نقش عوامل فردی در تطابق بزرگسالان مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول های بنیادی خون

زهرا فارسی[1]، ناهید دهقان نیری[2]، رضا نگارنده[3]

۱- دانشیار، گروه آموزشی پرستاری بهداشت جامعه، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران۲.(نویسنده مسئول).- استاد، عضو مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی ، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران ۳- استاد، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

اطلاعات مقاله

نوع مقاله
مقاله پژوهشی

تاریخچه مقاله
دریافت : ۱۳۹۴/۱/۲۰
پذیرش : ۱۳۹۴/۶/۱۰

کلید واژگان
پیوند سلول های بنیادی، سرطان، لوسمی، تطابق، احساسات، شهود.

نویسنده مسئول
Email:
zahrafarsi@gmail.com

چکیده

مقدمه: چگونگی رابطه بین عوامل فردی و راهکارهای تطابقی افرادی که با استرسورهای مرتبط با سرطان و پیوند روبرو می شوند برای کارکنان مراقبت بهداشتی ناشناخته است. هدف این مطالعه تبیین نقش عوامل فردی در تطابق بزرگسالان مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز بود.

روش کار: این مطالعه کیفی با انجام ۱۸ مصاحبه ی عمیق با ۱۰ بیمار بزرگسال مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز در مرکز پژوهشی هماتولوژی-انکولوژی و پیوند سلول‌های بنیادی بیمارستان شریعتی در تهران در سال‌های ۱۳۹۰-۱۳۸۷ هدایت شد. مصاحبه های ضبط شده کلمه به کلمه پیاده شدند و با تکنیک تحلیل داده های کیفی تحلیل شدند.

یافته ها: «احساسات» و «شهود و نشانه‌ها»دو مفهوم اصلی ظاهر شده از داده ها بودند. "احساسات" شامل «ترس»، «امید»، «احساس نقصان و غیرعادّی بودن»، «تغییر تصویر ذهنی»، «احساس دین و شرمندگی»، «دلواپسی» و «احساس آمادگی جسمی/ روانی» بود.

نتیجه گیری: درک نقش عوامل فردی از جمله احساسات و شهود بیماران ممکن است به ارائه بهتر مراقبت توسط کارکنان مراقبت بهداشتی و بهبود رابطه پرستار و بیمار کمک نماید. پرستاران نقشی تعیین کننده در کمک به تطابق موثر این بیماران با بیماری و درمان شان دارند.

مقدمه

یکی از شایع ترین سرطان ها، لوسمی است. برآورد شده است که در ایالات متحده امریکا ۳۲۷۵۲۰ نفر یا مبتلا به لوسمی هستند یا در مرحله بهبودی به سر می برند. در سال ۲۰۱۴، برای ۵۲۳۸۰ نفر تشخیص لوسمی گذاشته شده و انتظار می رود ۲۴۰۹۰ نفر از این بیماران فوت نموده باشند(۱). یکی از روش های درمانی که برای این بیماران استفاده می شود پیوند سلول های بنیادی خون ساز است. هدف پیوند سلول های بنیادی برای بیماران مبتلا به سرطان های خونی خاص، بازگرداندن عملکرد مغز استخوان است(۱). در ایران، پیوند سلول های بنیادی از اسفند ماه سال ۱۳۶۹ در بیمارستان دکتر شریعتی تهران آغاز شد(۲). در حال حاضر، ۳ مرکز فعال و ۲ مرکز نیمه فعال سلول درمانی در کشور وجود دارد(۳) و تاکنون پنج هزار پیوند موفق سلول های بنیادی در کشور در این مراکز صورت پذیرفته است که در بیش از ۷۷درصد از این پیوندها، بیماری‌های زمینه ای برطرف شده است که از بالاترین آمارهای دنیاست(۳).

در حال حاضر، تعداد بیمارانی که از این گزینه ی درمانی استفاده می کنند رو به افزایش است(۱). شواهد حاکی از آن است که با افزایش جمعیت بازماندگان سرطان، مشکلات مربوط به سازگاری و تطابق بعد از درمان در این افراد، رو به افزایش است(۴، ۵). این مشکلات شامل تغییرات مربوط به تصویر ذهنی، عملکرد جسمانی، باروری و همبستگی خانوادگی است(۴). همچنین پژوهش ها نشان می دهد که نسبت زیادی از افراد مبتلا به سرطان دارای سطوح بالایی از دیسترس های روانی(۱، ۴، ۵)، کیفیت زندگی پایین(۴) فقدان اطلاعات، فقدان مهارت یا سایر چالش هایی هستند که در کار یا تحصیل آنان اختلال ایجاد می کند(۱). سایر مشکلاتی که در متون مختلف بدان اشاره شده است عبارت اند از: اختلال در تصویر ذهنی، اختلال در عملکرد جنسی، یائسگی زودرس، انزوا، درماندگی، عصبانیّت و خشم، ترس از عود مجدّد، واکنش‌های استرس بعد از تروما، تخریب شناختی، ناتوانی شغلی، اعتماد به نفس پایین، اشکال در سازگاری و اختلال در نقش های اجتماعی، احساس از دست دادن کنترل فردی و ترس از مرگ (۱۲-۵). مشکلات روانی - اجتماعی نه تنها منجر به افزایش رنج افراد می شود، بلکه در روند درمان نیز اختلال ایجاد می کند(۱). همچنین، گزارش شده است که احساسات منفی قبل از پیوند اثرات منفی بر بقا و کیفیت زندگی این بیماران

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

دارد. ارتباط بین احساسات منفی قبل از پیوند با ریکاوری جسمانی آهسته تر، تجربه عوارض دارویی و ناتوانی بیشتر نیز در متون گزارش شده است. در مقابل، شواهد حاکی از آن است که احساسات مثبت قبل از پیوند منجر به افزایش بقا در این بیماران می شود(۱۳). گرچه در مطالعات مختلف به نقش احساسات مثبت و منفی در بقای بیماران(۱۳)، دیسترس های بالای روانی – اجتماعی(۱۲-۵) و رفتارهای تطابقی مثبت و منفی(۱۶-۱۴) افراد مبتلا به سرطان اشاره شده است؛ ولیکن، در خصوص نقش عوامل فردی در روند تطابق این افراد در ایران خلاءی در بدنه دانش وجود دارد و در بررسی پژوهشگر مطالعه ای که به این مهم پرداخته باشد یافت نشد. از جمله نزدیک ترین مطالعات به پژوهش حاضر می توان به مطالعه زمان نژاد و همکارانش اشاره نمود که در پژوهشی کیفی به بررسی تجربیات گیرندگان پیوند سلول های بنیادی خون ساز پرداخته بودند. آنها سه درون مایه ی اصلی سایه مرگ، زندگی با تردید و غوطه وری در مشکلات را از داده ها استخراج نمودند که غوطه وری در مشکلات دارای چهار زیر طبقه مشکلات جسمانی، نگرانی های مالی، اختلال در زندگی و تنش های احساسی بود(۱۷). استیفنز(Stephens) نیز در مطالعه‌ای پدیدارشناسانه، به بررسی تجربه‌ی زیسته بیماران تحت پیوند اتولوگ سلول‌های بنیادی خون‌ساز پرداخت. در این مطالعه، ۵ بیمار مبتلا به یک بدخیمی خونی که حداقل ۶ ماه از پیوند اتولوگ آن‌ها گذشته بود مورد مطالعه قرار گرفتند. نُه درون‌مایه از داده‌ها ظاهر شد که عبارت بودند از: تغییر در سطوح مختلف، ترس، ایزوله بودن، نگرانی در خصوص خوب بودن نزدیکان و مهارت‌های تطابقی، تغییر در ارزش ها، نگرش‌ها و اولویّت‌ها، پیوند یک تجربه‌ی مجزا از تشخیص و درمان اولیه، زندگی جدید و فقدان. یافته‌های مطالعه ی وی نشان داد که تجربه‌ی پیوند می‌تواند روی زندگی شخص برای یک دوره‌ی زمانی نامشخّص اثر بگذارد. تغییرات تجربه شده ممکن است همیشگی باشند و شخصِ بعد از پیوند از نظر عاطفی، روانی و جسمانی همان فردی نیست که قرار بود پیوند شود (۱۸). بررسی و درک مشکلات افرادی که با استرسورهای مرتبط با سرطان و پیوند مقابله می‌کنند و نقش عوامل فردی برای تطابق با این استرسورها برای پرستاران و سایر کارکنان مراقبت بهداشتی بسیار حائز اهمّیّت است. چنین دانشی در خصوص بحران‌های بیماران قبل و بعد از پیوند به کارکنان بهداشتی در توسعه‌ی مداخلات حمایتی، ارائه‌ی اطّلاعات و مشاوره‌های مناسب یاری خواهد رساند. بنابراین، با توجّه به اهمّیّت فهمیدن نقش عوامل فردی در روند تطابقی بیماران و همچنین در بهبود ارائه‌ی مراقبت پرستاری همه جانبه، ضرورت پرداختن به این پدیده به صورت عمیق در کشورمان احساس می‌گردد. پژوهشگر بر این باور است که احساساتی که این بیماران تجربه می کنند و نقش عوامل فردی در روند تطابق آنان از نظر کارکنان حرفه‌ای بسیار مبهم و ناشناخته است. از آنجایی که پژوهش‌های کیفی می‌توانند نقش مؤثّری در روشن‌سازی حیطه‌های ابهام‌آمیز و ناشناخته داشته باشند و این نوع پژوهش‌ها کارایی ویژه‌ای در پاسخ به سؤالاتی دارند که حاوی تفاسیر و ذهنیّات انسان بوده و بهترین روش برای توصیف تجربیات زندگی و ادراک افراد محسوب می‌شوند(۱۹)؛ لذا، هدف پژوهشگر این است که با استفاده از رویکرد پژوهش کیفی بتواند به تبیین نقش عوامل فردی در روند تطابق بزرگسالان مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز بپردازد.

