

تبیین جامعه‌شناختی معنابخشی به زندگی در مادران دارای بیماری‌های صعب‌العلاج (مورد مطالعه: کلان‌شهر تهران)

لیلا زارعلی

دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد دهقان، دهقان، ایران

منصور حقیقتیان*

دانشیار گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد دهقان، دهقان، ایران

سیدناصر حجازی

دانشیار گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد دهقان، دهقان، ایران

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت: ۱۳۹۸/۰۸/۲۰ پذیرش: ۱۳۹۸/۱۲/۰۳

چکیده: بیماران به ویژه مادران که خود نقش مراقبت و پرستاری از اعضای خانواده را برعهده دارند، در هنگام ابتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج، نیازمند هم‌دلی، همکاری و مساعدت اطرافیان خود هستند. خلق معنا در زندگی مادران بیمار می‌تواند به تاب‌آوری مقاومت آنها در مواجهه با بیماری کمک کند. در این پژوهش با استفاده از رویکرد پدیدارشناختی و با به‌کارگیری فن مصاحبه عمیق و ثبت و ضبط گفته‌های مشارکت‌کنندگان، به تبیین جامعه‌شناختی معنابخشی به زندگی در مادران دارای بیماری‌های صعب‌العلاج در کلان‌شهر تهران پرداخته شد. این پژوهش در میان ۱۲ نفر از مادران بیمار بین ۳۲ تا ۶۵ سال دارای فرزند، با روش انتخاب هدفمند از دو طریق مراجعه به بیمارستان‌های عرفان نیایش و سینا و نیز از مصاحبه با مادران بیمار در دسترس، به شیوه گلوله برفی انجام شد. در این پژوهش ۴۴ مفهوم، ۱۰ درون‌مایه توصیفی و ۴ درون‌مایه تبیینی استخراج شد. نتایج نشان دادند مشارکت‌کنندگانی که معنای زندگی‌شان، احساس کارایی و اثربخشی یا حس تعلق به خانواده می‌باشد، تاب‌آوری بسیار بالایی در مواجهه با بیماری از خود نشان می‌دهند.

واژگان کلیدی: معنای زندگی، زنان، بیماری، صعب‌العلاج، تاب‌آوری، کلان‌شهر تهران

* نویسنده مسئول: Mansour_haghighatian@yahoo.com

۱- مقدمه

بیماری و مرض، از جمله مواردی است که همه ساله جان بخش بزرگی از جمعیت جهان را می‌گیرد. علی‌رغم پیشرفت‌های خیره‌کننده پزشکی و روش‌های درمانی و دارویی نوین، بیماری به‌ویژه بیماری‌هایی که زمان طولانی‌تری برای بهبود لازم دارند، همچنان معضل بزرگی برای جامعه بشری محسوب می‌گردد. در این میان، بیماری مادران، همواره یکی از چندبعدی‌ترین مسائل خانوادگی، فردی و اجتماعی می‌باشد. مادران کانون هر زندگی و خانواده‌ای، به شمار می‌روند. وقتی مادری به ویژه مادران جوان دچار بیماری می‌شوند، علاوه بر تحمل بیماری، نگرانی‌ها و استرس‌های افزون‌تری مبنی بر عدم‌رسیدگی به مدیریت کارهای خانه و فرزندان دارند. امروزه در بیشتر کشورهای جهان، تغییرات مختلفی رخ داده است که نتیجه این تغییرات، تحولات بی‌سابقه در ساختار اجتماعی آنهاست. صنعتی‌شدن، رشد سریع جمعیت، افزایش شهرنشینی، کاهش بعد خانوار، افزایش مهاجرت، افزایش سن ازدواج، گسترش ناامنی و موارد دیگری از این قبیل، به دنبال این تغییرات بنیادین، روزبه‌روز بر استرس‌ها، مسائل و مشکلات روانی- اجتماعی جوامع افزوده شده و بیماری‌ها در صدر عوامل ایجادکننده ناتوانی و مرگ‌های زودرس قرار گرفته‌اند (Murray et al., 2001).

بررسی درک مادران از بیماری‌های صعب‌العلاجی که گرفتارش شدند و نحوه مواجهه با آن، راهبردهای ایجاد معنا برای ادمه زندگی و تاب‌آوری در برابر بیماری می‌تواند چشم‌اندازهای متنوع و متفاوتی از مادران بیمار ارائه کند. این چشم‌اندازها می‌تواند در راستای تقویت و معنابخشی به زندگی مادران بیمار و افزودن تاب‌آوری آنها در برابر بیماری، مثمرتر واقع گردد. اپیدمی تفکر مثبت و امید در جوامع هنوز چندان که باید فراگیر نشده است. تحقیقات نشان داده‌اند که نگرش امیدوارانه و مثبت، مؤثرترین راه درمان بیماری‌ها می‌باشد. تاب‌آوری در برابر بیماری، به عنوان واکنش‌های رفتاری و ادراکی فرد،

نسبت به بیماری تعریف شده است. این مفهوم هم شامل درک فرد از ماهیت بیماری و هم واکنش‌های فرد پس از بروز بیماری می‌باشد. بنابراین مفهوم تاب‌آوری برخاسته از سبک زندگی به عنوان تلاش‌های رفتاری و ادراکی فرد نسبت به بیماری جهت مدیریت زندگی فردی و اجتماعی خود، تعریف شده است (Fong & Ho, 2015).

مبتلایانی که تاب‌آوری خوبی در برابر بیماری نشان می‌دهند، کمتر دچار اضطراب و تشویش می‌شوند و کنترل بهتری بر امور فردی و اجتماعی خود داشته و توجه و رسیدگی پزشکی کمتری را خواهان هستند که همین امر موجب کاهش هزینه‌های اضافی درمانی در آنها می‌گردد (Butler et al., 2006). با توجه به مطالب بیان شده، اهداف این پژوهش عبارتند از:

- سنخ‌بندی تجربه و تفسیر عاملان درگیر از معنای زندگی و تاب‌آوری

- توصیف تجربه و تفسیر زیسته عاملان درگیر از بیماری صعب‌العلاج، معنای زندگی و تاب‌آوری در برابر بیماری

- تشریح و تفسیر تجربه دست اول عاملان درگیر از بیماری صعب‌العلاج، معناداری زندگی و تاب‌آوری در برابر بیماری و فرایندهای مرتبط با آن.
سؤالات پژوهش عبارتند از:

- عاملان درگیر با بیماری صعب‌العلاج چه تجربه و تفسیری از معنای زندگی و تاب‌آوری در برابر بیماری دارند؟

- عاملان درگیر با بیماری صعب‌العلاج، فرایندهای مرتبط با بیماری، معنای زندگی و تاب‌آوری را چگونه تشریح می‌کنند؟

- تشریح و تفسیر زیسته عاملان درگیر از بیماری و رویه‌های معنابخشی به زندگی و تاب‌آوری در برابر بیماری و فرایندهای مرتبط با آن چگونه است؟

۲- پیشینه تحقیق

الف) پژوهش‌های خارجی

جواگنولی^۱ و همکاران (۲۰۱۹) تحقیقی با عنوان «معنویت و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع»، با نظرسنجی از بیش از ۲۰۰ بیمار صرعی بستری در بیمارستان در آمریکا انجام دادند. نتایج نشان دادند ۷۷ درصد خواهان آن بودند که پزشکان نیازهای معنوی بیماران را در نظر بگیرند، ۳۷ درصد خواهان آن بودند که پزشکان در مورد عقاید معنوی و مذهبی با آنان صحبت کنند و ۴۸ درصد می‌خواستند پزشکان برای آنان دعا کنند.

