

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

زهره فارسی^۱، ناهید دهقان نیری^۲، رضا نگارنده^۳

۱- دانشیار، گروه آموزشی پرستاری بهداشت جامعه، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران ۲. (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	چکیده
نوع مقاله مقاله پژوهشی	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.
تاریخچه مقاله دریافت : ۱۳۹۴/۱/۲۰ پذیرش : ۱۳۹۴/۶/۱۰	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 سلول های بنیادی بیمارستان شریعتی در تهران در سال های ۱۳۸۷-۱۳۹۰ هدایت شد. مصاحبه های ضبط شده کلمه به کلمه پیاده شدند و با تکنیک تحلیل داده های کیفی تحلیل شدند.
کلید واژگان پیوند سلول های بنیادی، سرطان، لوسمی، تطابق، احساسات، شهود.	یافته ها: «احساسات» و «شهود و نشانه ها» دو مفهوم اصلی ظاهر شده از داده ها بودند. «احساسات» شامل «ترس»، «امید»، «احساس نقصان و غیرعادی بودن»، «تغییر تصویر ذهنی»، «احساس دین و شرمندگی»، «دلواپسی» و «احساس آمادگی جسمی/ روانی» بود.
نویسنده مسئول Email: zahrafarsi@gmail.com	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 آمریکا 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 ۷۷ درصد از این پیوندها، بیماری های 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 عبارت اند از: اختلال در تصویر ذهنی، اختلال در عملکرد جنسی، یائسگی زودرس، انزوا، درماندگی، عصبانیت و خشم، ترس از عود مجدد، واکنش های 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

دارد. ارتباط بین احساسات منفی قبل از پیوند با ریکاوروی 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 خلای 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 مطالعه ای پدیدارشناسانه، به بررسی تجربه ی زیسته بیماران تحت پیوند اتولوگ سلول های بنیادی خون ساز پرداخت. در این مطالعه، ۵ بیمار مبتلا به یک بدخیمی خونی که حداقل ۶ ماه از پیوند اتولوگ آن ها گذشته بود مورد مطالعه قرار گرفتند. نه درون مایه از داده ها ظاهر شد که عبارت بودند از: تغییر در سطوح مختلف، ترس، ایزوله بودن، نگرانی در خصوص خوب بودن نزدیکان و مهارت های تطابقی، تغییر در ارزش ها، نگرش ها و اولویت ها، پیوند یک تجربه ی مجزا از تشخیص و درمان اولیه، زندگی جدید و فقدان یافته های مطالعه ی وی نشان داد که تجربه ی پیوند می تواند روی زندگی شخص برای یک دوره ی زمانی نامشخص اثر بگذارد. تغییرات تجربه شده ممکن است همیشگی باشند و شخص 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 می کنند و نقش عوامل فردی برای تطابق با این استرسورها برای پرستاران و سایر کارکنان مراقبت بهداشتی بسیار حائز اهمیت است. چنین دانشی در خصوص بحران های بیماران قبل و بعد از پیوند به کارکنان بهداشتی در توسعه ی مداخلات حمایتی، ارائه ی اطلاعات و مشاوره های مناسب یاری خواهد رساند. بنابراین، با توجه به اهمیت فهمیدن نقش عوامل فردی در روند تطابقی بیماران و همچنین در بهبود ارائه ی مراقبت پرستاری همه جانبه، ضرورت پرداختن به این پدیده به صورت عمیق در کشورمان احساس می گردد. پژوهشگر بر این باور است که احساساتی که

این بیماران تجربه می کنند و نقش عوامل فردی در روند تطابق آنان از نظر کارکنان حرفه ای بسیار مهم و ناشناخته است. از آنجایی که پژوهش های کیفی می توانند نقش مؤثری در روشن سازی حیطه های ابهام آمیز و ناشناخته داشته باشند و این نوع پژوهش ها کارایی ویژه ای در پاسخ به سؤالاتی دارند که حاوی تفاسیر و ذهنیات انسان بوده و بهترین روش برای توصیف تجربیات زندگی و ادراک افراد محسوب می شوند (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 مطالعه ی کیفی است که بر مبنای روش شناسی گراند تئوری، نسخه ی کوربین (Corbin) و اشتراوس (Strauss) (۲۰) در سال های 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 فرایندها ظاهر شده از داده ها در سایر مقالات گزارش شده است (۶، ۱۴، ۲۱).