روش کار

این مقاله گزارش قسمتی از یک مطالعه‌ی کیفی است که بر مبنای روش‌شناسی گراندد تئوری، نسخه‌ی کوربین(Corbin) و اشتراوس(Strauss)(۲۰) در سال‌های ۱۳۹۰-۱۳۸۷ به انجام رسید. لازم به ذکر است که در این مقاله فقط یکی از مفاهیم استخراج شده از داده ها گزارش می شود و برخی از طبقات و فرایند ظاهر شده از داده ها در سایر مقالات گزارش شده است(۶، ۱۴، ۲۱).

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بر اساس معیارهای زیر وارد مطالعه شدند: ۱) بیماران کاندید پیوند سلول های بنیادی خون ساز با تشخیص لوسمی؛ ۲) توانایی درک و صحبت کردن به زبان فارسی؛ ۳) سن ۱۸ سال و بالاتر؛ ۴) شرایط مساعد از نظر روانی و جسمانی برای شرکت در مطالعه؛ ۵) تمایل به شرکت در مطالعه.

مشارکت‌کنندگان از مرکز پژوهشی هماتولوژی-انکولوژی و پیوند سلول‌های بنیادی بیمارستان شریعتی در تهران- به عنوان مرکز ارجاع‌دهنده از کلیه‌ی مناطق کشور- گزینش شدند. مشارکت‌کننده‌ی اول از طریق «نمونه‌گیری مبتنی بر هدف »انتخاب شد. با پیشرفت مطالعه، نمونه‌گیری مبتنی بر هدف به«نمونه‌گیری نظری»تبدیل شد و تا رسیدن به اشباع نظری و تکوین نظریه‌ی درحال پیدایش که«فرایند تطابق»(۶) در این بیماران بود، ادامه یافت.

مصاحبه های باز عمیق روش اصلی جمع آوری داده ها بود. سوالات مصاحبه با سوالاتی همچون «راجع به زمانی برای من صحبت کنید که علایم بیماری در شما بروز کرد. زمانی که متوجّه شدید این بیماری را دارید چه احساسی داشتید؟ بعد از آن چه اتفاقی افتاد؟ در زمان پیوند چطور؟ و ... »شروع می شد. مشارکت‌کنندگان یک تا سه بار در طول یک دوره ی ۷ ماهه (برای هر بیمار) مورد مصاحبه قرار گرفتند. جمع آوری داده‌ها در چندین نوبت مختلف پژوهشگر را قادر ساخت تا تغییرات ایجاد شده در روند ادراک و احساس بیماران از

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

تغییرات ایجاد شده در روند زندگی آنان را در طول زمان پژوهش مورد بررسی قرار دهد. به‌علاوه، مصاحبه‌های متعدّد به پژوهشگر اجازه داد تا به درک عمیق‌تری از پدیده‌ی در حال مطالعه برسد. در حقیقت، تکرّر مصاحبه ها در زمان های مختلف منجر به ظهور طبقات و مفاهیمی شد که با انجام یک مصاحبه با هر شرکت‌کننده ظاهر نشدند. مصاحبه‌ی اول و دوم در اتاق بیماران حین بستری در بخش پیوند صورت پذیرفت و مصاحبه‌ی سوم چند ماه بعد از ترخیص آنان در یک اتاق خصوصی در درمانگاه سرپایی پیوند در بیمارستان شریعتی انجام شد. تمام مصاحبه‌های پیگیری بر اساس هماهنگی قبلی با بیماران صورت پذیرفت. بیماران طی دوره ی بستری در بخش‌های پیوند در اتاق ایزوله بودند، ولیکن اجازه داشتند نزدیکان خود را در ساعات بخصوصی از پشت پنجره ی شیشه‌ای اتاق‌شان ملاقات نموده و از طریق آیفون با آن ها ارتباط کلامی برقرار نمایند. البتّه با همکاری مدیران بخش‌های پیوند این شرایط برای پژوهشگر فراهم شد که با رعایت اصول ایزولاسیون(استفاده از ماسک، گان، دستکش و ...) به صورت رو در رو در اتاق ایزوله با بیماران مصاحبه نماید. هر مصاحبه بسته به موقعیّت، همکاری مشارکت‌کننده و شرایط محیطی بین ۴۰ تا ۱۲۰ دقیقه به طول انجامید. مصاحبه های اولیه که قبل از پیوند انجام شد طولانی تر بودند. در جریان مصاحبه طبق هماهنگی و اجازه از بیماران کلّ مصاحبه ها توسّط دستگاه ضبط صوت دیجیتالی ضبط و تبدیل به فایل های صوتی قابل انتقال بر روی رایانه گردید. همزمان با مرور یادداشت‌های عرصه که بلافاصله بعد از مصاحبه ها توسّط پژوهشگر به ثبت رسیده بودند، مصاحبه‌ها کلمه به کلمه پیاده شدند. به‌طور کلّی، در طول دوره‌ی مطالعه ۱۸ مصاحبه با ۱۰ بیمار انجام شد و ۳ یادداشت مکتوب نیز جمع آوری شد. معیار اصلی پژوهشگر در خصوص تعداد مصاحبه‌ها استفاده از مطّلعین کلیدی، خود داده‌ها، طبقات و نظریه‌ی در حال ظهور و رسیدن به اشباع نظری بود. یادداشت های عرصه، مشاهدات بدون ساختار و روایات مکتوب روش های دیگر جمع آوری داده ها بودند. پژوهشگر همزمان داده ها را جمع آوری، کدگذاری و تحلیل نمود. برای تجزیه و تحلیل داده ها از پارادایم کدگذاری کوربین و اشتراوس استفاده شد(۲۰). طبق این روش، تجزیه و تحلیل در سه مرحله کدگذاری باز، محوری و انتخابی صورت پذیرفت. همچنین، روش مقایسه دائمی در تمام مراحل تحلیل مورد استفاده قرار گرفت و اختلافات و شباهت های بین کدهای اولیه مشخص شد. کدهای مشابه در یک طبقه قرار گرفتند و مفهوم پردازی شدند. مرتباً کدها در حرکتی رفت و برگشتی مورد بررسی قرار گرفته و در صورت نیاز بازنگری می شدند. در این مطالعه، علاوه بر این که مصاحبه های هر بیمار به صورت انفرادی مورد بررسی قرار می گرفتند با مصاحبه های مراحل اولیه نیز مقایسه می شدند تا روند تغییرات ایجاد شده در فرایند تطابق، ادراک، احساسات و تجربه ی بیماران مشخص شود. علاوه بر آن، کل مصاحبه ها نیز با یکدیگر مقایسه شدند.

گوبا(Guba) و لینکن(Lincoln) اعتبار(Credibility)، قابلیّت اعتماد (Dependability)، تناسب (Fitness) و قابلیّت تأیید (Confirmability) را به عنوان معیارهای دقّت علمی در پژوهش‌های کیفی مطرح کرده‌اند(۲۰). برقراری ارتباط مناسب با مشارکت کنندگان، انجام مصاحبه های پی در پی، درگیری طولانی مدّت با پدیده ی تحت بررسی (بیش از دو سال)، غوطه وری کامل در داده ها، چک کردن یافته ها با مشارکت کنندگان، بازنگری ناظرین، استفاده از روش های متعدّد برای جمع آوری داده ها، مرور محدود متون، ثبت دقیق و گزارش کلیه مراحل پژوهش از جمله روش هایی بود که برای افزایش دقّت علمی یافته ها در این پژوهش به انجام رسید. همچنین، پژوهشگر تجربه‌ی برخورد با بیماران تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز و پرستارانی که به مراقبت از این بیماران پرداخته‌اند را داشته و در تدریس واحدهای عملی و نظری در این راستا ایفای نقش نموده است.

