

تجربه معنوی در زنان مبتلا به بیماری تالاسمی

کبری واعظی*

کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی

چکیده

با توجه به اینکه مطالعات اندکی با موضوع تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی به ویژه در حوزه مداخلات حرفه‌ای صورت گرفته است، مطالعه حاضر با هدف شناخت و توصیف تجربه معنوی در زنان مبتلا به تالاسمی انجام شد. در این مطالعه ۲۱ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند مورد مصاحبه قرار گرفتند. گردآوری داده‌ها با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاری صورت گرفت. بر اساس یافته‌ها تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی در قالب دو مضمون اصلی «مقابله معنوی» و «تجربه‌های درونی» و چهار زیر مضمون طبقه‌بندی شد که در درون مایه تجربه معنوی جای گرفت. نتایج حاصل از این پژوهش نشان از اهمیت تجربه معنوی در زنان مبتلا به تالاسمی دارد. معنویت، زنان مبتلا به تالاسمی را قادر می‌سازد کارکرد فردی، روانی و اجتماعی خود را بهبود بخشند. از این رو مددکاران اجتماعی و سایر متخصصان در ارائه مداخلات حرفه‌ای و مراقبت‌های همه جانبه از این بیماران باید به تمایلات معنوی این افراد توجه خاص داشته باشند.

کلیدواژه‌ها: تجربه معنوی؛ تالاسمی؛ مقابله معنوی

مقدمه

تالاسمی از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی است که در همه نژادهای جهان دیده شده است. در ایران حدود ۲۶ هزار بیمار تالاسمی وجود دارد که تقریباً نیمی از آنان زن هستند (پور ابولی، عابدی، عباس‌زاده و کاظمی، ۱۳۹۳). تالاسمی مشکلات فراوانی برای بیمار، خانواده و نظام سلامت به همراه دارد. زنان مبتلا به تالاسمی به دلیل تغییر چهره ناشی از بیماری، تغییرات فک و دهان، کوتاهی قد و سایر عوارض ناشی از بیماری در معرض مشکلات جسمی، روانی، عاطفی و اجتماعی فراوانی هستند. شناخت تجربه‌های معنوی این گروه خاص از بیماران، فرصتی را برای متخصصان حرفه‌ای با رویکرد معنویت‌گرایی فراهم می‌سازد تا با ورود به دنیای افراد مورد مطالعه و درک تجربه زیسته آنان مداخلات حرفه‌ای موثرتری انجام دهند.

معنویت بر اساس ماهیت و ذات افراد و چگونگی یافتن معنی و هدف در زندگی از طریق ارتباط با خود، دیگران و نیروی برتر که در بردارنده حضور یا عدم حضور تمرکز افراد بر معانی ژرف، وسیع و عمیق زندگی که فراتر از موجودیت متداول است، توصیف شده است و دربردارنده سؤالاتی در مورد «معنای زندگی» و «اعمال معنوی» است (آندروود و تریسی، ۲۰۰۰؛ موکائو، هیشینوما و نیشیمورا، ۲۰۰۱). معنویت بعدی از ابعاد خیر و نیکی است و به ویژه در میان افرادی که تمایلات درونی شده مذهبی هستند با کاهش سطوحی از افسردگی همراه است (مک دونالد، ۲۰۱۳). معنویت فرآیندی طبیعی است که در همه بیماران وجود دارد و در مداخلات حرفه‌ای کاملاً باید به این نکته توجه شود که ناخوشی و مواجهه با مرگ در ماهیت تجربیات معنوی وجود دارد. تمایلات معنوی باعث وحدت سلامت روان و احساس توانمندی در برابر فشارهای زندگی روزمره است (جیگر، گارسن، برگ، دایرندانک، ویسر و سکافول، ۲۰۱۲).

