌ها از ترس خشم متقابل خدا راه جبران در پیش می‌گیرند و بیماری و مرگ قریب‌الوقوع خود را خواست خدا دانسته و چاره‌ای جز تسلیم در برابر سرنوشت خویش نمی‌یابند. اگرچه این اجتناب فعالانه منجر به ایجاد تعارض جدی در درون این افراد می‌گردد اما ظاهراً توانسته‌اند به آرامش نسبی دست یابند. برخی از بیماران به دنبال دریافت حمایت از سوی خداوند رابطه‌ای امیدوارانه با وی برقرار کرده و از او می‌خواهند که آن‌ها را در این دنیا عفو نموده و در آن دنیا عذاب نکند و یا از او می‌خواهند که به آن‌ها عمر بیشتری بدهد تا بتوانند تکالیف نیمه‌تمام خود را تمام کنند. رفتارهای مذهبی و راز و نیاز با خدا، خواه از سر ترس و اجبار و خواه با حضور قلب، موجب آرامش بیمار می‌شوند و از اضطراب او می‌کاهند، اما برخی از بیماران به‌خاطر ناتوانی‌های ناشی از بیماری آن‌طور که باید نمی‌توانند عبادت کنند و از این بابت نگران و ناراحت هستند.

اعتقاد به وجود دنیای پس از مرگ و عدم اعتقاد به آن، هر دو دغدغه‌ها و نگرانی‌هایی را ایجاد می‌کنند. افرادی که اعتقادی به دنیای پس از مرگ ندارند، تصور می‌کنند که با مرگ تمام شده و به نیستی دچار می‌گردند، در نتیجه تمام زندگی و تلاش‌های آنان جهت ساختن زندگی بیهوده بوده و گویی برای هیچ زیسته‌اند. افرادی هم که معتقد به دنیای پس از مرگ هستند، ممکن است دغدغه نوع نگرش نسبت به آن، عقوبت اخروی و آماده شدن برای مرگ و آن دنیا را داشته باشند. یالوم (۳۷) بیان می‌کند یک ترس غریزی از مرگ در تمام سطوح هشیاری انسان وجود دارد که به عنوان اضطراب مرگ ظاهر می‌شود. بیماران به دلایل مختلفی همچون ماهیت رمزآلود مرگ، جزا و عقوبت دنیای پس از مرگ، بی‌معنایی زندگی، تنهایی و نحوه مردن، از مرگ می‌ترسیدند. پژوهش‌ها نشان دادند که برخی از بیماران با دغدغه‌هایی همچون سؤالات فلسفی در رابطه با مرگ و

درمانی است (۳۹). با توجه به نتایج، خانواده، جامعه، کادر درمان و متخصصان مذهب با همکاری هم می‌توانند به بیمار در تجربه احساسات خوشایند و دستیابی به آرامش و مرگ با کرامت کمک نمایند؛ لازمه این امر آموزش دقیق در رابطه با مرگ و نیازهای افراد در آستانه مرگ، به خانواده و متخصصین است.

از آنجایی که احتمال داده می‌شود اختلالات روانی در نگرش بیماران و پاسخ‌های آن‌ها تأثیرگذار باشند، یکی از محدودیت‌های این مطالعه این بود که به دلیل دسترسی دشوار به بیماران، آن‌ها از نظر وجود یا عدم وجود اختلال روانی، غربال‌گری نشدند. پیشنهاد می‌شود که پژوهش‌های آتی این موضوع را مدنظر قرار دهند.

تقدیر و تشکر

از همکاری و حمایت مسئولین و کارکنان محترم بیمارستان فیروزگر و مرکز کنترل و پیشگیری از سرطان آلاء و تمام بیمارانی که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، کمال تشکر را داریم.