این پژوهش به تأیید «کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تهران» رسید و اصول اخلاق در پژوهش مطرح شده در بیانیه هلسینکی(۲۲) در آن رعایت شد. از جمله اصول رعایت شده در این پژوهش می توان به اخذ رضایت آگاهانه، حفظ گمنامی و محرمانه ماندن اطّلاعات، حق کناره گیری از پژوهش برای مشارکت کنندگان، رعایت حقوق مؤلّفین و کسب اجازه از مسئولین مربوطه اشاره نمود.

یافته ها

مشارکت‌کنندگان این مطالعه‌ی را ۱۰ بزرگسال مبتلا به لوسمی تحت HSCT تشکیل دادند. محدوده‌ی سنّی بیماران ۴۸-۱۸ سال (میانگین سنّی: ۲۹/۳) بود. ۵ بیمار مرد و ۷ بیمار متاهل بودند. ۸ بیمار تحصیلاتی در حد دیپلم و بالاتر داشتند. ۶ بیمار مبتلا به AML و ۴ بیمار مبتلا به ALL بودند. به‌طور متوسّط فاصله‌ی بین تشخیص بیماری تا پیوند، ۶ ماه بود. به جز یک بیمار که پیوند دوم خود را تجربه می‌نمود، سایر بیماران برای اولین بار پیوند می شدند. تمام شرکت‌کنندگان در پژوهش مسلمان بودند. فقط محل سکونت یکی از بیماران در تهران بود و تنها یک بیمار پیوند اتولوگ شد.

ابتلا به سرطان تجربه‌ی دردناکی است که باور، ادراک و احساس فرد را در تطابق با پدیده‌ی مورد نظر به چالش فرامی‌خواند. در حقیقت، نوع ادراک فرد از موقعیّت و مشکل

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

مورد نظر، وابسته به معانی است که به این پدیده‌ها می دهد. درک موقعیّت یا مشکل است که منجر به شکل گیری احساساتی خاص در بیماران می شود. درک و احساس فرد از این معانی یا تعاریف، تعیین‌کننده‌ای قوی در اتخاذ راهکارهای تطابق برای کنترل، اداره و برخورد با پدیده‌ی سرطان تحت شرایط تجربه شده می‌باشد. عوامل داخلی یا فردی یکی از مفاهیم استخراج شده از داده ها بود که شامل «احساسات»بیماران و «شهود و نشانه‌ها»یی بود که در پیرامون آنان وجود داشت. یافته‌ها نشان داد که احساسات بیماران متاثر از درک آنهاست و بر نحوه‌ی برخورد آن ها با موقعیّت تأثیر دارد.

۱) احساسات

در این مطالعه احساس به معنای »یک تجربه ذهنی موقتی است که متاثر از درک فرد می باشد، بی آنکه لزوماً تظاهری داشته باشد و ممکن است در تصمیم گیری ها و بروز رفتارهای فرد نقش داشته باشد.« احساسات بیماران نقش مهمّی در فرایند تطابق و احساس خوب بودن بیماران داشتند. «ترس»، «امید»، «احساس نقصان و غیرعادّی بودن»، «تغییر تصویر ذهنی»، «احساس دین و شرمندگی»، «دلواپسی »و «احساس آمادگی جسمی/ روانی »از جمله زیرطبقات این مفهوم بودند.

۱- الف) ترس

یکی از مهم‌ترین مفاهیم استخراج شده از داده‌ها، «ترس» نام گرفت. ترس احساسی بود که در مراحل مختلف بیماری ماهیّتی متغیّر داشت و در زمان‌های مختلف کم و زیاد می‌شد. گرچه مشارکت‌کنندگان از این واژه به طرق مختلف استفاده می‌کردند، ولیکن به نظر می‌رسید «ترس از مرگ »وجود همه‌ی آن‌ها را فراگرفته بود و یکی از مهم‌ترین دغدغه های آنان کنار آمدن با ترس از نابودی بود. مشارکت‌کننده ای در یادداشت‌های مکتوب خود نوشته بود:

«به راستی این چه بیمارستانی است که عزرائیل را هر لحظه می‌شود حس کرد؟! صدای قهقهه‌ی مستانه‌ی کیست که ترس را در وجود برخی بیماران نهادینه می‌کند؟! و این شیون از نای چه کسی می‌آید که برای همه اینجا آشناست؟!»

برخی بیماران گرچه در مراحل اولیه‌ی بیماری ترس از مرگ وجودشان را فراگرفته بود، ولیکن با شروع درمان ترس را در وجود خود کنترل کرده بودند و آن را عاملی مهم در کنار آمدن با بیماری می دانستند. تعدادی دیگر نیز، گرچه در مراحل اول شروع بیماری به شدّت از مرگ می‌ترسیدند، ولی با پیش رفتن درمان و گذشت زمان از کاهش ترس خود صحبت می‌کردند و دلبستگی نداشتن به دنیا و اجتناب ناپذیر بودن مرگ را علّت اصلی آن بیان می نمودند. بیمارانی که اعتقادات قلبی و ایمان قوی‌تری به خداوند داشتند راحت‌تر از مرگ صحبت می‌کردند. بیماران از راهکارهای تطابقی مختلفی مثل پذیرش موقعیت، سازماندهی درمان، گرایش به مذهب، کسب اطّلاعات، جستجوی حمایت اجتماعی، مثبت اندیشی، مقایسه خود با دیگران، تقسیم ثنایی، انحراف فکر و ... برای غلبه بر ترس استفاده می کردند.

۱- ب) امید

شروع درمان برای بیماران درخشش بارقه های امید بود. مشارکت‌کننده‌ای راجع به شرایط بعد از شیمی‌درمانی اولش گفت:

«اولش ترسیدم. بعدش که فهمیدم درمان می‌کنند، پیوند می‌زنند دیگه خیالم راحت شد. امیدوارم دوباره سلامتی ام برگرده.»

مشارکت‌کنندگان حفظ امید را عاملی مهم در بهبودی و کنار آمدن با بیماری می‌دانستند. مشارکت‌کننده‌ای با تحصیلات ابتدایی گفت:

«خوب اول که نگران بودم. بعد از پیوند نگرانی نداشتم، امیدوار شدم.»

در مراحل ابتدایی بیماری زمانی که بیماران متوجّه می‌شدند که به سرطان مبتلا شده‌اند و در مواقع عود بیماری، خصوصاً بعد از پیوند بیماران امید خود را از دست می دادند. مشارکت‌کننده‌ای خانم که بعد از اطّلاع از ابتلا به سرطان دچار یأس و ناامیدی شده بود گفت:

«وقتی که اسم سرطان رو فهمیدم من یک روز، دو روز حالم گرفته بود و کلاً ناامید شده بودم.»

۱- ج) احساس نقصان و غیرعادّی بودن

احساس نقصان و غیرعادّی بودن یکی از تجربیات بیماران بعد از ابتلا به بیماری بود که در روند تطابق آن‌ها تأثیر منفی داشت. آن‌ها معتقد بودند حتّی در صورت موفّقیّت‌آمیز بودن پیوند هرگز انسان قبلی نخواهند بود و خود را متفاوت از قبل تصوّر می‌کردند. برخی از آن‌ها معتقد بودند سایر افراد جامعه نیز به آن‌ها به عنوان افراد غیرعادّی می‌نگرند و این احساسات آن‌ها را آزار می‌داد. مشارکت‌کننده‌ای طی مصاحبه چندین بار به این مسأله اشاره نمود:

«تو این زمان من یک آدم عادّی نبودم. دکتر می‌گفت: اگه تا یک ماه دیگه نری پیوند، دوباره باید بیای شیمی‌درمانی بشی، به همین خاطر استرس داشتم. آدم عادّی نبودم دیگه. کسی به عنوان یک آدم عادّی روم حساب نمی‌کرد. ... بین شیمی‌درمانی هم خیلی اذیّت شدم. یعنی این فاصله‌های بین شیمی‌درمانی هم، همون شیمی‌درمانیه؛ چون آدم عادّی نیستی. ... همین طوری که الان دوباره برم بیرون (از بیمارستان)، دیگه تا یک سال آدم عادّی نیستم.»