مشارکت کنندگان 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.

مشارکت کنندگان از مرکز پژوهشی هماتولوژی-انکولوژی و پیوند سلول های بنیادی بیمارستان شریعتی در تهران - به عنوان مرکز ارجاع دهنده از کلیه ی مناطق کشور - گزینش شدند. مشارکت کنندگی اول از طریق «نمونه گیری مبتنی بر هدف» انتخاب شد. با پیشرفت مطالعه، نمونه گیری مبتنی بر هدف به «نمونه گیری نظری» تبدیل شد و تا رسیدن به اشباع نظری و تکوین نظریه ی در حال 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 متوجه شدید این بیماری را دارید چه احساسی داشتید؟ بعد از آن چه اتفاقی افتاد؟ در زمان پیوند چطور؟ و ...» شروع می شد. مشارکت کنندگان یک تا سه بار در طول یک دوره ی ۷ ماهه (برای هر بیمار) مورد مصاحبه قرار گرفتند. جمع آوری داده ها در چندین نوبت مختلف پژوهشگر را قادر ساخت تا تغییرات ایجاد شده در روند ادراک و احساس بیماران از

تغییرات ایجاد شده در روند زندگی آنان را در طول زمان پژوهش مورد بررسی قرار دهد. به علاوه، مصاحبه‌های متعدّد به پژوهشگر اجازه داد تا به درک عمیق‌تری از پدیده‌ی در حال مطالعه برسد. در حقیقت، تکرّر مصاحبه‌ها در زمان‌های 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 دوره‌ی بستری در بخش‌های پیوند در اتاق ایزوله بودند، ولیکن اجازه داشتند نزدیکان خود را در ساعات بخصوصی از پشت پنجره‌ی شیشه‌ای اتاق‌شان ملاقات نموده و از طریق آیفون با آن‌ها ارتباط کلامی برقرار نمایند. البته 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 موقعیت، همکاری مشارکت‌کننده و شرایط محیطی بین ۴۰ تا ۱۲۰ دقیقه به طول انجامید. مصاحبه‌های اولیه که قبل از پیوند انجام شد طولانی‌تر بودند. در جریان مصاحبه طبق هماهنگی و اجازه از بیماران کلّ مصاحبه‌ها توسط دستگاه ضبط صوت دیجیتالی ضبط و تبدیل به فایل‌های صوتی قابل انتقال بر روی رایانه گردید. همزمان با مرور یادداشت‌های عرصه که بلافاصله بعد از مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر به ثبت رسیده بودند، مصاحبه‌ها کلمه به کلمه پیاده شدند. به‌طور کلی، در طول دوره‌ی مطالعه ۱۸ مصاحبه با ۱۰ بیمار انجام شد و ۳ یادداشت مکتوب نیز جمع‌آوری شد. معیار اصلی پژوهشگر در خصوص تعداد مصاحبه‌ها استفاده از مطلعین کلیدی، خود داده‌ها، طبقات و نظریه‌ی در حال ظهور و رسیدن به اشباع نظری بود. یادداشت‌های عرصه، مشاهدات بدون ساختار و روایات مکتوب روش‌های دیگر جمع‌آوری داده‌ها بودند. پژوهشگر همزمان داده‌ها را جمع‌آوری، کدگذاری و تحلیل نمود. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها 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 شباهت‌های 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 می‌شدند. در این مطالعه، علاوه بر این که مصاحبه‌های هر بیمار به صورت انفرادی مورد بررسی قرار

می‌گرفتند با مصاحبه‌های مراحل اولیه نیز مقایسه می‌شدند تا روند تغییرات ایجاد شده در فرایند تطابق، ادراک، احساسات و تجربه‌ی بیماران مشخص شود. علاوه بر آن، کل مصاحبه‌ها نیز با یکدیگر مقایسه شدند.