بارترس-فاز^۲ و همکاران (۲۰۱۸) مطالعه‌ای با عنوان «معنای زندگی و نقش آن در تاب‌آوری» با روش پیمایشی انجام دادند. نتایج نشان دادند که ابعاد روان‌شناختی معنای زندگی (مؤلفه‌های روان‌شناختی مانند افسردگی، اضطراب و استرس)، ارتباط چشمگیرتری نسبت به حس انسجام در زندگی یا حس ناهم‌نوایی با زندگی دارد.

مطالعه‌ای درخصوص خستگی مرتبط با سرطان و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان در دانشگاه تورکو فنلاند بر روی ۱۴۸ بیمار با استفاده از ۱۵ مصاحبه ساختاریافته انجام شد. نتایج نشان دادند که خستگی، علامت رایج در بیماران سرطانی است که بر سبک زندگی تأثیر می‌گذارد. بیمارانی که از سبک زندگی خود رضایت‌مندی داشتند، خستگی ناشی از سرطان را با تلاش و مقابله با آن، مدیریت کردند (Charalambous & Kouta, 2016).

دسوزا^۳ و همکاران (۲۰۱۳) پژوهشی در کالج پرستاری مانیپال کارناتاکا هند بر روی ۸۹ بیمار مبتلا به سرطان سر و گردن تحت شیمی درمانی، درخصوص بررسی رابطه کیفیت سبک زندگی و وضعیت عملکرد بیماران سرطانی انجام دادند. نتایج نشان دادند همبستگی مثبتی بین رابطه سبک زندگی

و ثبات عملکرد بیماران وجود دارد که کیفیت سبک زندگی می‌تواند بر کیفیت درمان اثرگذار باشد. بررسی کیفیت سبک زندگی می‌تواند دیدگاه جدیدی نسبت به مراقبت‌های بهداشتی نشان دهد و رضایت‌مندی باثبات حتی در جریان درمان و بعد از درمان می‌تواند روی بهبود عملکرد بیمار در جهت تلاش برای سلامتی بیشتر مثرتر باشد.

ب) پژوهش‌های داخلی

خادمی و همکاران (۱۳۹۸) در مطالعه‌ای به اثربخشی طرح‌واره‌های ناسازگار اولیه و تاب‌آوری زنان مبتلا به سرطان سینه پرداختند. این تحقیق بین ۱۵ نفر از زنان بهبودیافته از سرطان سینه مراجعه‌کننده به بیمارستان رضوی مشهد انجام شد که این بیماران برای کنترل‌های بعد از بهبودی به بیمارستان مراجعه کرده بودند. در این پژوهش از روش از ابزار پژوهش (پیش‌آزمون) که شامل پرسشنامه طرح‌واره‌های ناسازگار اولیه یانگ^۴ (فرم کوتاه) و پرسشنامه تاب‌آوری کانر-دیویدسون^۵ توسط آزمودنی‌ها تکمیل گردید (پس‌آزمون). یافته‌های این تحقیق نشان داد که مداخلات مبتنی بر طرح‌واره درمانی همه طرح‌واره‌ها به جزء طرح‌واره‌های محرومیت هیجانی، بی‌اعتمادی، بدرفتاری، نقص و شرم را به طور معناداری تعدیل کرده است. نتایج این تحقیق شواهدی را پیشنهاد می‌کند که طرح‌واره درمانی روشی مناسبی برای تعدیل کردن طرح‌واره‌های ناسازگار اولیه و افزایش تاب‌آوری زنان مبتلا به سرطان می‌باشد.

اسداله توپسرکانی و همکاران (۱۳۹۶)، به مقایسه اثربخشی روش‌های مثبت درمانگری و مرور خویشتن بر افزایش بهزیستی روانی و تاب‌آوری دانشجویان مادر پرداختند. نمونه پژوهش شامل بیست‌وهفت نفر از دانشجویان مادر مشغول به تحصیل در دانشگاه الزهرا (س) بود. آنها به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند و به‌صورت تصادفی در سه گروه مرور خویشتن،

4- Young

5- Connor Davidson

1- Giovagnoli

2- Bartres-Faz

3- D'Souza

مثبت درمانگری و گواه قرار گرفتند. بهزیستی روانی و تاب‌آوری هر سه گروه در سه فاصله زمانی پیش‌آزمون، پس‌آزمون و پیگیری به کمک پرسشنامه‌های بهزیستی روانی ریف^۱ و تاب‌آوری فرایبورگ^۲، اندازه‌گیری شد. برای گروه نخست آزمایشی، روش‌های مثبت درمانگری طی هفت جلسه و برای گروه دوم آزمایشی، درمان مرور خویشتن طی شش جلسه آموزش داده شد. در این مدت گروه گواه هیچ مداخله‌ای دریافت نکرد. داده‌ها با استفاده از روش‌های آمار توصیفی و تحلیل کویارانس چندمتغیره تحلیل شد. تحلیل داده‌ها نشان داد میانگین نمرات بهزیستی روانی در پس‌آزمون و پیگیری نسبت به پیش‌آزمون در گروه‌های مرور خویشتن و مثبت درمانگری در مقایسه با گروه گواه به‌صورت معناداری افزایش یافت؛ اما این اثر برای تاب‌آوری معنادار نشد؛ بنابر این یافته‌ها می‌توان نتیجه گرفت مداخله‌های مرور خویشتن و مثبت درمانگری اثر معناداری بر افزایش بهزیستی روانی دانشجویان مادر دارد. همچنین بین این دو روش در میزان اثربخشی بر بهزیستی روانی تفاوت معناداری وجود نداشت. این نتایج می‌تواند پشتوانه‌ای برای به‌کارگیری روش روان‌درمانی مثبت‌نگر یا روش مرور خویشتن برای ارتقای سلامت روان و بهزیستی روانی دانشجویان مادر باشد.

نیکخو (۱۳۹۵)، در پژوهشی به بررسی روابط ساختاری اثر سبک و معناداری زندگی، ویژگی‌های شخصیتی، سرسختی روانی، بهزیستی معنوی و سرمایه روان‌شناختی بر امید زندگی با میانجی‌گری رضایت از زندگی و مؤلفه‌های کیفیت زندگی پرداخت. در این مطالعه توصیفی-مقطعی، ۷۴۴ نفر میانسال مابین سنین ۴۰ تا ۶۴ سال به‌طور مساوی از هر دو جنس با روش نمونه‌گیری در دسترس از شهرهای استان آذربایجان غربی، انتخاب شده و با استفاده از مقیاس‌های اندازه‌گیری استاندارد، ارزیابی شدند. نتایج نشان داد که

ویژگی‌های شخصیتی، سرسختی روانی، سبک زندگی مؤثر بر وزن، بهزیستی معنوی، معناداری زندگی و سرمایه روان‌شناختی توانستند با میانجی‌گری مؤلفه‌های کیفیت زندگی و رضایت از زندگی، میزان امید به زندگی میانسالان را با توان بالایی پیش‌بینی کنند.

حمیدیان جهرمی (۱۳۹۵)، پژوهشی با هدف بررسی اثربخشی درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد بر تاب‌آوری، کیفیت زندگی، میزان درد و هیجان‌های منفی بیماران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس انجام دادند. نتایج نشان داد که درمان مبتنی بر تعهد و پذیرش موجب کاهش افسردگی، اضطراب، استرس، میزان درد و بهبود تاب‌آوری و کیفیت زندگی زنان مبتلا به این نوع بیماری می‌شود؛ به طوری که نمرات آزمودنی‌ها طی هشت جلسه مداخله و مرحله پیگیری، در میزان هیجان‌های منفی و درد، کاهش و در تاب‌آوری و کیفیت زندگی، افزایش معناداری نسبت به نمرات خط پایه داشتند.