منابع

- Hasanpour Dehkordi A, & Azari s. Quality of life and related factor in cancer patients. *Journal of Behbood*, 2006; 10(2): 110-119. [Persian].
- Poorkiani M, Hazrati M, Abbaszadeh A, Jafari P, Sadeghi M, Dejbakhsh T, MohammadianPanah M. Does a rehabilitation program improve quality of life in breast cancer patients, *Journal of Payesh*, 2010; 9(1): 61-68. [Persian].
- Esmaili R, Ahmadi F, Mohammadi E, Tirgari Seraj A. Life threatening: The most important concern of patients confronting cancer diagnosis. *Journal of Hayat*. 2013; 18(5): 12-22. [Persian].
- Kashanaki H, Dehghani Arani F, Ferdosi T. Normal and abnormal personality patterns in a patients with Leukemia: A clinical case study. *Journal of rph*. 2019; 12(4): 80-93. [Persian].
- Brunner LS, Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. *Brunner and Suddarth's textbook*

زندگی و چرایی بیماری، ترس از مرگ، چالش در زمینه عدالت خداوند و اشکال در روابط بین‌فردی مواجه هستند (۶، ۳۸).

بر اساس نتایج، بیماری سرطان و مرگ قریب‌الوقوع، دغدغه‌ها و نیازهایی را در ابعاد مختلف زندگی فرد و خانواده او به وجود می‌آورد که در صورت مورد غفلت قرار گرفتن آن‌ها بهزیستی فرد و کیفیت زندگی او مختل می‌شود. شناسایی و تأیید احساسات و نگرانی‌های بیماران مبتلا به سرطان و پرداختن به ترجیحات و نیازهای‌شان، آرامش و اطمینان بیشتری برای آنان فراهم خواهد کرد تا در مواجهه با این تجربه دشوار، موفقیت بیشتری پیدا کنند. به رسمیت شناختن هر یک از بیماران به عنوان یک کل یکپارچه از مهم‌ترین عوامل پیش‌بینی‌کننده حفظ غرور، عزت‌نفس و کرامت انسانی در آن‌ها به‌شمار می‌آید. به عبارت دیگر، پی بردن به این‌که بیمار مبتلا به سرطان کیست، چه چیزی برای او مهم است، ارزش‌های شخصی و نظام باورهای او دربرگیرنده چه مسائلی است، یکی از بخش‌های اساسی سیستم مراقبتی نوین و از وظایف فراهم‌کنندگان خدمات

of medical-surgical nursing. 2014. Smeltzer SC. USA: Lippincott Williams and Wilkins.

Bahrami M, Mosavizadeh SR, Ahmadi Faraz MM, Shirvani A. Concerns of Iranian Muslim patients suffered from cancer in the last stage of life: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2018; 6(4): 32-41. [Persian].

Abdekhodaie Z, Shahidi Sh, Mazaheri MA, Panaghi L, Nejati V. Designing and formulating an intervention based on the approach of existential analysis and Spirituality: Psychological and Neurological effectiveness on patients with Multiple Sclerosis. PHD. Faculty of psychology and educational science. Shahid Beheshti University. Tehran. 2017.

Jos' eS' a, M. (2008). Psychological Aspects of Multiple Sclerosis, *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110, 868-877.