برخی از بیماران تمایل داشتند در حضور دیگران مشکلی نداشته باشند و سعی می‌کردند خود را افراد عادّی و سالم جلوه

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

دهند. مشارکت‌کننده‌ای شش ماه بعد از پیوند گفت:
«سعی می‌کردم که جلو شوهرم، خودم رو سرحال نشون بدم. ... سعی می‌کردم خودم رو راحت بگیرم، عادّی بگیرم، که مثلاً طوریم نیست.»
عدم درک دیگران از شرایط خاص و ویژه‌ی مشارکت‌کنندگان موجب رنجش آن‌ها می‌شد. خانمی که پیوند دوم خود را تجربه می‌کرد به دلیل بروز یائسگی زودرس، بروز مشکلات جنسی و از دست دادن شادابی و زیبایی خود بعد از پیوند اول، اظهار ناراحتی می‌نمود و از تأثیر نامطلوب این رویداد در روابط زناشویی و اجتماعی‌اش اظهار تأسّف می‌کرد.
مشارکت‌کننده‌ی دیگری از اینکه بدن وی قادر به ساختن پلاکت نبود و مجبور به تزریق پلاکت بود احساس نقصان می‌نمود. مشارکت‌کننده‌ی دیگری به دلیل بالا نرفتن سلول‌های خونی‌اش و به تعویق افتادن پیوند وی، بسیار تحت تأثیر قرار گرفته بود و به نوعی همان احساس در وجودش شکل گرفته بود. استفاده از راهکارهای تطابقی مذهبی-معنوی، پذیرش موقعیت، جستجوی درمان، کسب اطلاعات، مدیریت کردن عوارض درمان، تغییر در اولویت ها و ... از جمله مواردی بود که برای تطابق با این احساسات توسط بیماران اتخاذ می شد.

۱- د) تغییر تصویر ذهنی

بیماران طی روند درمان دچار تغییرات زیادی در چهره‌ی خود می‌شدند که از جمله‌ی آن‌ها می‌توان به بروز عوارض پوستی، ریزش موها، کم پشت شدن ابروها، رویش موهای زاید در صورت و اِدم اطراف چشم اشاره نمود. این تغییرات گاهی به حدّی زیاد بود که پژوهشگر در مصاحبه‌های پیگیری قادر به شناخت بیمار مورد نظر نبود.
بیماران تمایل داشتند که با ظاهری بهتر در جمع ظاهر شوند و این تغییرات در ظاهرشان برای آن‌ها بسیار آزاردهنده بود. بیماران از برخورد نامناسب افراد جامعه اظهار نارضایتی می‌کردند:
«بیرون که می‌رم ماسک می‌زنم، صورتم هم پرموه و هم لکّه‌های سیاه داره،... ولی مردم همه که اطّلاعات ندارند، بدجور به آدم نگاه می‌کنند، به نظرشون چیز غریبیه. ... بعضی‌ها هم که برخورد خیلی بدی دارند، مثلاً بر می‌گرده من رو پشت سرش می‌بینه یهو می‌گه یه! مثل اینکه مثلاً یک چیز عجیبی دیده. خوب آدم ناراحت می‌شه، ولی من به حساب یا فرهنگش می‌گذارم یا اینکه می‌گم خوب اطّلاع ندارن.»
بیماری گفت که بعد از شیمی‌درمانی از دیدن تصویر خود در آینه می‌ترسید. بیمار دیگری به دلیل محدودیّت استفاده از مواد آرایشی بعد از ابتلا به بیماری اظهار ناراحتی می نمود. تغییرات نامطلوب در تصویر ذهنی از جمله ریزش موها در روحیه بیماران - خصوصاً خانم‌ها - تأثیر نامطلوبی داشت. بعد از اطّلاع از رویش مجدّد موها، تحمّل این تجربه ی دردناک برای بیماران راحت‌تر می‌شد:
«... بعد (توی کتاب) نوشته بود موهایت ۳ هفته بعد دوباره شروع می‌کنند به رشد. خیالم راحت‌تر شد. بعینه دیدم. کل موهایم دراومد (با خوشحالی بیان شد).»
به دنبال این تغییرات برخی بیماران به راهکارهای تطابقی مختلفی از جمله اجتناب، کسب اطلاعات، جستجوی حمایت اجتماعی، مقایسه ی خود با افرادی با شرایط بدتر، انحراف فکر، استفاده از جایگزین‌کننده‌ها (کلاه کیس، کلاه و روسری)، استفاده از ماسک، عینک و .... روی آورده بودند.

۱- ه) احساس دین و شرمندگی

ابتلا به سرطان و نیاز به انجام درمان‌های پردردسر و پرهزینه نه تنها باعث به دردسر افتادن بیماران می‌شود، بلکه خانواده‌ها و اطرافیان آن‌ها را نیز با چالش‌های بسیاری مواجه می‌سازد. از این‌رو، یکی دیگر از احساساتی که تمام مشارکت‌کنندگان آن را تجربه نمودند«احساس دین و شرمندگی»در مقابل اطرافیان بود. احساس عذاب وجدان، احساس بدهکار و مدیون شدن به اطرافیان و امید به جبران زحمات و کمک‌های آن‌ها از جمله کدهایی بود که از داده‌ها استخراج شد. بدیهی است وجود روحیه‌ی استقلال‌طلبی در بیماران باعث ایجاد این احساسات شده بود که منحصر به دوره‌ی بیماری نمی‌شد، بلکه حتّی قبل از ابتلا به سرطان هم اکثراً تمایلی نداشتند دیگران را برای برآوردن نیازها و خواسته‌های خود به درد سر بیندازند:
«همیشه تو زندگی من به کسی متّکی نبودم. عادت داشتم خودم کارهام رو می‌کردم. بدم میاد کسی برام کاری انجام بده. خیلی مستقل بودم. ولی این بیماری خیلی سرم رو جلوی کسای دیگه پایین انداخت. ... دیگه اصلاً نمی‌دونم چه جوری جبران کنم؟ ... چه آدم‌هایی، چه کارهایی برای من نکردند؟ ... اصلاً احساس می‌کنم به عالم و آدم مدیونم. ... به قرآن من اصلاً منّت هیچ کسی رو نمی‌کشیدم. خیلی مستقل بودم.»
تقسیم ثنایی، انحراف فکر، استیصال و ... از جمله راهکارهای تطابقی اتخاذ شده بیماران برای تطابق با این احساسات بود.

۱-و) دلواپسی

دلواپسی برای بازماندگان جزء نگرانی‌های افراد متأهل محسوب می‌شد و افراد مجرّد بدان اشاره‌ای نداشتند. مثلاً افراد متأهل برای آینده‌ی اعضای خانواده‌ی خود اظهار نگرانی می‌کردند و این افکار مانعی در روند تطابق آنان محسوب می‌شد. خانمی متأهّل گفت:
«یعنی تو فکر اونم (فرزند بیمار). فکر اون و شوهرم هستم. بیش‌تر اوقات فکر می‌کنم بعد از من این‌ها چکار می‌کنند.»
دوری از خانواده طی دوره‌ی بستری نیز، موجبات آزار بیماران را فراهم می‌نمود که این امر در جنس مؤنّث مشهودتر بود.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

نگرانی برای آینده‌ی همسر و فرزندان در هر دو جنس وجود داشت:

«اگر هم یک مشکلی پیش بیاد فقط نگرانیم به خاطر شوهرم و بچه‌ام هست. اصلاً برای خودم نیست».

اکثر بیماران تمایل داشتند که خانواده‌شان آسوده باشند و سعی می‌کردند تا حدّ امکان به آن‌ها استرس وارد نکنند:

«من همیشه از خدا خواستم ساعت ملاقات مشکلی نداشته باشم. همین جوری یک ساعت حالا راحت باشند.»

برخی بیماران مجبور به صرف انرژی فراوان برای روحیه دادن به خانواده‌ی خود بودند که این امر خود منجر به تحلیل انرژی آنان شده و تطابق با بیماری را دشوارتر می ساخت. مشارکت‌کننده‌ای راجع به مراحل ابتدایی بیماری خود و آگاه شدن خانواده‌اش از بیماری وی گفت:

«خوب وقتی من می‌دیدم خانمم داره اذیّت می‌شه، من هم اذیّت می‌شدم دیگه. خوب ناچار بودم خیلی انرژی صرف کنم تا روحیه‌ی ایشون برگرده. ...»

البتّه گذشت زمان در کاهش این دلواپسی‌ها نقش عمده ای داشت. مشارکت‌کنندگان با سپردن خانواده‌ی خود به خداوند و استفاده از راهکارهای تطابقی مذهبی و معنوی سعی در تسکین این نگرانی‌ها داشتند. همان بیمار چند ماه بعد از پیوند گفت:

«یک زمانی می گفتم خانواده‌ام، زنم، بچه‌ام، بعدها این ها چطور می‌شن. حالا به این نتیجه رسیدم که خوب بابا اون ها هم خدا دارند دیگه. حضرت ابراهیم وقتی هاجر و اسماعیل رو که یک فرزند کوچکی بود تو اون بیابون چندین سال رها می‌کنه، اون‌ها هم خدا داشتند دیگه و همچین ملک مکه‌ای رو می‌سازند که تا الان پابرجاست. این‌ها هم همین‌طور.»