۳- مبانی نظری

جان کلام اندیشه یالوم^۳، یافتن معنا در زندگی هر انسان و تمرکز و تقویت آن معنا می‌باشد. این معنا در خود وجود و زندگی انسان مکتون است و فقط انسان‌هایی می‌توانند آن را کشف کنند که جویای کشف آن باشند. دنیای هر انسانی از نظر یالوم، نتیجه مستقیم رفتار و افکار و کردار آن انسان است. او انسان را مسئول دنیایی می‌داند که خود می‌سازد، مسئولیتی که در ارتباطی ناگسستنی با آزادی است. انسان اگرچه هنگام ارتباط با دیگران آرام می‌گیرد، ولی تنهایی‌اش همچنان باقی است و تنها خود اوست که می‌تواند با آگاهی این تنهایی را مدیریت کند. یالوم همواره تأکید می‌کند که ما خود، جهان خویش را می‌سازیم و خود باید پاسخگو باشیم و این مسئولیتی است دشوار. او انسان را نیازمند معنا می‌داند و معتقد است انگاره زندگی فاقد معنا، هدف، ارزش یا آرمان، باعث رنج فراوان است که در نوع

1 - Ryff

2- Faraiburg

3- Yalom

شدید خود، به پایان دادن زندگی ختم می‌شود. معنا در نظر یالوم امری نامکشوف است که برای کشف آن انسان باید به تکاپو بیافتد و از وجود خود مایه بگذارد. یافتن معنا در زندگی برای یالوم چیزی شبیه یافتن عشق در نزد عرفای مسلمان است. عارفان نیز با نگرستن به جهان درون خودشان، جوهر عشق را جستجو می‌کنند و می‌بایند و صیقل می‌دهند تا به مراتب عالی انسانی صعود کنند و در بند جسم و تن نباشند. بعد از مرگ عارف عشق در جهان باقی می‌ماند و در دل جویندگان دیگر زندگی می‌کند. معنا نیز در نظر یالوم همین ویژگی را دارد. انسان معنایی برای زندگی خود کشف می‌کند و بعد از مرگ همین معنا است که باقی می‌ماند. یالوم برای بیان زنده ماندن معنا بعد از حیات انسان از اصطلاح موج زدن استفاده می‌کند (یالوم، ۱۳۹۵).

اندیشه موج زدن و زنده ماندن یا ماندگاری را شاید به تعبیری بتوان معادل با نام نیک یا اعمال و اندیشه‌هایی دانست که بعد از مرگ افراد، زنده می‌ماند و در زندگی آیندگان، تأثیرات خوب و مثبت می‌گذارد. این اندیشه با نگارش کتاب یا آثار هنری یا کارها و اقدامات عام‌المنفعه و خیرخواهانه، خود را نشان می‌دهد. یالوم با بیان مثال‌هایی از بیمارانی که از مرگ خود آگاهی دارند، بر اثرات مثبت موج زدن که از نتایج داشتن معنا در زندگی و پذیرش مرگ می‌باشد؛ از قول یکی از بیماران گروه درمانی سرطانی، می‌نویسد: «به این نتیجه رسیده‌ام که سر آخر چیزی برای ارائه دادن دارم. می‌توانم از بابت چگونه مردن نمونه باشم. می‌توانم برای بچه‌ها یا دوستانم، الگویی ارائه دهم که چطور با شجاعت و وقار با مرگ روبه‌رو شوند» (یالوم، ۱۳۹۵).

انسان در نظر فرانکل^۱ باید در مقابل معنای زندگی و پرسش از معنای زندگی که موقعیت و جریان زندگی در مقابلش ایجاد می‌کند، مسئولانه پاسخ را دریابد و در جهت آن معنا، حرکت کند. این خود زندگی است که پرسش را پیش‌رویمان قرار می‌دهد و ما باید با

مسئول بودن به آن پاسخ دهیم که ضرورتاً پاسخی در عمل (اینجا و اکنون) است. آنچه همیشه در پاسخ ما نهفته است عینیت شخصی و عینیت موقعیتی است که فرد در گیر و دار آن است. به این ترتیب مسئولیت ما همیشه مسئولیتی ناظر به شخص و ناظر به موقعیت است. معنای زندگی با ارزش زندگی در اندیشه فرانکل تفاوت دارد و نباید این دو را یکی تلقی کرد. معنا منحصر به فرد و در هر موقعیتی متفاوت از فرد یا موقعیت دیگر است؛ در حالی که ارزش‌ها حالتی عمومی و فراگیر دارند. معناها راجع به موقعیت‌های منحصر به فرد هستند و به همین اندازه اشخاصی که با آنها روبه‌رو می‌شوند، منحصر به فردند. برخلاف معناها که منحصر به فرد هستند، ارزش‌ها از این حیث که تمام بخش‌های این یا آن جمع در آن شریک‌اند، کمابیش جنبه عام و کلی دارند. سنت‌ها و ارزش‌ها فرو می‌پاشند و رو به افول هستند، اما معناها توسط سنت‌ها منتقل نمی‌شوند؛ زیرا بر خلاف ارزش‌ها که عام و کلی هستند، معناها منحصر به فردند (فرانکل، ۱۳۹۸). هدف به عنوان معنا در زندگی، دومین مورد متداول در معنای زندگی است. این معنا زمانی به وجود می‌آید که افراد هدف مشخصی در آن داشته باشند؛ بر این اساس، هدف در بسیاری موارد مترادف با معنی استفاده می‌شود (Martela & Steger, 2016).

از نظر وبر^۲ مهم‌ترین ویژگی حیات انسان، معناداری آن است. از این رو، تفاوت انسان با حیوانات و تفاوت جهان انسانی با جهان طبیعی در معنادار بودن آن است. مهم‌ترین پرسش در این زمینه آن است که خالق این معنا کیست؟ از نظر وبر، فقط ادیان قادرند به این نیاز متافیزیکی انسان پاسخ گویند و هیچ نیروی دیگر نمی‌تواند این نقش دین را ایفا کند. به همین دلیل وبر، منشأ و کارکرد دین را بر اساس نقش معناآفرینی آن تحلیل کرده است. اشکال دیدگاه وبر در اصل سخن او نیست؛ حقیقتاً چیزی غیر از دین نمی‌تواند به زندگی انسان معنا بخشد، بلکه در نحوه طرح این اندیشه است.

اشکال اساسی دیدگاه وبر در این است که وی ساحت دین را به ساحت همین دنیای مادی می‌کاهد و در نتیجه معنایی هم که او طرح می‌کند کاملاً دنیایی است. در اندیشه وبر ساحت متعالی انسان و دین کاملاً نادیده گرفته شده است (فصیحی، ۱۳۸۹).

یکی از موضوعاتی که بشر همواره در زندگی با آن درگیر بوده است، مسئله رنج است و ادیان مختلف راه‌هایی برای رهایی از این رنج‌ها گشوده‌اند. مفهوم کلیدی در تبیین وبر از دین مسئله اختلاف یا ناهمخوانی^۱ است. در همه جوامع همواره بین امیال مادی افراد و انتظارات و توقعات هنجاری جوامع نوعی ناهمخوانی وجود دارد. تنش‌هایی که از این ناهمخوانی ناشی می‌شوند منبع جهان‌بینی هستند که در آن مفهوم عدل الهی نقش محوری دارد. مفهوم عدل الهی، تبیین ماورأطبیعی فراگیری از همه رویدادهای خوشایند و ناخوشایند زندگی عرضه می‌دارد و بیانگر آن است که رویدادهای ناعادلانه فقط در ظاهر چنین به نظر می‌رسند، آنها موقت بوده و در جهان آخرت جبران خواهند شد. رویدادهای ظاهراً ناعادلانه و بی‌حساب و کتاب این دنیا، در چارچوب نظم ماورأطبیعی، منظم و معنادار به نظر می‌رسند (وبر، ۱۳۹۷).