گویا (Guba) و لینکن (Lincoln) اعتبار (Credibility)، قابلیت اعتماد (Dependability)، تناسب (Fitness) و قابلیت تأیید (Confirmability) را به عنوان معیارهای دقت علمی در پژوهش‌های کیفی مطرح کرده‌اند (۲۰). برقراری ارتباط مناسب با مشارکت‌کنندگان، انجام مصاحبه‌های پی در پی، درگیری طولانی مدت با پدیده‌ی تحت بررسی (بیش از دو سال)، غوطه‌وری کامل در داده‌ها، چک کردن یافته‌ها با مشارکت‌کنندگان، بازنگری ناظرین، استفاده از روش‌های متعدّد برای جمع‌آوری داده‌ها، مرور محدود متون، ثبت دقیق و گزارش کلیه مراحل پژوهش از جمله روش‌هایی بود که برای افزایش دقت علمی یافته‌ها در این پژوهش به انجام رسید. همچنین، پژوهشگر تجربه‌ی برخورد با بیماران تحت پیوند سلول‌های بنیادی خون‌ساز 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 می‌توان به اخذ رضایت آگاهانه، حفظ گمنامی و محرمانه ماندن اطلاعات، حق کناره‌گیری از پژوهش برای مشارکت‌کنندگان، رعایت حقوق مؤلفین و کسب اجازه از مسئولین مربوطه اشاره نمود.

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان این مطالعه‌ی را ۱۰ بزرگسال مبتلا به لوسمی تحت HSCT تشکیل دادند. محدوده‌ی سنی بیماران ۴۸-۱۸ سال (میانگین سنی: 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 متوسط 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 می‌شدند. 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 موقعیت و مشکل

مورد نظر، وابسته به معانی است که به این پدیده‌ها می‌دهد. درک موقعیت یا مشکل است که منجر به شکل‌گیری احساساتی خاص در بیماران می‌شود. 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 داده‌ها بود که شامل «احساسات» بیماران و «شهود و نشانه‌ها»یی بود که در پیرامون آنان وجود داشت. یافته‌ها نشان داد که احساسات بیماران متأثر از درک آنهاست و بر نحوه‌ی برخورد آن‌ها با موقعیت تأثیر دارد.

۱) احساسات

در این مطالعه احساس به معنای «یک تجربه ذهنی موقتی است که متأثر از درک فرد می‌باشد، بی‌آنکه لزوماً تظاهری داشته باشد و ممکن است در تصمیم‌گیری‌ها و بروز رفتارهای فرد نقش داشته باشد.» احساسات بیماران نقش مهمی در فرایند تطابق و احساس خوب بودن بیماران داشتند. «ترس»، «امید»، «احساس نقصان و غیرعادی 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 ماهیتی متغیر 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 دغدغه‌های آنان کنار آمدن با ترس از نابودی بود. مشارکت‌کننده‌ای 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 می‌دانستند. تعدادی دیگر نیز، گرچه در مراحل اول شروع بیماری به شدت 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 علت اصلی آن بیان می‌نمودند. 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 اطلاعات، جستجوی حمایت اجتماعی، مثبت‌اندیشی، مقایسه خود با دیگران، تقسیم‌ثنائی، انحراف فکر و ... برای غلبه بر ترس استفاده می‌کردند.

۱- ب) امید

شروع درمان برای بیماران درخشش بارقه‌های 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 برگردد.»

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 متوجه می‌شدند که به سرطان مبتلا شده‌اند و در مواقع عود بیماری، خصوصاً بعد از پیوند بیماران امید خود را از دست می‌دادند. مشارکت‌کننده‌ای خانم که بعد از اطلاع 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 غیرعادی بودن

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

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

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

دهند. مشارکت‌کننده‌ای شش ماه بعد از پیوند گفت:

«سعی می‌کردم که جلو شوهرم، خودم رو سر حال نشون بدم. ... سعی می‌کردم خودم رو راحت بگیرم، عادی 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 تأسف 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 رفتن 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 اولویت‌ها و ... از جمله مواردی بود که برای تطابق با این احساسات توسط بیماران اتخاذ می‌شد.

۱-۵) 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 حدی 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:

«ببرون که می‌رم ماسک می‌زنم، صورتم هم پرموه و هم لگه‌های سیاه داره،... ولی مردم همه که اطلاعات ندارند، بدجور به آدم نگاه می‌کنند، به نظرشون چیز غریبه. ... بعضی‌ها هم که برخورد خیلی بدی دارند، مثلاً بر می‌گرده من رو پشت سرش می‌بینن 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 اطلاع ندارن.»