- Sharpiro, S.L., Lopez, A.M., Scharrs, G.E. (2001). Quality of Life and Breast Cancer Relationship to Psychosocial Variable, *J Clinpsicol*, 5(1), 501-519.
- Kathleen, A.E., Robert, L.A. (2003). Grief and Bereavement Care, *AJN*, 103(9), 42-52.
- Mosher, C., Danuff-Burg, SH. (2005). A Review of Age Differences in Psychological Adjustment to Breast Cancer, *J Psychosoc Oncol*, 23, 13-101.
- Paterson, C., Jonez, M., Rattray, J. Lauder, W. (2013). Exploring the Relationship between Coping, Social Support and Health-related Quality of Life for Prostate Cancer Survivors: A Review of the Literature, *Eur J Oncol Nurs*, 17, 9-750.
- Bahrami M. Meanings and aspects of Quality of Life (QoL) for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study. *Journal of Contemporary Nurse*, 2011; 39(1), 75-84.
- Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *European Journal of Oncology Nursing*, 2012; 16(3): 212-219.
- Yeun E. Attitudes of Elderly Korean Patients toward Death and Dying: An application of Q-methodology, *Int J Nurs Stud*, 2005; 42(8), 871-880.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their careers. *Journal of Palliative Medicine*. 2004; 18(1): 39-45.
- Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Nikanfar A, Alavi Majd H, Mirza Ahmadi F et al. Spirituality in cancer care: A Qualitative study. *Journal of Qual Res Health Sci*. 2014; 2(4): 366-378. [Persian].
- Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Journal of Palliative Medicine*. 2007; 21(4): 313-322.
- Ghaneirad MA, Karimi M. Cultural scripts of dying & death: The case study of cancer patients of Imam Khomeini Hospital, Tehran. *Journal of Cultural studies & Communication*. 2006; 2(5): 51-73. [Persian].
- Garcia-Rueda N, Carvajal Valcárcel A, Saracibar-Razquin M, & Arantzamendi Solabarrieta M. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European journal of cancer care*. 2016; 25(4): 551-569.
- Terry W, Olson LG, Wilss L, & Boulton-Lewis G. Experience of dying: concerns of dying patients and of careers. *Internal Medicine Journal*. 2006; 36(6): 338-346.
- Kitson A, Marshall A, Bassett K, & Zeitz K. What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 2013; 69: 4–15.
- Endo E, Nitta N, Inayoshi M, Saito R, Takemura K, Minegishi H, ... & Kondo M. Pattern recognition as a caring partnership in families with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32: 603–610.
- Fasihi Harandy T, Anoosheh M, Ghofranipour F, Montazeri A, Ahmadi F, Mohammadi E et al. Health related quality of life in Iranian breast cancer survivors: A qualitative study. *Journal of Payesh*. 2012; 11(1): 73-81. [Persian].
- Little M, & Sayers EJ. While there's life ...: Hope and the experience of cancer. *Social Science & Medicine*. 2004; 59(6): 1329-1337.
- Tamminga SJ, De Boer AGEM, Bos MEM, Fons G, Kitzen JJEM, Plaisier PW, ... & Frings-Dresen MHW. A hospital-based work support intervention to enhance the return to work of cancer patients: A process evaluation. *Journal of occupational rehabilitation*. 2012; 22(4): 565-578.
- Fischer MJ, Wiesenhaan ME, Heijer ADD, Kleijn WC, Nortier JW, & Kaptein AA. From despair to hope: A longitudinal study of illness perceptions and coping in a psycho-educational group intervention for women with breast cancer. *British Journal of health psychology*. 2013; 18(3): 526-545.
- Sand L, Strang P, & Milberg A. Dying cancer patient's experiences of powerlessness and helplessness. *Journal of Supportive care in cancer*. 2008; 16(7): 853-862.

Khansari F, Saeedinejad Y, Raoofi A, Shamsi Gooshki E. Psychological experiences of woman with Breast cancer after passing through the critical stage: A qualitative study. *ijbd*. 2016; 9(3): 53-59. [Persian].

Lipsman N, Skanda A, Kimmelman J, & Bernstein M. The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: A qualitative study. *BMJ palliative care*. 2007; 6(1): 7.

Chochinov HM. Dying, dignity and new horizons in palliative end of life care. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2006; 56(2): 84-103.

Pelusi J. The lived experience of surviving breast cancer. In *Oncology nursing forum*. 1997; 24(8): 1343-1353.

Masoomi T, Shafaroudi N, Hasani Mehraban A, Kamali M, Omranipour R. psychological responses to breast cancer: A qualitative study. *Sabzevar University of Medical Sciences*. 2012; 20(1): 84-92. [Persian].

Karlsson M, Milberg A, & Strang P. Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive care in cancer*. 2012; 20(5): 1065-1071.

Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Hudon E, Paille P, Dion D, & Yelle L. Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients. *Canadian Family Physician*. 2006; 52(12): 1574-1575.

Afshari A, Homayounpour M, Serajpour N, Taheri Kashani Z. Exploring lived experience of children with cancer about the disease and its consequences: A qualitative study. *Journal of rph*. 2019; 13(1): 125-138. [Persian].

Yalom, I. D. E. (1980). *Existential psychotherapy*. New York. Basic Books.

Borjalilu S, Shahidi Sh, Mazaheri MA. Spiritual crisis and issue of children with cancer: The experience of parents. *Journal of rph*. 2014; 8(3): 51-60. [Persian].

Shirazizadeh P, Dehghani M, Panaghi L. Phenomenology of cancer patient's perception on cancer, treatment & source of suffering: A qualitative study. *Faculty of psychology and educational science*. Shahid Beheshti University. Tehran. 2018.