هابرماس^۲، در تئوری کنش ارتباطی، دو مفهوم جهان‌زیست و نظام را در تقابل همدیگر مطرح می‌کند (بشریه، ۱۳۹۵). جهان‌زیست را باید همان جهان معنی و کنش ارتباطی و توافق و رابطه ذهنی بین انسان‌ها دانست، جهانی که یک مفهوم مکمل برای کنش ارتباطی بوده و فضایی است که در آن کنش ارتباطی صورت می‌گیرد. این فرایند؛ شامل حوزه‌ای از تجربیات فرهنگی و کنش‌های متقابل ارتباطی بوده که به‌طور اساسی قابل درک و ذاتاً آشنا هستند و پایه‌ای برای تمام تجربیات زندگی به‌شمار می‌روند. مؤلفه‌های اساسی این فرایند عبارتند از: فرهنگ، شخصیت و جامعه (هابرماس،

۱۳۸۴). اما نظام یا سیستم، همان فرایند عقلانیت ابزاری است که حوزه‌های عمده‌ای از جهان‌زیست را تسخیر کرده است. هابرماس که نظام را جدای از جهان‌زیست می‌داند، اقتصاد، سیاست و خانواده را به‌عنوان اجزاء اصلی نظام طبقه‌بندی کرده و معتقد است که قدرت و پول عناصر اساسی نظام را تشکیل می‌دهند. وی از تمایز بین نظام و جهان‌زیست برای انتقاد از جامعه معاصر استفاده کرده و استدلال می‌کند که در عصر سرمایه‌داری پیشرفته، حوزه‌های وسیعی از جهان‌زیست در درون نظام مستحیل و بر حسب سیستم اقتصادی و نظام قدرت بازسازی شده است. از دید هابرماس در جوامع صنعتی جدید، کنش معقول و ابزاری، حوزه کنش تفاهمی و ارتباطی را در خود هضم کرده و اعمال متکی بر محاسبات عقلانیت ابزاری، بخش بزرگ کنش‌های افراد را تشکیل می‌دهد. او حاصل وضعیت فعلی سلطه نظام بر جهان‌زیست را از دست رفتن معنا، تزلزل هویت جمعی، بی‌هنجاری، بیگانگی و شی‌گونگی جامعه قلمداد می‌کند (بشریه، ۱۳۹۵).

با توجه به موضوع و جامعه پژوهش که به معنای زندگی در مواجهه با بیماری صعب‌العلاج در بین زنان شهری می‌پردازد و نگاهی به مبانی نظری، به نظر می‌رسد که زندگی شهری و دغدغه‌های آن می‌تواند هم به ایجاد معنا در زندگی کمک کند و همچنان گمگشتگی و درگیری‌های ذهنی کاذبی در اذهان و افکار افراد به‌وجود آورد که کمتر به دنبال کشف و خلق معنا باشند. یک شهر سالم و توسعه‌یافته باید بتواند آرامش و رفاه شهروندان خود را به‌وجود آورد. این آرامش هم شامل جنبه‌های فیزیکی و مادی شهر مانند خدمات پزشکی، حمل‌ونقل و غیره می‌باشد و هم شامل جنبه‌های غیرمادی مانند حس آرامش، راحتی و آسودگی خیال درمورد دسترسی به خدمات به‌ویژه خدمات درمانی می‌باشد.

1- Discrepancy

2- Habermas

۴- روش تحقیق

پژوهش حاضر که در رابطه با تجربه زیسته مادران دارای بیماری‌های صعب‌العلاج و معناداری و سبک زندگی آنهاست، با روش کیفی انجام شده است. یافته‌های حاصل از مصاحبه با روش پدیدارشناسی، تحلیل و تفسیر شدند. در انجام مصاحبه‌ها، تلاش بر این بود تا در قالب یک گفت‌وگوی صمیمانه، دیدگاه‌های مشارکت‌کنندگان درمورد موضوع تحقیق مطرح شود. در خلال انجام مصاحبه، بنا به اقتضای گفت‌وگو پرسش‌های دیگری به تناسب موضوع برای هدایت جریان مصاحبه مطرح شد. این پرسش‌ها عبارتند از:

اطلاعات شخص مشارکت‌کنندگان (لطفاً خودتان را معرفی فرمایید؟ نام، نام بیماری، سن، تحصیلات، مدت زمان ابتلا به بیماری، تعداد فرزندان و پایگاه اقتصادی و اجتماعی مشارکت‌کننده.

سؤالات مصاحبه، ساختی نیمه باز دارد که با روند پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان، جلو رفته و سؤالات بعدی برای ژرفا بخشیدن به داده‌های حاصل از فرایند مصاحبه، مشخص می‌شود. اما در کل دو سؤال اصلی تحقیق عبارت بود از:

- درک و تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان از نوع بیماری، روند درمان، رضایت یا عدم‌رضایت از کادر پزشکی و درمانی و سؤالات دیگری که به بهتر شدن روند مفهوم سازی از این تجربه بین‌الذهانی کمک می‌کند.

- درک و تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان از معنای زندگی و نقش این معنا در تاب‌آوری آنها در مواجهه با بیماری و غلبه یا عدم‌غلبه بر آن

مشارکت‌کنندگان در تحقیق حاضر، مشتمل بر ۱۲ نفر از مادران بین ۳۲ تا ۶۵ سال با سابقه ابتلا به بیماری‌هایی بودند که پروسه درمانی طولانی داشتند یا پس از طی مراحل درمان، سلامتی‌شان به طور نسبی بازگشته بود یا از بخشی از سلامتی و توانایی‌های جسمی و روحی خود را از دست داده بودند. این نمونه‌ها، با شیوه انتخاب هدفمند برگزیده شده و طی مراحل زیگزایی،

گردآوری و تحلیل داده‌ها، اشباع موردنظر به‌دست آمد. اشباع و تکرار داده‌ها و افزودن نشدن مفهوم جدید به مفاهیم قبلی، بعد از مصاحبه هشتم اتفاق افتاد. پژوهشگر برای دستیابی به اطمینان، چهار مصاحبه دیگر نیز انجام داد اما داده‌های جدید همچنان اشباع شده و تکراری بودند.

در این مطالعه، پژوهشگران با انجام اقدامات زیر از روایی مرحله کیفی تحقیق اطمینان حاصل کردند:

کنترل یا اعتباریابی توسط اعضا: در این پژوهش با استفاده از روش فوکوس گروپ، هشت نفر از مشارکت‌کنندگان خواسته شد تا یافته‌های کلی دست آمده را ارزیابی کرده و در مورد آن نظر دهند. مشارکت‌کنندگان در روش فوکوس گروپ، صحت یافته‌های به‌دست‌آمده را تأیید نمودند.

مقایسه‌های تحلیلی: در این روش به داده‌های خام رجوع گردید تا ساخت‌بندی تم‌های توصیفی و تبیینی با داده‌های خام، مقایسه و ارزیابی گردد.

استفاده از تکنیک ممیزی: در این زمینه پنج متخصص در حوزه پدیدارشناسی و روش‌های کیفی، بر مراحل تحلیل تماتیک، ساخت کدهای توصیفی، مفهومی و تبیینی، نظارت داشتند.