بجز راهکارهای مذهبی – معنوی، جستجوی حمایت اجتماعی، مثبت اندیشی، تقسیم ثنایی و ... سایر راهکارهای موثر برای غلبه بر این احساسات بود.

۱-ز) احساس آمادگی جسمی/ روانی

گرچه در مراحل ابتدایی، بیماران با یک رویداد غیرمنتظره و دور از ذهن مواجه شده بودند و از عدم آمادگی برای تجربه ی چنین شرایط دشواری اعم از شیمی‌درمانی و پیوند سخن می‌گفتند؛ ولیکن به مرور زمان و با استفاده از منابع مختلفی (ایمان به خداوند، حمایت اطرافیان، کسب اطّلاعات و ...) که در اختیار داشتند، روند بیماری و درمان را سپری نموده و برای پیوند آماده شدند. بیماران از این‌که مراحل درمان را طی نموده و برای انجام پیوند آمادگی‌های لازم را کسب نموده بودند اظهار خوشحالی می‌کردند. این آمادگی هم بعد جسمانی را دربرمی‌گرفت و هم بعد روانی را. فقط دو نفر از مشارکت‌کنندگان از عدم آمادگی خود برای انجام پیوند گفتند. یکی از آن‌ها که دو روز قبل از انجام پیوند متوجّه عود بیماری خود شده بود علی‌رغم اظهار آمادگی روانی برای انجام پیوند، از این‌که جسم وی آمادگی انجام پیوند را نداشت بسیار ناراحت بود:

« قرار بود ۱۳ ام سلول‌گیری انجام بشه که پیوند شروع بشه؛ الان که ۱۸ ام هست هنوز سلول‌گیری نشده. علّتش بالا نیامدن سلول‌هام بود. من امروز آماده شدم که برم برای سلول‌گیری، گفتند چون پلاکتت پایین است امروز هم نمی‌ریم. ... این ۵ روز این موضوع یه مقداری اذیّتم کرده. ... احساس می‌کنم بدنم تلف شده. احساس می‌کنم زیاد (تو بیمارستان) موندم. یعنی من اون جوری که پیش بینی کرده بودم، به این امید آمده بودم که زیر یک ماه (از اتاق ایزوله) برم بیرون. یعنی اراده‌ام رو بر این گذاشته بودم که زیر ۲۰ روز، ۳۰ روز (مراحل پیوند رو) تمام کنم. بعد حالا که این جوری شد، احساس خوبی ندارم.»

در مراجعه‌ی بعدی که پژوهشگر به سراغ همان بیمار رفت، وی در پاسخ به این سؤال پژوهشگر که جویای علّت ترخیص شدن بیمار و عدم انجام پیوند شده بود گفت:

«چون احساس می‌کردم مرحله‌ی آخر (درمان) رو دارم طی می‌کنم، وقتی فهمیدم که دوباره بیماریم عود کرده یک مقدار ناراحت شدم. برام خیلی سخت بود. ... می دونستم که برمی‌گردم (نام شهر) دوباره یک شیمی‌درمانی بشم، حداقلش ۳۰ روز هم دوباره بستری می‌شم. اصلاً آمادگی دوباره بستری شدن رو نداشتم. خودم رو آماده کرده بودم برای مرحله‌ی آخر (درمان). فکر می کردم که شاید مثلاً بگن پیوند نگیره، ولی به این‌که این جوری نصف کاره بمونه فکر نمی‌کردم.»

گرچه مشارکت‌کننده‌ی یاد شده در مصاحبه‌ی قبلی اظهار آمادگی روانی می‌نمود، ولیکن عود غیرمنتظره‌ی بیماری و عدم آمادگی جسمانی تنش زیادی را به وی وارد نموده بود و منجر به تضعیف روحیه‌ی وی گشته بود.

داده‌ها حاکی از آن بود که ترس و استرس بیماران در روزهای قبل از پیوند افزایش می‌یافت. به‌طور مثال، تنش و استرس یکی از بیماران را چنان فراگرفته بود که شب قبل از پیوند دچار توهّم شده بود و از نظر روانی آمادگی انجام پیوند را نداشت. بیماران معتقد بودند که داشتن آمادگی ذهنی و جسمی برای انجام رویه‌های تهاجمی و سایر مراحل درمان از جمله شیمی‌درمانی و پیوند کنار آمدن با آن‌ها را تسهیل می‌نماید. داشتن تجربیات قبلی در آمادگی/عدم آمادگی بیماران نقشی به‌سزا داشت. به‌طور مثال، بیماری که در مرحله‌ی تشخیص، آمادگی بستری شدن به مدّت طولانی برای انجام شیمی‌درمانی را نداشت، از آمادگی خود برای انجام پیوند از نظر طول مدّت بستری و احتمال بروز عوارض سخن گفت. بعد از پیوند نیز تمام بیماران از احساس آمادگی برای بازگشت به جامعه و از سرگرفتن کارهای روزمرّه سخن به میان آوردند

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

که حاکی از ایجاد تطابقی مثبت و مؤثّر در بیماران بود.

۲) شهود و نشانه‌ها

در این مطالعه شهود به معنای «مشاهده قلبی است که بدون واسطه ی حواس پنجگانه و عقلانیت انسان صورت می پذیرد.» برخی بیماران از اهمّیّت شهود و نشانه‌ها در پذیرش بیماری و کنار آمدن با آن سخن به میان آوردند. آن‌ها معتقد بود که خواب‌ها و رؤیاها، وجود نشانه‌ها و شهود منجر به تغییر ادراک افراد می‌گردد. دیدن برخی رؤیاها و خواب‌ها و یا نشانه‌هایی که در پیرامون آن‌ها وجود داشت عاملی در تسکین روحیه و یا بالعکس، افزایش ترس و استرس بیماران بود. مشارکت‌کننده‌ای روحانی گفت:

«من خواب بودم که یک صدای خوش خواندن قرآن به گوشم می‌خورد. ... سوره مدثّر بود. "قم. فانظر". به یکی از اساتید زنگ زدم. ایشون یکی از تفضّلاتی که خدا بهشون داشته، تعبیر خوابه. عجیب تعبیر می‌کنه. من یک سال بود خواب می دیدم تمام دندون‌هام می‌ریزه. ایشون می‌گفت: یک مرض صعب‌العلاج یا خودت می‌گیری یا خانواده‌ات. یک مشکلی برات پیدا می‌شه، صدقه بده. بعضی موقع‌ها هر شب این خواب رو می دیدم. طوری شده بود که بعضی شب‌ها می‌رفتم جلوی آینه، نکنه دندون‌هام ریخته. خدایا! این چه خوابیه من دائم دارم می‌بینم؟ تا اینکه این مشکل برام پیدا شد. متوجّه شدم این خوابی که داشتم می‌دیدم، پیام از این مریضی می‌داد. حالا (در مورد این خواب جدیدم) از ایشون پرسیدم، گفتند: علاج می‌شی. "فانظر" وظیفه ای که (خداوند از تو) می‌خواهد انظار هست. تو بحث ارشاد و هدایت هست. ...»

پژوهشگر در مصاحبه با بیماری که به نقش شهود، نشانه‌ها و خواب‌ها اشاره نموده بود، جویای اهمّیّت و نقش این مفاهیم در روند تطابق بیماران شد. این مشارکت‌کننده پاسخ داد:

«... شهود خیلی تو روحیه‌ی شخص تأثیر می‌گذاره. ممکنه حتّی تو بیداری یا خواب خیلی از مباحث رو ببینیم. ... وقتی (ریاضت‌ها رو) بیاریش تو منطق خدامحوری و ریاضت های شرعی رو بکشی، نه ریاضت‌هایی رو که هندوها می‌گن، وسعت و قدرتش خیلی بیش‌تر می‌شه و می‌تونه شهودات و مشهوداتی رو که می‌خواهد انجام بده خیلی هم واضح‌تر باشه، هم قطعی‌تر باشه و هم بیش‌تر و نفوذش بالاتر باشه. ... به محض اینکه طرف حس می‌کنه یا می‌بینه یا متوجّه می‌شه، شهود می‌کنه که این بیماریش قابل علاجه خوب با روحیه‌ی باز می‌پذیره.»