بیماری گفت که بعد از شیمی‌درمانی از دیدن تصویر خود در آینه می‌ترسید. بیمار دیگری به دلیل محدودیت استفاده از مواد آرایشی بعد از ابتلا به بیماری اظهار ناراحتی می‌نمود. تغییرات نامطلوب در تصویر ذهنی از جمله ریزش موها در روحیه بیماران - خصوصاً خانم‌ها - تأثیر نامطلوبی داشت. بعد

از اطلاع از رویش مجدد موها، تحمل 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.

۱-۵) 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 حتی 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 متکی نبودم. عادت داشتم خودم کارهام رو می‌کردم. بدم میاد کسی برام کاری انجام بده. خیلی مستقل بودم. ولی این بیماری خیلی سرم رو جلو ی 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 متنت 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.

۱-۶) دلواپسی

دلواپسی برای بازماندگان جزء نگرانی‌های افراد متأهل محسوب می‌شد و افراد مجرد 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 متأهل 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 مؤنث مشهودتر بود.

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 حد 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 می‌ساخت. مشارکت‌کننده‌ای راجع به مراحل ابتدایی بیماری خود و آگاه شدن خانواده‌اش از بیماری وی گفت:

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

البته گذشت زمان در کاهش این دلوپسی‌ها نقش عمده‌ای 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 می‌گفتم خانواده‌ام، زنم، بچه‌ام، بعدها این‌ها چطور می‌شن. حالا به این نتیجه رسیدم که خوب بابا اون‌ها 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 همچنین 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 تجربه‌ی 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 اطلاعات 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 متوجه 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. علتش بالا نیامدن سلول‌ها بود. من امروز آماده شدم که برم برای سلول‌گیری، گفتند چون پلاکت پایین است امروز هم نمی‌ریم. ... این ۵ روز این موضوع یه مقداری اذیتم 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 علت 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. ... می‌دونستم 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 می‌کردم 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 توهم 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 مدت طولانی برای انجام شیمی‌درمانی را نداشت، از آمادگی خود برای انجام پیوند از نظر طول مدت بستری و احتمال بروز عوارض سخن گفت. بعد از پیوند نیز تمام بیماران از احساس آمادگی برای بازگشت به جامعه و از سرگرفتن کارهای روزمره سخن به میان آوردند

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

۲) شهود و نشانه‌ها

در این مطالعه شهود به معنای «مشاهده قلبی است که بدون واسطه‌ی حواس پنجگانه و عقلانیت انسان صورت می‌پذیرد». برخی بیماران از اهمیت 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 مدثر بود. "قم. فانظر". به یکی از اساتید زنگ زدم. ایشان یکی از تفضلاتی که خدا بهشون داشته، تعبیر خوابه. عجیب تعبیر می‌کنه. من یک سال بود خواب می‌دیدم تمام دندون‌هام می‌ریزه. ایشان می‌گفت: یک مرض صعب‌العلاج یا خودت می‌گیری یا خانواده‌ات. یک مشکلی برات پیدا می‌شه، صدقه بده. بعضی موقع‌ها هر شب این خواب رو می‌دیدم. 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. متوجه شدم این خوابی که داشتم می‌دیدم، پیام از این مریضی می‌داد. حالا (در مورد این خواب جدیدم) از ایشان پرسیدم، گفتند: علاج می‌شی. "فانظر" وظیفه‌ای 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 اهمیت و نقش این مفاهیم در روند تطابق بیماران شد. این مشارکت‌کننده پاسخ داد:

«... شهود خیلی تو روحیه‌ی شخص تأثیر می‌گذاره. ممکنه حتی تو بیداری یا خواب خیلی از مباحث رو ببینیم. ... وقتی (ریاضت‌ها رو) بیاریش تو منطق خدامحوری و ریاضت‌های 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 متوجه 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 اتفاقات 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 اتفاق افتاده، حتماً نشانه‌ای از موفقیت پیوند و بهبودی وی