بررسی پیشینه پژوهشی حاکی از اهمیت موضوع معنویت است، اما نقدی که بر این مطالعات وارد است، این است که اغلب این مطالعات به شیوه کمی انجام شده‌اند. تا جایی که در حیطه آگاهی پژوهشگر این مقاله است، تا کنون پژوهشی با عنوان «تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی» آن هم به شیوه کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی صورت نگرفته است. یافته‌های حاصل از این پژوهش، اطلاعات مفیدی را در اختیار مددکاران اجتماعی و سایر حرفه‌های یاورانه قرار می‌دهد تا در ارائه خدمات حرفه‌ای با رویکرد معنویت‌گرایی و با افراد مبتلا به تالاسمی به ویژه زنان، به نحو کاربردی و مؤثر اقدامات حرفه‌ای انجام دهند. از این رو این مطالعه با هدف توصیف و شناخت تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی از دریچه پژوهش کیفی صورت گرفت.

روش

این مطالعه به روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. پدیدارشناسی به مطالعه جوهره و معنی پدیده‌ها می‌پردازد و بر اشیایی که در آگاهی ما شکل می‌گیرند، تمرکز دارد (کافل، ۲۰۱۱: ۱۸۱). هدف اصلی پدیدارشناسی از نظر کرسول (۲۰۰۶) تقلیل تجارب افراد به منظور توصیف ماهیت کلی آن است (کراسول، ۲۰۰۶؛ نیتا، هالی و وربل (Wrobel)، ۲۰۱۰). در این پژوهش سعی داشتیم با رویکرد پدیدارشناسی به ادراک زنان مبتلا به تالاسمی از تجربه معنوی دست یابیم. تجربه‌ای که در آگاهی آنان شکل گرفته است و برای هر فرد خاص و منحصر به فرد است. از این جهت که افراد در زمان، مکان و جهانی که در آن زیست می‌کنند، این تجربه را به تجارب زیسته خود افزوده‌اند. در این مطالعه جهت گردآوری داده‌ها از مصاحبه نیمه ساخت یافته استفاده شد. با استفاده از شیوه نمونه‌گیری هدفمند با ۲۱ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی با محدوده سنی ۲۲-۳۴ سال مصاحبه شد تا اینکه اشباع نظری حاصل گردید. مدت مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه متغیر بود. زمان و مکان مصاحبه توسط شرکت کنندگان تعیین شد. با اجازه شرکت کنندگان مصاحبه‌ها ضبط و بلافاصله بعد از اتمام مصاحبه، به صورت متن پیاده شد و مورد تحلیل مضمونی یا تماتیک قرار گرفت. مراحل تحلیل داده‌ها بر اساس شیوه ولکات و مراحل سه گانه توصیف، تحلیل و تفسیر داده‌ها صورت گرفت (محمدپور، ۱۳۹۲). به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، قبل از شروع مصاحبه،

* e-mail: kvaezi3000@gmail.com

شرکت کنندگان از اهداف و اهمیت تحقیق آگاه شدند و با رضایت آگاهانه در تحقیق شرکت نمودند و همچنین به منظور حفظ گمنامی شرکت کنندگان، تمامی اسامی ذکر شده در این مطالعه به صورت مستعار انتخاب شد.

نتایج

یافته‌های پژوهش شامل دو مضمون اصلی مقابله معنوی و تجربه‌های درونی است. مقابله معنوی شامل دو زیر مضمون «ارتباط درونی با خدا» و «اعمال معنوی» است. در ادامه به ذکر نقل قول‌های مرتبط می‌پردازیم.