همچنین، مشارکت‌کننده‌ی دیگری که مطالعات عرفانی بسیاری داشت معتقد بود عدد ۸ برای وی بسیار خوش یمن است و به مواردی از اتّفاقات خوبی که در زندگی‌اش افتاده بود و به نوعی به این عدد مربوط می‌شد اشاره نمود. وی با اعتقادی راسخ و بسیار محکم بیان نمود چون پیوند وی در روز هشتم ماه اتّفاق افتاده، حتماً نشانه‌ای از موفّقیّت پیوند و بهبودی وی خواهد بود. به‌طور کلّی، به نظر می‌رسد بیمارانی که ریشه‌های معنوی، مذهبی و عرفانی قوی‌تری داشتند، اهمّیّت بیش تری برای شهود و نشانه‌های پیرامون خود قائل بودند. لازم به ذکر است که در تجزیه و تحلیل داده‌ها هم به معنای بارز و هم معنای نهفته‌ی موجود در داده‌ها توجّه می‌شد. در واقع، فقط یک مشارکت‌کننده مستقیماً به این واژه اشاره نمود، در حالی‌که تعدادی از آن‌ها از واژه‌ها و اصطلاحات دیگری برای توصیف این مفهوم استفاده می کردند. به طور مثال، مشارکت‌کننده‌ای که با دیدن خوابی متحوّل شده بود و بیماری را تلنگر بیداری و تولّدی دوباره می‌دانست گفت:

«... مضمونش (خواب بیمار) این بود که به من می‌رسوند که زمین خوردن من به صلاحم بود. یعنی (خدا) عمداً کاری کرده که من زمین بخورم، یک فرصتی پیدا کنم که به خودم بیام. من این رو اون لحظه درک نکردم. بعدش که این اتّفاقات افتاد و به خدای خودم نزدیک‌تر شدم، بعد این مطالعاتم رو ادامه دادم، به این پی بردم که عجب! پس این دوران شاید یک تلنگری بود! (خدا) به من تو خواب کاملاً نشون داد که این جریانات همش به خاطر این بود که تو یک تلنگری بخوری، یک سیلی بخوری که برگردی به راه راست. ....»

بحث و نتیجه گیری

هدف از انجام این مطالعه تبیین نقش احساسات و شهود در فرایند تطابق بیماران مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز بود. احساسات و شهود نقشی دو بعدی در روند تطابق بیماران داشتند؛ در واقع، برخی تسهیل‌کننده و برخی مانع تطابق بودند.

یافته‌های مطالعه ی حاضر نشان داد که «احساسات»بیماران با درک آنان رابطه‌ای متقابل دارد و یکی از عوامل تأثیرگذار در فرایند تطابق بیماران محسوب می‌شود. در مطالعات پیشین نیز گزارش شده است که تطابق فرایندی چندبعدی متشکل از راهکارهای متعدّدی است که احساسات فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. احساسات، یک جزء کلیدی برای انطباق یافتن با موقعیّت‌های جدید از جمله موارد پراسترس است(۲۳). راحمی به نقل از مرکز سرطان نیو هاون (New Haven) اظهار می‌دارد که احساس مددجویان مهم‌ترین بخش تأثیرگذار بر سلامت آنان است(۲۴).

این مطالعه نشان داد که گرچه در مراحل مختلف درمان، بیماران با شرایط استرس‌زایی روبرو می‌شوند که منجر به افزایش ترس در آن‌ها می‌شود، ولیکن امید خود را برای زنده ماندن حفظ می‌کنند. در واقع، امید عاملی مهم در رسیدن به تطابق در این بیماران است. در متون مختلف، ترس و امید در بیماران سرطانی به طرق مختلفی مورد بحث قرار گرفته اند. در اکثر مطالعات ترس از مرگ و عود بیماری به عنوان یکی از

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

دغدغه‌های اصلی بیماران ذکر شده است(۱۸،۲۷-۲۵). که با مطالعه حاضر هم راستاست. مطالعات دیگر نشان داده‌اند که امید به عنوان عاملی مهم در بین بیماران سرطانی جهت مقابله، کنترل و تطابق روان‌شناختی با بیماری، تحمّل رنج جسمانی(۲۴، ۲۵) و افزایش بقا محسوب می‌شود(۱۳) که با این مطالعه همخوانی دارد.

در پژوهش حاضر، احساس نقصان و غیرعادّی بودن یکی از موانع تطابق اثربخش بیماران بود. در این راستا، مطالعات حاکی از آنند که زمانی‌که بیماران مبتلا به سرطان قرار است وارد دنیای اجتماعی شوند در واقع، هرگز به عنوان افراد کاملاً سالم نخواهند شد، بنابراین در دنیای اجتماعی به آن‌ها برچسب افراد متفاوت از دیگران زده می‌شود(۱۸). در مطالعه‌ی حاضر، یکی از عوارضی که باعث تجربه‌ی احساس غیرعادّی بودن می‌شد، بروز مشکلات جنسی بعد از پیوند بود. شواهد حاکی از آن است که اختلال عملکرد جنسی یکی از شایع ترین و پایدارترین مشکلات طولانی‌مدّت بعد از پیوند سلول های بنیادی است (۲۶). در میان مشارکت‌کنندگان این مطالعه، یک بیمار به مشکلات جنسی بعد از پیوند اشاره‌ی مفصّلی نمود. بیمار یادشده دومین پیوند خود را تجربه می‌نمود و چند سال از پیوند اول و بروز مشکلات جنسی وی گذشته بود. با توجّه به اولویّت «میل به بقا »در بیماران این مطالعه و طولانی نبودن مدّت پیگیری بعد از پیوند، سایر مشارکت‌کنندگان کم‌تر به این مورد اشاره نمودند. به نظر می‌رسد اگر بیماران به مدّت طولانی‌تری بعد از پیوند مورد پیگیری قرار بگیرند، احتمالاً در خصوص بروز چنین مشکلاتی بیش‌تر سخن به میان آورند. در این خصوص، مطالعات نشان داده‌اند که ممکن است در نسبت عمده‌ای از بازماندگان پیوند سلول های بنیادی خون ساز، صمیمیّت زوج‌ها به واسطه‌ی تجربه‌ی تغییر در عملکرد و رضایت جنسی کاهش یابد. شواهد نشان می‌دهد که گرچه اختلال عملکرد جنسی یکی از عوارض رایج طولانی‌مدّت درمان است، با این حال بسیاری از بیماران گزارش نموده اند که ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی راجع به اثرات بالقوّه‌ی پیوند سلول های بنیادی خون ساز روی سلامت جنسی بحث نمی‌کنند(۲۶).

تغییر در تصویر ذهنی نیز یکی دیگر از موانع موجود بر سر راه تطابق بیماران بود. به دنبال این تغییرات بیماران به راهکارهایی از جمله استفاده از جایگزین‌کننده‌ها روی آورده بودند. تعداد زیادی از پژوهشهای روانی- انکولوژیک (psycho-oncological) بر تاثیر سرطان و رژیم های درمانی تهاجمی روی ظاهر و عملکرد جسمانی که ممکن است منجر به تصویر ذهنی منفی در فرد گردند متمرکز هستند(۱۲). در بسیاری از این مقالات به تاثیر جراحی بر ظاهر فرد(۸، ۹، ۱۲، ۲۸) یا تغییرات موقتی حاصل از شیمی درمانی و پرتودرمانی(۱۲، ۲۸) پرداخته اند .

شواهد حاکی از آن است که حتی اگر درمان منجر به تغییرات موقت جسمانی شود یا اثرات قابل رویتی نداشته باشد، باز هم ممکن است تصویر ذهنی تحت تاثیر قرار گیرد، زیرا بیماران احساس کنترل روی بدن شان ندارند و سلامتی و عملکرد خود را در معرض خطر می بینند(۱۲). تعاریف زیادی از تصویر ذهنی ارائه شده است، ولی تعریفی که روی آن اتفاق نظر وجود داشته باشد وجود ندارد. به نظر می رسد ارزیابی افراد از بدن شان مربوط به درک و احساس شان درباره آن نه تنها منبعی بر ظاهر فرد است، بلکه به عملکرد و صلاحیت جسمی نیز بر می گردد(۱۲). در این مطالعه، تغییر در تصویر ذهنی در زنان تأثیر بیش‌تری داشت. این مسأله به خصوص در زنان جوانی که اهمّیّت بیش‌تری برای زیبایی ظاهری خود قائل بودند بسیار مهم و تأثیرگذار بود. پرستاران می‌توانند با ارائه‌ی اطّلاعات لازم و کافی در زمینه‌ی تغییر تصویر ذهنی (از جمله موقتی بودن بسیاری از این تغییرات و امکان استفاده از روش‌های جایگزین) تا حدودی احساسات منفی بیماران را تعدیل نموده و راه را برای ایجاد تطابق اثربخش هموار سازند. همچنین، حمایت روحی - روانی از بیماران و گوش دادن به نگرانی های آنان نقشی مثبت در این روند خواهد داشت.