خواهد بود. به‌طور کلی، به نظر می‌رسد بیمارانی که ریشه‌های معنوی، مذهبی و عرفانی قوی‌تری داشتند، اهمیت بیش‌تری 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 توجه می‌شد. در واقع، فقط یک مشارکت‌کننده مستقیماً به این واژه اشاره نمود، در حالی که تعدادی از آن‌ها از واژه‌ها و اصطلاحات دیگری برای توصیف این مفهوم استفاده می‌کردند. به‌طور مثال، مشارکت‌کننده‌ای که با دیدن خوابی متحول شده بود و بیماری را تلنگر بیداری و تولدی 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 اتفاقات 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 نتیجه‌گیری

هدف از انجام این مطالعه تبیین نقش احساسات و شهود در فرایند تطابق بیماران مبتلا به لوسمی تحت پیوند سلول‌های 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 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 متعددی است که احساسات فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. احساسات، یک جزء کلیدی برای انطباق یافتن با موقعیت‌های 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 گرفته‌اند. در اکثر مطالعات ترس از مرگ و عود بیماری به عنوان یکی از

دغدغه‌های اصلی بیماران ذکر شده است (۲۷، ۱۸-۲۵). 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، تحمل رنج جسمانی (۲۴، ۲۵) و افزایش بقا محسوب می‌شود (۱۳) که با این مطالعه همخوانی دارد.

در پژوهش حاضر، احساس نقصان و غیرعادی بودن یکی از موانع تطابق اثربخش بیماران بود. در این راستا، مطالعات حاکی از آنند که زمانی که 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 غیرعادی بودن می‌شد، بروز مشکلات جنسی بعد از پیوند بود. شواهد حاکی از آن است که اختلال عملکرد جنسی یکی از شایع‌ترین و پایدارترین مشکلات طولانی‌مدت بعد از پیوند سلول‌های بنیادی است (۲۶). در میان مشارکت‌کنندگان این مطالعه، یک بیمار به مشکلات جنسی بعد از پیوند اشاره‌ی مفصلی نمود. بیمار یادشده دومین پیوند خود را تجربه می‌نمود و چند سال از پیوند اول و بروز مشکلات جنسی وی گذشته بود. با توجه به اولویت «میل به بقا» در بیماران این مطالعه و طولانی نبودن مدت پیگیری بعد از پیوند، سایر مشارکت‌کنندگان کم‌تر به این مورد اشاره نمودند. به نظر می‌رسد اگر بیماران به مدت 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 سلول‌های بنیادی خون ساز، صمیمیت زوج‌ها به واسطه‌ی تجربه‌ی تغییر در عملکرد و رضایت جنسی کاهش یابد. شواهد نشان می‌دهد که گرچه اختلال عملکرد جنسی یکی از عوارض رایج طولانی‌مدت درمان است، با این حال بسیاری از بیماران گزارش نموده‌اند که ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی راجع به اثرات بالقوه‌ی پیوند سلول‌های 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 رژیم‌های 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) پرداخته‌اند.

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 می‌بینند (۱۲). تعاریف زیادی از تصویر ذهنی ارائه شده است، ولی تعریفی که روی آن اتفاق نظر وجود داشته باشد وجود ندارد. به نظر می‌رسد 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 می‌گردد (۱۲). در این مطالعه، تغییر در تصویر ذهنی در زنان تأثیر بیش‌تری داشت. این مسأله به خصوص در زنان جوانی که اهمیت بیش‌تری برای زیبایی ظاهری خود قائل بودند بسیار مهم و تأثیرگذار بود. پرستاران می‌توانند با ارائه‌ی اطلاعات 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 نگرانی‌های 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 زمینه‌های مختلف و احساس وابستگی به اطرافیان باعث ایجاد احساس دین در وجود آن‌ها شده بود و از این بابت شرمندگی بودند و دوست داشتند که زحمات اطرافیان را جبران نمایند. ترس و وحشت نداشتن فرصت کافی برای جبران زحمات آنان احساسی بود که آنان را آزرده می‌ساخت. در بررسی انجام شده مطالعه‌ی 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 متأهل بود که بیماران مجرد بدان اشاره‌ی نداشتند. یافته‌های مشابهی در سایر مطالعات گزارش شده است. به طور مثال، زمان نژاد و همکارانش گزارش نمودند که تنش‌های احساسی یکی از مفاهیم استخراج شده از داده‌های شان بود که در مطالعه آنها نیز بیماران تحت پیوند سلول‌های بنیادی خون ساز به نگرانی‌های خود در خصوص خانواده و فرزندان شان اشاره نموده بودند (۱۷). در مطالعه‌ی استیفنز نیز، همه‌ی مشارکت‌کنندگان نگران تطابق خانواده‌های شان 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