شکرگزاری: «همیشه خدا رو شکر می‌کنم که با وجود بیماری می‌تونم کار و فعالیت داشته باشم» (زهره).
 توکل: «همه چی رو سپردم به خدا و جز خدا هیچ کس نمی‌تونه بار مشکلاتمو به دوش بکشه.» (پروین).
 تسلیم: «هر چی خدا بخواد همون میشه، خدا خواست که من تالاسمی به دنیا بیام و من این رو پذیرفتم» (مریم).
 پرداختن به اعمال معنوی روشی مقابله‌ای است که برای تخفیف درد و آلام انجام می‌گیرد. در ادامه به ذکر نقل قول‌ها می‌پردازیم.
 نماز: «به خاطر احساس عمیق و دلنشینی که موقع نماز بهم دست می‌ده، هرگز نمی‌دارم نمازم قضا بشه» (سحر).
 روزه: «روزه بر ما واجب نیست، به خاطر اینکه قند خون پایین می‌یاد اما من چند روز در میون روزه می‌گیرم» (فاطمه).
 زیارت: «سالی یکی دو بار به زیارت امام رضا میرم، اونجا برای سلامتی همه دعا می‌کنم، زیارتی بهم آرامش می‌ده» (آرزو).
 تجربه‌های درونی دربردارنده «تجربه اوج» و «تجربه رنج» است که در ادامه به ذکر نقل قول‌های مرتبط می‌پردازیم.
 به خلصه رفتن: «با خدا که حرف می‌زنم سبک مشم. انگار دارم یه خواب خوش می‌بینم یه حالتی مثل خواب و بیداری» (ساره).
 تولد مجدد: «هر بار که خون تزریق می‌کنم، احساس نشاط و شادابی و پرانرژی بودن می‌کنم. انگار دوباره متولد شدم» (رؤیا).
 عدم فرصت ازدواج: «دل من می‌خواد تشکیل خانواده بدم، اما این بیماری مانع ازدواجم شده» (سایه).
 شبکه اجتماعی محدود: «فقط با بچه‌های تالاسمی ارتباط دارم، در جمع اونها خیلی راحتیم. اونا منو خیلی راحت می‌پذیرن» (نسترن).
 نبود نیروی متخصص در شهرستان‌ها: «سالی دو بار باید بیام تهران، جایی رو برای اقامت ندارم و باید برم مسافرخونه اونم با این هزینه‌های گرون. اگر در شهرستان خودمون (ایلام) متخصص داشتیم، مجبور نبودیم این همه سختی رو تحمل کنیم.» (شهلا).

تجربه معنوی										
مقابله معنوی					تجربه های درونی					
ارتباط درونی با خدا			اعمال معنوی		تجربه اوج		تجربه رنج			نبود
شکرگزاری	توکل	تسلی	نماز	روزه	زیارت	خلصه	تولد مجدد	عدم فرصت ازدواج	شبکه اجتماعی محدود	متخصص در شهرستان

شکل ۱. تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی. منبع: یافته‌های تحقیق

بحث

یافته‌های این مطالعه دربردارنده تجربه معنوی در زنان از ابتلا به تالاسمی است. یکی از این تجربه‌ها حاکی از مقابله معنوی است که در شرکت کنندگان به صورت «ارتباط با خدا» و «اعمال معنوی» تجربه شده است. مقابله معنوی روشی کارآمد در برابر مشکلات ناشی از بیماری و مسائل جاری در زندگی افراد است. تجربه‌هایی چون شکرگزاری، تسلیم و توکل نشان دهنده ارتباط با خداست که نتایج حاصل از مطالعه ساکو از این مضمون حمایت می‌کند (ساکو، ۱۹۹۶: ۴۹). اعمال معنوی همچون نماز، روزه و زیارت از اعمالی هستند که در مشارکت کنندگان همراه با احساس آرامش گزارش شد. همچنین «تجربه اوج» و «تجربه رنج» به عنوان تجربه‌های درونی گزارش شد. در همین رابطه ساکو در مطالعه خود «تجربه رنج» را به عنوان یکی از تجارب درونی گزارش داد (همان: ۴۹). شناسایی احساسات همراه با درد و رنج به شناسایی راه‌های تأثیر رفتارها و تغییر نگرش‌های افراد کمک می‌کند (آندروود، ۲۰۰۲: ۳۱). شبکه اجتماعی محدود به عنوان یکی از تجربه‌های رنج گزارش شد. برچسب بیمار بودن از سوی جامعه این بیماران را از برخورداری از شبکه‌ای وسیع محروم ساخته است. محدودیت شبکه اجتماعی، کاهش حمایت اجتماعی را در پی دارد. آندروود در مطالعه خود به این نتیجه دست یافت که حمایت اجتماعی با بهبود سلامت روان ارتباط دارد و به شیوه‌های گوناگون می‌تواند منجر به تقویت روابط افراد با دیگران شود (همان: ۳۱). فقدان نیروهای متخصص در مناطق دور افتاده یکی دیگر از رنج‌های گزارش شده بود. نتایج پژوهش پورا ابولی نشان داد که یکی از دغدغه‌های اصلی بیماران تالاسمی کمبود دارو