احساس دین و شرمندگی در مقابل اطرافیان یکی دیگر از احساساتی بود که تأثیر منفی در روند تطابق بیماران داشت. بیماران برای مقابله با بیماری و درمان آن مجبور بودند از اطرافیان خود کمک بگیرند و به میزان زیادی به آن‌ها وابسته شده بودند. از بین رفتن نسبی استقلال آنان در زمینه های مختلف و احساس وابستگی به اطرافیان باعث ایجاد احساس دین در وجود آن‌ها شده بود و از این بابت شرمنده بودند و دوست داشتند که زحمات اطرافیان را جبران نمایند. ترس و وحشتِ نداشتن فرصت کافی برای جبران زحمات آنان احساسی بود که آنان را آزرده می‌ساخت. در بررسی انجام شده مطالعه ای یافت نشد که به نقش این مفهوم در روند تطابق اشاره نموده باشد.

دلواپسی برای اعضای خانواده نیز یکی دیگر از موانع تطابق بیماران متأهّل بود که بیماران مجرّد بدان اشاره‌ای نداشتند. یافته‌های مشابهی در سایر مطالعات گزارش شده است. به طور مثال، زمان نژاد و همکارانش گزارش نمودند که تنش های احساسی یکی از مفاهیم استخراج شده از داده های شان بود که در مطالعه آنها نیز بیماران تحت پیوند سلول های بنیادی خون ساز به نگرانی های خود در خصوص خانواده و فرزندان شان اشاره نموده بودند(۱۷). در مطالعه‌ی استیفنز نیز، همه ی مشارکت‌کنندگان نگران تطابق خانواده‌های‌شان با بیماری، پیوند یا احتمال مرگ خودشان بودند. گاه این احساسات منجر به پنهان‌کاری بیماران شده بود. وی گزارش نموده است برخی بیماران نگرانی کم‌تری برای خودشان داشتند تا همسرشان

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

(۱۸). در مطالعه‌ی حاضر نیز در اکثر بیماران متأهّل چنین نگرانی‌هایی مشهود بود. مطالعات نشان داده‌اند که خانواده ی بیماران سرطانی به خاطر نیازهای بیماری حاد و بهبودی طولانی‌مدّت در معرض خطر اختلال عملکرد هستند(۱۸).

در مطالعه‌ی حاضر، اکثریت مشارکت‌کنندگان(۸ نفر) از احساس آمادگی جسمانی/روانی برای انجام پیوند و در عین حال از احساس تردید و دودلی در خصوص نتیجه ی پیوند سخن گفتند. احساس آمادگی اکثر بیماران در این مطالعه می‌تواند مبیّن این نکته باشد که بیماران مراحل قبلی را به‌طور موفّقیّت‌آمیزی پشت‌سر گذاشته و تطابق اثربخشی با موقعیّت داشته‌اند. این در حالی است که برخی مطالعات به عدم آمادگی اکثر بیماران اشاره داشته‌اند. به‌طور مثال، کوهن (Cohen) و لی (Ley) گزارش نمودند که ترس از ناشناخته ها با عدم آمادگی بیماران برای انجام پیوند و آنچه پیش‌رو داشتند ارتباط داشت(۲۹). در مطالعه‌ای پژوهشگران با بیمارانی که ۱ تا ۵ سال از پیوند مغز استخوان آن‌ها گذشته بود در خصوص تجربیات عاطفی، اطّلاعات و حمایتی که به آن‌ها داده می شد مصاحبه نمودند. در مطالعه‌ی آن‌ها، بسیاری از بیماران احساس کردند برای مشکلات عاطفی و جنسی که متعاقب ترخیص با آن روبرو می‌شدند به اندازه‌ی کافی آمادگی لازم را کسب نکرده‌اند(۲۹). شواهد حاکی از آنند که پرستاران با داشتن درک عمیق‌تر از تجربیات بیماران می‌توانند آمادگی قبل از پیوند و بازتوانی بعد از پیوند در این گروه از بیماران را افزایش دهند(۱۸).

«شهود و نشانه‌ها» یکی دیگر از مفاهیم ظاهر شده از داده ها بود که نقشی دو بعدی بر فرایند تطابق بیماران داشت. بیماران در پیرامون خود به وجود نشانه‌هایی اشاره می‌کردند که گاهی منجر به کاهش ترس و نگرانی‌ها و القای آرامش در آنان می‌شد و گاهی بر اضطراب و نگرانی‌های‌شان می‌افزود. بیمارانی که اعتقادات مذهبی و عرفانی قوی‌تری داشتند، بیش‌تر به این مفهوم اشاره می‌کردند. شهود در لغت به معنی حاضر شدن، گواه شدن، دیدن و مشاهده کردن است(۳۰). مشاهده بر چند قسم است که عبارت اند از: مشاهده ی حسّی، مشاهده ی عقلی یا ذهنی و مشاهده ی قلبی. در مشاهده ی حسّی عواملی چون نور، چشم و امثال این امور واسطه اند؛ در مشاهده ی ذهنی و عقلی نیز صور ذهنی واسطه ی بین حقیقت مورد مشاهده و شخص شهود کننده هستند. امّا در شهود قلبی هیچ واسطه ای بین شهود شونده و شهود کننده وجود ندارد(۳۱). البته باید توجّه نمود که منظور از قلب، قلب فیزیکی و آناتومیک داخل قفسه سینه نیست؛ بلکه قلب در اصطلاح علوم عقلی و عرفانی مرتبه ای از مراتب وجود آدمی است که از حیث شدّت و رتبه ی وجود بالاتر از عقل قرار دارد(۳۱). در این راستا، برنز (Burns) و گرو (Grove) می‌نویسند: شهود عبارت است از بصیرت یا درک نسبت به یک موقعیّت یا حادثه که نمی‌توان آن‌را به‌طور منطقی توضیح داد. از آنجایی که شهود نوعی دانستن است که به نظر می‌رسد به خودی خود حاصل شده باشد، ممکن است تحت عنوان«احساس وقوع امری در آینده»نیز توصیف گردد. به دلیل اینکه نمی توان شهود را به راحتی با اصول علمی توضیح داد، بسیاری از افراد نسبت به آن احساس خوشایندی ندارند. از این رو، گاهی اوقات، این احساس، به صورت حسّی بدون منطق سرکوب می‌شود، مورد چشم‌پوشی قرار می‌گیرد یا از بین می‌رود. با این وجود، شهود معادل ندانستن قلمداد نمی‌شود؛ بلکه نتیجه ی شناختی عمیق، دانش ضمنی یا دانش شخصی است(۳۲). در مرور انجام شده توسّط پژوهشگر، هیچ‌یک از مطالعات به بررسی چنین مفهومی نپرداخته بودند و در مطالعات اندکی به طور خیلی گذرا و مختصر از این واژه استفاده شده بود. به طور مثال، در مطالعه ای گزارش شده بود که زنان مبتلا به سرطان سینه از شهود خود پیروی می کردند و می دانستند که مواجهه و کنار آمدن با سرطان کار دشواری است و اینکه تنها گزینه برای آنها کنار گذاشتن موقت کارشان بود(۳۳). به نظر می‌رسد جوامع شرقی به ویژه جوامع اسلامی، که به معنویت و عرفان اهمّیّت بیش‌تری می دهند استفاده بیشتری از شهود دارند و این پدیده برای این جوامع ملموس تر است.

کارکنان حرفه‌ای مراقبت بهداشتی به ویژه پرستاران با درک عمیق‌تر تجربیات و احساسات این گروه از بیماران و اجرای مداخلات مناسب از جمله اطّلاع‌رسانی صحیح و به موقع؛ فراهم نمودن امکانات لازم در راستای حمایت اجتماعی و کمک به ایفای نقش‌های بیماران؛ درک بیماران و برقراری تعامل بهتر با آنان و ارائه‌ی مشاوره‌های مناسب می‌توانند در ارائه ی مراقبتی همه جانبه به بیماران کمک نمایند.

با شروع سال ۲۰۱۵، کمیسیون کانسر کالج جراحان آمریکا (American College of Surgeons' Commission on Cancer) کارکنان مراقبت بهداشتی را ملزم به ارزیابی بیماران مبتلا به سرطان از نظر دیسترس عاطفی و روانی و ارجاع دادن آنها به برنامه های مناسب برای کمک به آنها نموده است(۱). با توجه به اینکه ایران یکی از مهم ترین مراکز سلول درمانی در دنیا است، پیشنهاد می شود این مساله در ایران نیز به طور جدی تر و منسجم تر دنبال شود و بیماران قبل و بعد از انجام پیوند از نظر عواطف و احساسات و بروزدیسترس های روانی – اجتماعی مورد بررسی، درمان و پایش قرار گیرند. به کارگیری روان پرستاران در مراکز انکولوژی و سلول درمانی راهکاری مفید برای این معضل می باشد. همچنین، توصیه می شود این بیماران بعد از ترخیص از بیمارستان هم از نظر مشکلات بیومدیکال و هم از نظر رفتاری مورد پیگیری قرار گیرند.