۵- یافته‌های تحقیق

مشارکت‌کنندگان تحقیق، چهار رویکرد یا درک از معنای زندگی، در دوران بیماری داشتند؛ بدین معنی که ادامه مسیر خود در زندگی با شرایط بیماری و سختی‌های همراه با آن با ادراک متفاوتی از معنای زندگی، تفسیر می‌کردند. این کشف یا عدم‌کشف و خلق معنا در زندگی، ارتباط تنگاتنگی با نوع بیماری، پایگاه اجتماعی، خانوادگی، اقتصادی و نیز ویژگی‌های منحصربه‌فرد شخصیتی فرد داشت. این مضامین هر کدام دارای مضامین فرعی می‌باشد که در ادامه آورده شده است:

الف) خلق معنا با خانواده

در پژوهش حاضر، مصاحبه با مادران بیمار نشان داد که خانواده و فرزندان، نقش بسیار پررنگی در ایجاد و خلق معنا در زندگی بسیاری از مشارکت‌کنندگان تحقیق دارد. مادران با ایجاد هدف و انگیزه برای بازگشت سالم به آغوش خانواده و ادامه زندگی در جوار همسر و فرزندان، آماده مواجهه با سختی‌های دوران بیماری می‌گردند.

این مشارکت‌کنندگان، عمده معنای زندگی خود را بازیابی سلامتی و زیست در کنار خانواده و فرزندان می‌دانند.

۱- پایگاه محکم خانوادگی

پایگاه محکم خانوادگی در پژوهش حاضر، اشاره به شرایطی داشت که در آن، اعضای خانواده نسبت به یکدیگر حس تعلق خاطر و مهربانی همراه با علقه‌های عاطفی بالا و فداکاری داشتند. این شرایط زمینه‌ساز ایجاد و خلق معنای بازیابی سلامتی برای برگشتن به آغوش خانواده و فرزندان می‌باشد.

نمونه مصاحبه: «معنایی که زندگیم داره در وهله اول خودم هستم و سلامتی. بعدش اون چیزی که به زندگیم معنا می‌ده و می‌خوام براش بجنگم آرامش خودم و بچه‌هامه و موفقیت‌شون. تا الانم برای اینا جنگیدم. برای زندگی کردن جنگیدم. معنای زندگیم زندگی کردن خودمه و در کنارش موفقیت بچه‌هام. دوست دارم بچه‌هام آینده روشنی داشته باشن. دخترم مثل باباش پزشک بشه، پسرم توی درس و رشته موردعلاقه‌ش موفق بشه و شغل و موقعیت خوبی پیدا کنه در آینده. من باشم، زنده باشم، با خوشی زنده باشم و این روزها را ببینم. بله خیلی خیلی این معنا برام مهمه. اصلاً فکر می‌کنید چطوری تحمل کردم تا حالا؟ ی نفر از اعضای خانواده مادری خودم رو از دست دادم بابت همین بیماری. من فقط به خودم گفتم تا تهش می‌ری. کم نمیاری. ضعف نشون نمی‌دی و همین‌طورم شد. می‌خواستم دخترم رو خودم بزرگ کنم نه نامادری.»

۲- تاب‌آوری به خاطر فرزندان

فرزندان، از مهم‌ترین عوامل معنابخش در زندگی هر مادری به حساب می‌آیند. به‌ویژه اگر فرزندان هنوز کوچک یا در سنین مدرسه باشند، انگیزه بسیار قوی برای بالا بردن تاب‌آوری و مبارزه با بیماری یا هر مشکل دیگری به‌شمار می‌روند.

نمونه مصاحبه: «این بیماری رو دوووم میارم. میام شیمی‌درمانی، بعضی وقتا بستری می‌شم؛ ی شب. تنها دلخوشیم رفتن به خونه و کنار خانواده بودن. دخترم توی قابلمه اسباب‌بازیش برام سوپ می‌پزه. پسرم بهم شربت الکی می‌ده. دوست دارم بچه‌هام رو ببرم جشن شکوفه‌ها (اولین روز مدرسه). دوست دارم با شوهرم ساعت‌ها بشینم و حرف بزیم، بدون درد، بدون استفرغ، بدون بیماری. یعنی خودم رو در کنار خانواده‌م می‌خوام. اگه اونا نبودن درمان رو ادامه نمی‌دادم. من فقط می‌خوام با اینا زندگی کنم. حداقل ده سال دیگه. بیشترم نه. همش به خودم می‌گم: فاطمه تو کم بیاری و بمیری خیلی بی‌عرضه‌ای. خیلی نمک‌به‌حرومی. این همه اینا واست جون کندن که تو زنده بمونی. اصلاً پیش هیچ کدومشون کم نمیارم. اقوام بهم میگن روحیه خودت از همه بهتره.»

۳- حس حمایت

حس حمایت اجتماعی و خانوادگی، در تمامی آدمیان، حسی خوشایند و زمینه‌ای برای خودباوری، اعتماد و عزت نفس و نیز تاب‌آوری، به حساب می‌آید. آدمیان در سایه حمایت و محبت یکدیگر، زندگی را بسیار دلپذیرتر از کسانی تجربه می‌کنند که فاقد این احساس می‌باشند. علاوه بر آن، وقتی انسانی در تنگنا و سختی قرار می‌گیرد نیاز به حمایت در او بیشتر از روزهای عادی می‌باشد. مادران بیمار، به دلیل ناتوانی یا کم‌توانی از انجام کارهای روزانه و شخصی، نیازمند حمایت همه‌جانبه اطرافیان خود هستند. این حس حمایت اگر تأمین گردد، شخص احساس اهمیت و

احترام می‌کند و در غیر این صورت، فشار و تنگنای ناشی از بیماری، چند برابر می‌گردد.

نمونه مصاحبه: «تمام امید من بچه‌هام بودن. خیلی تلاش کردند برای بهبودی من و اگه اونا نبودند به زندگی‌ام خاتمه می‌دادم. فرزندانم هم هر دو کار می‌کنند و مجرد هستند. اونا خیلی تلاش کردند تا بهبودی نسبی پیدا کنم. برای بهبودی من چندین نذر کردن که بعد از خوب شدن اجرا کردند. اون موقع واقعاً دلیلی برای زندگی نداشتم. دلم برای بچه‌هام می‌سوخت. آرزو می‌کردم خوب شم کمک حالشون باشم تو زندگی‌شون. چند روز بعد از شیمی‌درمانی حالم خیلی بد می‌شد و یک بار اینقدر حالم بد بود که می‌خواستم خودکشی کنم ولی با دیدن بچه‌هام که خسته از راه بیمارستان رسیده بودند و رو در مبل خوابشون برده بود منصرف شدم. می‌خواستم خودم رو از پشت‌بوم آپارتمان پرت کنم.»

۴- نامیرایی معنوی

یکی از تاریخی‌ترین امیال و آرمان‌های بشر، جاودانگی و نامیرایی می‌باشد. افسانه‌ها و اساطیر اولیه بسیاری، حکایت از تلاش و طلب انسان در رسیدن به جاودانی جسمی و روحی می‌باشد. آموزه‌های دینی، این نیاز بشر را با خلق دنیایی فرای جهان مادی، به تحقق نزدیک کرده‌اند؛ دنیایی که در آن جاودانه خواهیم زیست و نتایج اعمال این جهانی خود را تجربه خواهیم کرد. در مشارکت‌کنندگان پژوهش نیز همین درک ذهنی از معناداری زندگی با نامیرایی و ایجاد اثر و موج، در زندگی آینده آدمیان و جامعه، مشاهده گردید.