(۱۸). در مطالعه‌ی حاضر نیز در اکثر بیماران متأهل چنین نگرانی‌هایی مشهود بود. مطالعات نشان داده‌اند که خانواده‌ی بیماران سرطانی به خاطر نیازهای بیماری حاد و بهبودی طولانی‌مدت 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 نتیجه‌ی پیوند سخن گفتند. احساس آمادگی اکثر بیماران در این مطالعه می‌تواند مبین این نکته باشد که بیماران مراحل قبلی را به‌طور موفقیت‌آمیزی پشت سر گذاشته و تطابق اثربخشی با موقعیت 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 ناشناخته‌ها با عدم آمادگی بیماران برای انجام پیوند و آنچه پیش‌رو داشتند ارتباط داشت (۲۹). در مطالعه‌ی پژوهشگران با بیمارانی که ۱ تا ۵ سال از پیوند مغز استخوان آن‌ها گذشته بود در خصوص تجربیات عاطفی، اطلاعات و حمایتی که به آن‌ها داده می‌شد 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 داده‌ها 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 عبارت‌اند از: مشاهده‌ی حسی، مشاهده‌ی عقلی یا ذهنی و مشاهده‌ی قلبی. در مشاهده‌ی حسی عواملی چون نور، چشم و امثال این امور واسطه‌اند؛ در مشاهده‌ی ذهنی و عقلی نیز صور ذهنی واسطه‌ی بین حقیقت مورد مشاهده و شخص شهود کننده هستند. اما در شهود قلبی هیچ واسطه‌ای بین شهود شونده و شهود کننده وجود ندارد (۳۱). البته باید توجه نمود که منظور از قلب، قلب فیزیکی و آناتومیک داخل قفسه سینه نیست؛ بلکه قلب در اصطلاح علوم عقلی و عرفانی مرتبه‌ای از مراتب وجود آدمی است که از حیث شدت و رتبه‌ی 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 موقعیت یا حادثه که نمی‌توان آن را 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 نمی‌توان 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 حسی بدون منطق سرکوب می‌شود، مورد چشم‌پوشی قرار می‌گیرد یا از بین می‌رود. با این وجود، شهود معادل ندانستن قلمداد نمی‌شود؛ بلکه نتیجه‌ی شناختی عمیق، دانش ضمنی یا دانش شخصی است (۳۲). در مرور انجام شده توسط 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 مطالعه‌ی گزارش شده بود که زنان مبتلا به سرطان سینه از شهود خود پیروی می‌کردند و می‌دانستند 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 اهمیت بیش‌تری می‌دهند استفاده بیشتری از شهود دارند و این پدیده برای این جوامع ملموس‌تر است.

کارکنان حرفه‌ای مراقبت بهداشتی به ویژه پرستاران با درک عمیق‌تر تجربیات و احساسات این گروه از بیماران و اجرای مداخلات مناسب از جمله اطلاع‌رسانی 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 ارائه‌ی مراقبتی همه‌جانبه 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 برنامه‌های مناسب برای کمک به آنها نموده است (۱). با توجه به اینکه ایران یکی از مهم‌ترین مراکز سلول درمانی در دنیا است، پیشنهاد می‌شود این مساله در ایران نیز به طور جدی‌تر و منسجم‌تر دنبال شود و بیماران قبل و بعد از انجام پیوند از نظر عواطف و احساسات و بروز دیسترس‌های روانی - اجتماعی مورد بررسی، درمان و پایش قرار گیرند. به کارگیری روان پرستاران در مراکز انکولوژی و سلول درمانی راهکاری مفید برای این معضل می‌باشد. همچنین، توصیه می‌شود 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

به طور کلی، 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 مهمی بر اتخاذ راهکارهای تطابقی بیماران دارند.

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 فرهنگ‌ها و مذاهب مختلف پیشنهاد می‌گردد.

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 DI. 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 leukemia undergoing hematopoietic stem cell transplan-

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 Disabil. 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.

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.