از آنجایی که بسیاری از مفاهیم مستخرج شده از این پژوهش

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

جدید بودند و در سایر مطالعات یا به آنها اشاره نشده یا اشاره مختصری شده بود، انجام مطالعاتی مشابه در سایر بیماران سرطانی، همچنین در سایر جوامع با فرهنگ ها و مذاهب مختلف پیشنهاد می گردد.

به طور کلّی، یافته‌های مطالعه‌ی حاضر بر داشتن درکی عمیق‌تر در خصوص تجربیات بیماران از جمله احساسات تجربه شده توسط آنان در روند درمان تأکید می‌کند. این مطالعه حاکی از آن بود که احساسات و شهود بیماران تأثیر مستقیم و بسیار مهمّی بر اتخاذ راهکارهای تطابقی بیماران دارند.

References

1-Leukemia and Lymphoma Society. Facts 2014-2015. Available at: https://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf. 2015/01/20. Accessed Jan 20, 2015.

2-Farsi Z. [Hematopoietic stem cell transplantation]. J Army Nurs Faculty. 2010; 10(20): 28-34. (Persian)

3-Paigahe Khabarie Tahlilie Taamol. [Seventy seven percent success of stem cell transplantation in treatment of 66 diseases]. Available at: http://www.taamolnews.ir/fa/news/. Accessed 19 Jan, 2015 (cited 21 Aug, 2014). (Persian)

4-Levy MR, Fann JR. Assessment and management of psychiatric issues during cancer treatment. Cancer pain & headache reports. 2008; 12(4): 262-269.

5-Schumacher JR ,Palta M ,Loconte NK , Trentham-Dietz A ,Witt WP ,Heidrich SM ,et al. Characterizing the psychological distress response before and after a cancer diagnosis. J Behav Med. 2013 Dec; 36(6):591-600.

6-Farsi Z, Dehghan Nayeri N, Negarandeh R. The coping process in adults with acute leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation. JNR. 2012; 20(2): 99-109.

7-Cooke L, Gemmill R, Kravits K, Grant M. Psychological issues of stem cell transplant. Semin Oncol Nurs. 2009; 25(2): 139-150.

8-Chen SC ,Yu PJ ,Hong MY ,Chen MH ,Chu PY ,Chen YJ ,et al. Communication dysfunction, body image, and symptom severity in postoperative head and neck cancer patients: factors associated with the amount of speaking after treatment. Support Care Cancer. 2015 Jan 16.

9-Rhoten BA ,Deng J ,Dietrich MS ,Murphy B ,Ridner SH .Body image and depressive symptoms in patients with head and neck cancer: an important relationship. Support Care Cancer. 2014 Nov; 22(11): 3053-60.

10-Russell C, Harcourt D, Henderson L, Marks Dl. Patients' experiences of appearance changes following allogenic bone marrow transplantation. Cancer Nurs. 2010; 34(4): 315-321.

11-Bird L, Arthur A, Niblock T, Stone R, Watson L, Cox K. Rehabilitation programme after stem cell transplantation: randomized controlled trial. JAN. 2009; 66(3): 607-615.

12-Lehmann V, Hagedoorn M, Tuinman MA. Body image in cancer survivors: a systematic review of case-control studies. J Cancer Surviv. 2014 Dec 2. [Epub ahead of print]

13-Hoodin F, Uberti JP, Lynch TJ, Steele P, Ratanatharathorn V. Do negative or positive emotions differentially impact mortality after adult stem cell transplant? Bone Marrow Transplantation. 2006; 38: 255–264.

14-Farsi Z, Dehghan Nayeri N, Negarandeh R. Coping strategies in adults with acute leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation in Iran: a qualitative study. Nurs Health Sci. 2010; 12(4): 485-92.

15-Sprah L, Sostaric M. Psychosocial coping strategies in cancer patients. Radiol Oncol. 2004; 38(1): 35-42.

16-Thuné-Boyle IC ,Stygall J ,Keshtgar MR , Davidson TI ,Newman SP .Religious coping strategies in patients diagnosed with breast cancer in the UK. Psychooncology. 2011 Jul; 20(7): 771-82.

17-Zamanzadeh V, Valizadeh L, Sayadi L, Taleghani F, Jeddian A. Life in limbo: experiences of Iranian hematopoietic stem cell transplantation recipient patients and nurses in a qualitative study. IJHOSCR. 2013; 7(3): 25-33.

18-Stephens M. The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): a phenomenological study. Eur J Oncol Nurs. 2005; 9(3): 204-215.

19-Aldiabat KM, Le Navenec CL. Philosophical root of classical grounded theory: Its foundations in symbolic interactionism. The Qualitative Report. 2011; 16(4): 1063-80.

20-Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. London, UK: Sage Publications; 2008.

21-Farsi Z, Dehghan Nayeri N, Negarandeh R. The perceived threat in adults with leukeia undergoing hematopoietic stem cell transplan-

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

tation. Nurs Midwifery Stud. 2013; 1(4): 227-33.
22-World Medical Association. The World Medical Association Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 164th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil. Available at: http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/. Accessed 7 Jan, 2014.
23-Miedema B, Hamilton R, Easley J. Coping strategies of young adults during the cancer journey. Palliat Support Care. 2007; 5(01):41-9.
24-Rahemi S. [A content analysis of concerns of cancer clients]. Iran J Nurs Res. 2006; 1(1): 47-57. (Persian)
25-Wu, LM, Chin, CC, Haase, JE, Chen, CH. Coping experiences of adolescents with cancer. J Adv Nurs. 2009; 65(11): 2358-66.
26-Mosher CE, Redd WH, Rini CM, Burkhalter JE, DuHamel KN. Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. Psycho-Oncology. 2009; 18(2): 113-127.
27-Koenigsmann M, Koehler K, Regner A. Facing mortality: a qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis. Leuk Res. 2006; 30(9): 1127-34.
28-Garrusi B, Faezee H. How do Iranian women with breast cancer conceptualize sex and body image ?Sex Disable. 2008; 26: 159-165.
29-Cohen MZ, Ley CD. Bone marrow transplantation: the battle for hope in the face of fear. Oncol Nurs Forum. 2000; 27(3): 473-80.
30-Moeen M. [Persian Encyclopedia]. 2nd Volume. Tehran: Amir Kabir Publication. 1993. (Persian)
31-Porsemane daneshjouyan. What is mean of intuition and knowledge? Available at: http://porseman.org/q/show.aspx?id=123148#. Accessed Jan 1, 2015.
32-Burns N, Grove SK. The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence. St Louis, MO: Saunders Elsevier; 2009.
33-Tiedtke C ,de Rijk A ,Dierckx de Casterlé B ,Christiaens MR ,Donceel P .Experiences and concerns about 'returning to work' for women breast cancer survivors: a literature review. Psycho-oncology. 2010 Jul; 19(7): 677-83.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]

The Role of Personal Factors in Coping of Adults with Acute Leukemia Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Farsi Z(Ph.D), Dehghan Nayeri N(Ph.D), Negarandeh R (Ph.D).

Abstract

Introduction: The relationship between emotions and coping strategies of people with cancer that encounter transplant-related stressors for health care providers is unknown. This study was designed to help explain role of personal factors in coping of adults with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation.

Method: This qualitative study conducted 18 in-depth interviews between 2009 and 2011 on 10 adults in Shariati Hospital's Hematology- Oncology Research Center and Stem Cell Transplantation in Tehran, Iran with leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Recorded audio interviews were transcribed verbatim in Persian and coded and analyzed using qualitative technique.

Results: The two main concepts that emerged from the data included emotions and intuition. "Emotions" included "fear", "hope", "feeling deficient and abnormal", "changed body image", feeling shame or uneasiness", "worry" and "being prepared physically and emotionally".

Conclusion: Understanding the personal factors including emotions and intuition of patients may help healthcare providers' better care and improve the nurse-patient relationship. Nurses are well positioned to play a decisive role in helping patients cope effectively with their disease and treatment.

Key Words: cancer, coping, emotions, hematopoietic stem cell transplantation, intuition, leukemia.

---

*Corresponding Author: Associate Professor, Dept. of Community Health, Faculty of Nursing, AJA University of Medical Sciences, Tehran, Iran. Email: zahrafarsi@gmail.com.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2026-09-08]