نمونه مصاحبه: «می‌خوام بعد از مردنم ی کاری کرده باشم. ی کاری که حالا حالاها نذاره بمیرم. دوست دارم وقتی مردم حداقل دو تا بچه با تربیت خوب ازم بمونه. یعنی ایشالا که فرصتش رو داشته باشم. خب این الان مهم‌ترین چیزیه که می‌خوام. اما من دارم با مرگ می‌جنگم (با خنده: و البته که پیروز می‌شم).»

ب) خلق معنا با اثربخشی

در این پژوهش، خلق معنا با اثربخشی، دومین مضمون اصلی از مقوله معناداری زندگی و نقش آن در تاب‌آوری مشارکت‌کنندگان، استخراج گردید. زیرمضمون‌ها یا تم‌های توصیفی این تم اصلی، احساس کارایی، کشف زندگی با بیماری و دغدغه‌مداری می‌باشد.

۱- احساس کارایی

حس تأثیرگذاری مثبت و کارا بودن، در زندگی هر فردی، نقطه عطفی بر معناداری و حس خوشایند از زندگی محسوب می‌شود. مادرانی که خود را دارای حس کارا بودن و اثرگذار در کانون خانواده و جامعه، ارزیابی می‌کردند، همین کارایی را عاملی برای معناداری زندگی و تاب‌آوری در مواجهه با بیماری بیان می‌کردند.

نمونه مصاحبه: «دلخوشیم گلدون‌های گلم، موفقیت‌های بچه‌هام و شوهرم. ادامه تحصیل خودم (الآن دانشجوی مقطع ارشد هستم). توی ی انجمن خیریه مشغولم که کارشون با بچه‌هاست و سرگرم کردنشون و آموزش‌هایی که نیاز دارند. خلاصه سر خودم رو خیلی گرم کردم. دوستای جدیدی پیدا می‌کنم چه از دانشگاه، چه باشگاه، چه خیریه و از بین مامان‌های مدرسه بچه‌هام. سعی می‌کنم خودم به زندگیم تنوع بدم.»

۲- کشف زندگی با بیماری

انسان‌های هدفمند و معنادار در زندگی، در مواقع بحرانی نه تنها امید و انگیزه خود را از دست نمی‌دهند بلکه همان تنگنا، باعث تقویت و تحکیم آنها در ادامه مسیر زندگی می‌گردد. قدردان بودن از نعمت سلامتی، هنگامی خود را به بهترین وجه ممکن بروز می‌دهد که برای مدتی طولانی یا کوتاه، آن را از دست داده باشیم. افرادی هستند که تنگناهایی چون، بیماری، فقر، از دست دادن عزیزان، شکست‌های عاطفی و مالی و ... از آنها انسان‌های محکم‌تر و بالاراده‌تری خلق می‌کند. مشارکت‌کنندگان در این پژوهش نیز قدر سلامتی از دست‌رفته یا با معضل مواجه‌شده خود را، در دوران بیماری و بعد از بهبود نسبی، به خوبی دانسته و خیلی

بیشتر از پیش برای زندگی خود معنا کشف و خلق می کنند.

نمونه مصاحبه: «دلخوشی الانم خیلی زیاده. انگار هرچه سن آدم می ره بالا قدر زندگی رو بیشتر می دونه. منم احساس می کنم نسبت به سال های قبل کیفیت زندگیم بهتر شده. فکر می کنم علتش این بیماری باشه. انگار که قدر داشته ها رو بهتر می دونی. یعنی انگار تا بیمار نشدی قدر سلامتی رو نمی دونی. همین سلامتی از هر چیز دیگه ای مهم تره توی زندگی. انگار که ممکن بود بمیری اما هنوز فرصت داری.»

۳- دغدغه مداری

منظور از دغدغه مداری، داشتن احساس مسئولیت و تعهدی فراتر از حد خود فرد و خانواده اش (جامعه بزرگتر حتی جهانی) می باشد. این تعهدات و حس مسئول بودن، باعث ایجاد روحیه اثرگذاری و کارایی اجتماعی در این مشارکت کنندگان می باشد. در مجموع می توان گفت داشتن خصلت های انسان گرایانه وجه مشترک تمام زنان دغدغه مدار مشارکت کننده در تحقیق بود.

نمونه مصاحبه: «زندگی من معنیش اینه که با کسی کاری نداشته باشم. دل کسی رو نشکونم. مردم از من ناراحت نباشن. اگه کاری از دستم برمیاد براشون انجام بدم. الان از بابت بچه هام نگران نیستم از بابت نوه پسر من نگرانم. الان من مواظبشم. من نباشم چی می شه؟ اگه دوباره زن بگیره زنش با بچه راه میاد یا نه. دلم می خواد انقدر زنده بمونم که این بچه بزرگ بشه.»

پ) خلق معنا با اهداف

داشتن یا نداشتن اهداف و برنامه های کوتاه و بلندمدت در زندگی، ارتباط بسیاری تنگاتنگی با وجود معنا و معناداری زندگی دارد. در واقع یکی از مهم ترین عامل های خلق معنا در زندگی هر شخصی، داشتن اهداف و برنامه هایی می باشد که نبود این اهداف به همان اندازه در خلق روزمرگی، بطالت، بی هدفی و بی معنایی زندگی نقش دارد.

۱- جستجوی استقلال

جستجوی استقلال، درک معنای ذهنی در اذهان مشارکت کنندگانی بود که تا قبل از بیماری، با از دست رفتن بخشی از استقلال شخصی و خانوادگی خود مسئله ای نداشتند اما بیماری و احساس مواجهه جدی با مرگ، آنها را در برابر مسئله زندگی و ارزشمندی آن بسیار هوشیارتر و قدردان تر کرد. این افراد درصدد بودند بعد از بهبود نسبی و در اولین فرصت زندگی خود را طبق نظر و سلیقه خود ادامه دهند. اقدام به جدا کردن منزل مسکونی و رفتن به خانه ای مستقل از حضور خانواده، یکی از این برنامه ها برای معنادار شدن زندگی و نیز بالا بردن تاب آوری در برابر بیماری بود.

نمونه مصاحبه: «دوست دارم خونم رو عوض کنم. مستقل باشم. الان خیلی تحت نظرم (تحت نظر خانواده همسر). می خوام با خانواده خودم راحت رفت و آمد کنم. باور تون می شه خواهرم فقط بیمارستان میاد دیدنم و خونه نمیاد. از عید تا حالا (۲۵ مرداد) نیومده خونه مون. وقتی می رم خونه مادرم همه شون میان پیشم. اگه مستقل بشم، وسواسم از بین می ره. خودم می بینم که وقتی حرص می خورم این جوری می شم. باور کنید این بیماری رو به خاطر اینکه پیش مادرشوهرم اینا هستم گرفتم. از ده سال پیش که اومدیم توی این خونه، هر روز عصبی تر شدم. نه با خودم خوبم نه با بچه ها.»

۲- جستجوی آرامش

آرامش درونی حالت احساسی و ذهنی در صلح و آرامش است، بدون اندیشه های بی قرار و ناراحت کننده و کنترل ذهن، حالت ها و واکنش ها. آرامش درونی واقعی مستقل از عوامل و شرایط خارجی است. آرامش درونی باعث آرامش، هماهنگی درونی و تعادل و توانایی آرامش و کنترل خود، حتی در شرایط دشوار و ناخوشایند می شود. آرامش درونی در هنگام مشکلات، دردسر یا خطر مهم است.