است. کمبود دارو و امکانات پزشکی در شهرستان‌ها، مراجعه به متخصصان در پایتخت و مشکلات ایاب و ذهاب و اقامت، رنج مضاعفی برای بیماران تالاسمی فراهم ساخته است (پور ابولی و همکاران، ۱۳۹۳: ۲۸۵). رنج دیگر در ارتباط با عدم فرصت ازدواج برای زنان مبتلا به تالاسمی است و اغلب ناشی از مشکلات فرهنگی در جامعه است. جامعه‌ای که با برجسب بیمار بودن، زنان تالاسمی را از طبیعی‌ترین حق خود محروم می‌سازد (همان: ۲۸۵). به طور کلی درک تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی مسیر شناخت نیازهای معنوی آنان را هموار می‌سازد و بر ضرورت توجه به مداخله معنوی در حمایت از زنان مبتلا به تالاسمی تأکید دارد. مددکاران اجتماعی و سایر حرفه‌های یاورانه می‌توانند در راستای توجه به نیازها و تمایلات معنوی این افراد مداخله‌های حرفه‌ای موثرتری داشته باشند.

منابع

- پور ابولی، بتول؛ عابدی، حیدر علی؛ عباس‌زاده، عباس؛ کاظمی، مجید (۱۳۹۳). فریاد خاموش: تجربه رنج مراقبتی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی. *مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت*، ۳(۳)، ۲۸۱-۲۹۱.
- محمدپور، ا. (۱۳۹۲). *روش تحقیق کیفی*. تهران: انتشارات جامعه‌شناسان.
- Creswell, J. W. (2006). Five qualitative approaches to inquiry. *Qualitative inquiry and research design*, 53- 84.
- Prasad, K. N. (2011). Hermeneutic Phenomenological Research Method Simplified. *An Interdisciplinary Journal*, 5, 181-200.
- Meezenbroek, D. J. E., Garssen, B., Berg, M. V. D., Dierendonck, D. V., Visser, A. & Schaufeli, W. B. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires. *Journal Religion Health*. 51, 336- 354.
- Macdonald, D. (2013). A Call for the Inclusion of Spirituality in Yoga Research. *Journal Yoga Physical Therapy*, 3(3): 1-3
- Mokuau, N., Hishinuma, E. & Nishimura, S. (2001). *Pacific Health Dialog*, 8(2), 407- 416.
- Nitta, K. A., Holley, M. J. & Wrobel, S. L. A phenomenological study of rural school consolidation. *Journal of research in rural education*, 25(2), 1-19.
- Sacco, T. (1996). Spirituality and social work student in their first year of student at a south African University. *Journal of social development in Africa*, 11(2), 43-56.
- Underwood, L. G. & Teresi, J. A. (2002). The Daily Spiritual Experience Scale: Development, Theoretical Description, Reliability, Exploratory Factor Analysis, and Preliminary Construct Validity Using Health-Related Data. *The Society of Behavioral Medicine*, 24(1), 22-33.