رسیدن به آرامش و کشف این مهم که زندگی بسیار باارزش تر از آن است که با اموری بی ارزش و

میلیون تومان خرج می‌شد. معنای زندگی با سلامتی به وجود میاد. اما بازم خدا رو شکر که خانواده همیشه کنارم بودند. هیچ امیدی به بهبود نیست. معجزه هم برای ما پیش نمیاد. معجزه‌ای که برای ما ممکنه کاری بکنه مرگه.»

۲- اثربخش نبودن در زندگی

اگر مادری به هر نوعی توانایی کار کردن و زندگی معمولی را از دست دهد، اولین موردی که برایش بسیار ناگوار است، وضعیت فرزندانش (به‌ویژه اگر کم‌سن و سال باشند) می‌باشد. در مواردی، مشارکت‌کنندگان در تحقیق، توانایی انجام کارهای خود را از دست داده بودند؛ در حالی که گذشته بسیار پرفعالیتی داشتند و دائم در تکاپو بودند. این مادران، دچار احساس بی‌معنایی عمیقی در زندگی گشته بودند.

نمونه مصاحبه: «هیچ امیدی به بهبود ندارم و خیلی فیزیوتراپی رفتم ولی فایده‌ای نداشت. همین‌طور چندین مکان زیارتی و بچه‌ها هم کلی نذر کردن و دخیل بستند ولی هیچ‌کدام فایده‌ای نداشت. زندگی من چه معنایی می‌تونه داشته باشه؟ الآن هیچی. منتظر مرگ نشستم. این وضعیتم رو خدا به گرگ بیابون نصیب نکنه. احساس می‌کنی ی چوبی. قادر به انجام هیچ کاری نیستی. الآنم که اینجام بازم هیچ کاری نمی‌تونم برای خانواده‌ام انجام بدم و بازم ی جور مزاحم هستم. پارسال عروسی دخترم بود. من حتی نتونستم براش لیف ببافم.»

۶- نتیجه‌گیری و پیشنهاد

امروزه با توجه به افزایش جمعیت و آلودگی‌های زیست‌محیطی و افزایش انواع بیماری‌ها، پژوهش‌های نسبتاً گسترده‌ای در خصوص این موضوع صورت گرفته است. این پژوهش درصدد بود تأثیر معنا در زندگی زنان شهری را در برابر بیماری صعب‌العلاجی که گریبان گیرشان شده بود، بسنجد.

سطحی، آرامش آن را به هم زد، هدفی بودی که مشارکت‌کنندگان، در کنار بیماری و تفکر به گذشته خود و پشیمانی از انجام کارها یا تصمیماتی که آرامش زندگی را از آنها گرفته بود، به آن می‌اندیشیدند.

نمونه مصاحبه: «قبلاً زندگی آرام‌تری داشتم. وقتم رو با رمان خواندن و پارک بردن بچه‌ها پر می‌کردم. همه فامیل فکر می‌کنند من خیلی خوشبختم. نمی‌دونن که من چه فشاری رو دارم تحمل می‌کنم. منم آرزو دارم مثل دخترخاله توی خونه ۶۰ متری زندگی کنم اما خونه خونه خودم باشم. الآن خیلی به زندگی امیدوارم چون داروها خیلی باعث بهبودی من شدن.»

ت) بی‌معنایی زندگی به دلیل ناکارایی

مشارکت‌کنندگان تحقیق، در یک چشم کلی به دو گروه تقسیم می‌شدند: گروه اول زنانی بودند که امیدوار به بهبود بودند یا مراحل سخت بیماری را پشت سر گذاشته بودند. گروه دوم زنانی بودند که هیچ امیدی به بهبود نداشتند و وضعیت ثابتی را که حاصل بیماری بود (زمین‌گیری) تجربه می‌کردند.

این زنان، از نظر معناداری، با ناامیدی و یأس از بهبود شرایط و حس سربار بودن برای فرزندان و همسر، روبه‌رو بودند. می‌توان گفت که این مشارکت‌کنندگان، چنان دچار نداشتن معنا و انگیزه برای زندگی بودند که مدام آرزوی اتمام این روزهای خسته‌کننده برای خود و خانواده خود (به‌عنوان مراقبین از بیمار) داشتند. بی‌معنایی زندگی، خود در دو زیرمضمون ناامیدی و احساس اثربخش نبودن قابل بحث می‌باشد.

۱- ناامیدی

ناامیدی و یأس از آینده‌ای همراه با بازگشت سلامتی، عامل اصلی بی‌معنایی و گمگشتگی و خلأ معنا در زندگی بیمارانی بود که به‌نوعی در مقابل بیماری و شرایط حاکم بر جسم و زندگی‌شان، تسلیم گشته بودند. نمونه مصاحبه: «من می‌تونستم خودم خیلی کارها انجام بدم. الآن ی تیکه گوشتم که هر ماه دو میلیون تومان خرج می‌شه. ای کاش سالم بودم و ماهی ده

در این پژوهش با استفاده از رویکرد پدیدارشناختی و با به کارگیری فن مصاحبه عمیق و ثبت و ضبط گفته‌های مشارکت‌کنندگان، به تفسیر بیانات آنها اقدام نموده است. این پژوهش در میان ۱۲ نفر از مادران بیمار دارای فرزند بین دامنه سنی ۳۲ تا ۶۵ سال، با روش انتخاب هدفمند از دو طریق مراجعه به بیمارستان‌های عرفان نیایش و سینا و نیز از مصاحبه با مادران بیمار در دسترس، به شیوه گلوله برفی، انجام گرفت. با توجه به مصاحبه‌های صورت گرفته، ۴ مقوله اصلی؛ شامل خلق معنا با خانواده، خلق معنا با اثربخشی، خلق معنا با اهداف و بی‌معنایی زندگی به دلیل ناکارایی، احصا شد. زیرمعیارهای مقوله خلق معنا با خانواده شامل: پایگاه محکم خانوادگی، تاب‌آوری به خاطر فرزندان، حس حمایت‌شدگی و نامیرایی معنوی می‌باشد. مقوله خلق معنا با اثربخشی دربرگیرنده مؤلفه‌های فرعی احساس کارایی، کشف زندگی با بیماری و دغدغه‌مداری می‌باشد. زیرمعیارهای مقوله خلق معنا با اهداف عبارتند از: جستجوی استقلال و آرامش. مقوله بی‌معنایی زندگی به دلیل ناکارایی دربرگیرنده زیرمقوله‌های ناامیدی و عدم اثربخشی در زندگی می‌باشد. در جمع‌بندی و تفسیر این درون مایه‌ها، می‌توان گفت مشارکت‌کنندگانی که معنای زندگی‌شان، احساس کارایی و اثربخشی یا حس تعلق به خانواده می‌باشد، تاب‌آوری بسیار بالایی در مواجهه با بیماری از خود نشان می‌دهند.

همچنین یافته‌های این پژوهش تأکید دارد که خلق معنا در زندگی به‌ویژه در شرایط بحرانی، نیروی زایدالوصفی به فرد می‌بخشد که می‌تواند با آن شرایط دشوار مقابله نماید. نتیجه‌ای که در بخش معناداری یا بی‌معنایی زندگی در مشارکت‌کنندگان تحقیق به دست آمد، محققان به این نتیجه دست یافتند بیمارانی که زندگی خود را معنادارتر می‌دیدند، آن معنا را با خانواده، اهداف و میزان تأثیرگذاری یا احساس اثربخشی، خلق نموده بودند. این بیماران در مقایسه با کسانی که از عوامل معنابخش، بی‌بهره بودند و زندگی را بدون معنا ارزیابی می‌کردند، مواجهه قوی‌تر و مصمم‌تری در

برابر بیماری و طی نمودن روند درمان از خود بروز می‌دادند. عمده عامل احساس بی‌معنایی در زندگی زنان مشارکت‌کننده در تحقیق، برآمده از احساس عدم کارایی و اثربخشی در زندگی بود. نتایج این پژوهش، آنچه فرانکل به نقل از نیچه، عنوان می‌کند که هر کس چرایی زندگی‌اش را یافته باشد، با هر چگونگی‌ای کنار خواهد آمد، هم افق می‌باشد. نتایج پژوهش حاضر علاوه بر تأیید نتایج پژوهش‌ها و نظریات پیرامون اثر معناداری زندگی یا تفکر مثبت و هدفمند بودن زندگی بر افزایش تاب‌آوری و غلبه بر مشکلات جسمی و روانی، به این نتیجه دست یافت که آن عامل نیروبخشی که می‌تواند به مادران در مواجهه با واقعیت و ماهیت بیماری‌شان، توان و قدرت مقابله و فایق آمدن بر مشکل و بیماری خود را بدهد، داشتن یا نداشتن معنا در زندگی می‌باشد. نتایج این مطالعه با یافته‌های مطالعات مطالعه اسداله تویسرکانی (۱۳۹۶)، نیک‌خو (۱۳۹۵)، حمیدیان جهرمی (۱۳۹۵)، فلاح و همکاران (۱۳۹۰)، و نترّا و همکاران (۲۰۰۷)، هم‌راستا و مطابقت دارد.

با توجه به یافته‌های پژوهش پیشنهاد می‌گردد:

- برنامه‌هایی برای بیمار و همراهان او برای آگاهی از نوع بیماری به همراه توصیه‌های مراقبتی و بهداشتی و نیز آموزش‌هایی در راستای مشاوره‌های روانی برای بهبود شرایط روحی و بازیابی انگیزه و روحیه آنها انجام گردد.

- با توجه به مضمون اصلی ادراک از بیماری و خلق معنا برای مواجهه با آن، آموزش‌هایی به پرسنل بیمارستان اعم از پزشکان و پرستاران، ارائه گردد.

- سیاست‌های دولتی در خصوص تأمین مالی شهروندان؛ اعم از بیمه همگانی یا ارزانی و قابل دسترس بودن خدمات پزشکی برای عموم شهروندان، از کارایی ضعیفی برخوردار می‌باشد. برای بهبود این کارایی سیاست و تدابیر درمانی بر بهبود تمامی شاخص‌های روان‌شناختی، جسمانی، اقتصادی و اجتماعی متمرکز گردد.

۷- منابع

- (2018). Meaning in life: resilience beyond reserve. *Alzheimers Res Ther* 10: 47.
- Butler, L., Downe-Wamboldt, B., Melanson, P., Coulter, L., Keefe, J., Singleton, J., & Bell, D. (2006). Prevalence, correlates, and costs of patients with poor adjustment to mixed cancers. *Cancer Nursing*, 29(1), 9-16.
- Charalambous, A., & Kouta, C. (2016). Cancer related fatigue and quality of life in patients with advanced prostate cancer undergoing chemotherapy. *BioMed research international*, 2016.
- D'Souza, P. J. J., Chakrabarty, J., Sulochana, B., & Gonsalves, J. (2013). Quality of Life of Head and Neck Cancer Patients Receiving Cancer Specific Treatments. *Journal of Krishna Institute of Medical Sciences (JKIMSU)*, 2(1).
- Fong, T. C., & Ho, R. T. (2015). Re-examining the factor structure and psychometric properties of the Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale in a sample of 364 Chinese cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(2), 353-358.
- Giovagnoli, A. R., Paterlini, C., Meneses, R. F., & da Silva, A. M. (2019). Spirituality and quality of life in epilepsy and other chronic neurological disorders. *Epilepsy & Behavior*, 93, 94-101.
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 531-545.
- Murray, C. J., Lopez, A. D., Mathers, C. D., & Stein, C. (2001). The Global Burden of Disease 2000 project: aims, methods and data sources. *Geneva: World Health Organization*, 36, 1-57.
- Shayanfar, S., & Qaleh, E. (2019). The Metaphysical Components of the Meaning of Life in Irvin D. Yaloms View. *Journal of Ontological Researches*, 8(15), 67-93.
- اسداله توپسرکانی، مریم؛ پیوسته‌گر، مهرانگیز؛ بنی جمالی، شکوه‌السادات؛ دهشیری، غلامرضا. (۱۳۹۶). مقایسه اثربخشی روش‌های مثبت درمانگری و مرور خویشتن بر افزایش بهزیستی روانی و تاب‌آوری دانشجویان مادر. *نشریه پژوهش‌نامه روان‌شناسی مثبت*، ۳(۳)، ۱-۱۶.
- بشیریه، حسین. (۱۳۹۵). *تاریخ اندیشه‌های سیاسی در قرن بیستم؛ اندیشه‌های مارکسیستی*. چاپ سیزدهم، تهران: نی.
- حمیدیان چهارمی، سها. (۱۳۹۵). *اثربخشی درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد، بر تاب‌آوری، کیفیت زندگی، میزان درد و هیجان‌های منفی بیماران مبتلا به مالتیپل اسکlerوزیس*. پایان‌نامه کارشناسی‌ارشد روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه تبریز.
- خادمی، مهرنوش، طالبیان شریف، جعفر؛ آزادی، محمود؛ هوشیار، سمانه. (۱۳۹۸). *اثربخشی طرحواره درمانی بر تاب‌آوری زنان مبتلا به سرطان سینه*. *نشریه دستاوردهای نوین در مطالعات علوم انسانی*، ۲(۱۸)، ۱۱۶-۱۲۴.
- فرانکل، ویکتورامیل. (۱۳۹۸). *انسان در جستجوی معنای غایی*. مترجم شهاب‌الدین عباسی، چاپ پنجم، تهران: پارسه.
- فصیحی، امان‌الله. (۱۳۸۹). *نقد دیدگاه ماکس وبر درباره دین و معنای زندگی*. *نشریه معرفت فرهنگی/اجتماعی*، ۲(۵)، ۷۶-۵۳.
- نیکخو، غلام‌حیدر. (۱۳۹۵). *بررسی روابط ساختاری اثر سبک و معناداری زندگی، ویژگی‌های شخصیتی، سرسختی روانی، بهزیستی معنوی و سرمایه روان‌شناختی بر امید زندگی با میانجی‌گری رضایت از زندگی و مؤلفه‌های کیفیت زندگی: مدل‌یابی*. پایان‌نامه دکتری، رشته روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه تبریز.
- وبر، ماکس. (۱۳۹۷). *جامعه‌شناسی دین*. ترجمه محسن ثلاثی، تهران: ثالث.
- هابرماس، یورگن. (۱۳۸۴). *نظریه کنش ارتباطی*. مترجم کمال پولادی، جلد اول، تهران: روزنامه ایران.
- یالوم، اروین. (۱۳۹۵). *خیره به خورشید (غلبه بر هراس از مرگ)*. مترجم مهدی غبرایی، چاپ ششم، مشهد: نیکو نشر.
- Bartres-Faz, D., Cattaneo, G., Solana, J., Tormos, J. M., & Pascual-Leone, A.

population-based cancer registries: the example of childhood leukemia. *Annals of oncology*, 17(1), 167-171.

Viscomi, S., Pastore, G., Dama, E., Zuccolo, L., Pearce, N., Merletti, F., & Magnani, C. (2006). Life expectancy as an indicator of outcome in follow-up of