تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی

کبری واعظی*: کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی kvaezi3000@gmail.com

چکیده

مقدمه: نظر به اینکه مطالعات اندکی با توجه به زمینه‌ی فرهنگی با موضوع تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی به‌ویژه در حوزه مداخلات حرفه‌ای صورت گرفته است، مطالعه حاضر با هدف شناخت و توصیف تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی انجام شد.

روش: در این مطالعه که با رویکرد کیفی و از نوع پدیدارشناسی انجام شد، بیست ویک نفر از زنان مبتلابه تالاسمی با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند مورد مصاحبه قرار گرفتند. تکنیک گردآوری داده‌ها با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاری و تحلیل کیفی داده‌ها با استفاده از تحلیل مضمونی انجام گرفت.

نتایج: تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی در قالب سه مضمون اصلی «باورهای معنوی» و «تجربه‌های درونی» و «اقدامات خیرخواهانه» و چهار زیر مضمون «ارتباط درونی با خدا»، «تجربه اوج»، «تجربه رنج» و «خدمت به همنوعان» طبقه‌بندی شد که در درون مایه تجربه معنوی جای گرفت.

بحث و نتیجه‌گیری: نتایج حاصل از این پژوهش نشان از اهمیت تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی دارد. معنویت، زنان مبتلا به تالاسمی را قادر می‌سازد کارکرد فردی، روانی و اجتماعی خود را بهبود بخشند. از این رو شایسته است مددکاران اجتماعی در ارائه مداخلات حرفه‌ای و مراقبت‌های همه جانبه از این بیماران به تجربه‌های معنوی این افراد توجه خاص داشته باشند.

واژگان کلیدی

تجربه معنوی

تالاسمی

روش کیفی

تحلیل مضمون

* نویسنده مسئول

نوع مطالعه: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۱۰/۰۵

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۱/۲۹

نحوه استناد به مقاله: کبری واعظی. تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۱۳۹۳؛ ۳ (٤): ۱٤-۲۱

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

Spiritual Experiences of Women With Thalassemia

Kobra Vaezi*: M.A in Social Work kvaezi3000@gmail.com

Abstract

Introduction: Since there is no much research on spiritual experiences of women with Thalassemia especially in professional interventions, this research was done to recognize and describe women's spiritual experiences about Thalassemia.

Methodology: In this qualitative and phenomenological research, 21 women with Thalassemia were selected through a targeted sampling for interview. Data were gathered through a semi-structural interview and data qualitative analysis was done through thematic analysis.

Results: Spiritual experiences of women with Thalassemia were classified into three main subjects, i.e. "beliefs", "internal experiences", "helpful works" and four sub-subjects such as "internal relation with God", "experience of spirituality pinnacle", "suffering experience", and "fellowmen serving".

Conclusions: The results of this research explicit the importance of spiritual experiences of women with Thalassemia. Spirituality improves personal, mental and social hope in women with Thalassemia. In result, it is better for social workers to pay more attention to the spiritual experiences of these patients during their professional interventions and comprehensive cares.

Keywords

Spiritual Experience

Thalassemia

Qualitative Method

Thematic Analysis

*Corresponding Author

Study Type: Original
Received: 26 Dec 2014
Accepted: 18 Feb 2015

Please cite this article as follows: Vaezi K. Spiritual Experiences of Women With Thalassemia. Quarterly journal of social work. 2014; 3 (4); 14-21

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

مقدمه

معنویت بر اساس ماهیت و ذات افراد و چگونگی یافتن معنی و هدف در زندگی از طریق ارتباط با خود، دیگران و نیروی برتر که در بردارنده حضور یا عدم حضور تمرکز افراد بر معانی ژرف، وسیع و عمیق زندگی که فراتر از موجودیت متداول است، توصیف شده است (Friedman, Krippner, Rieble, Johnson 2010:80; Fisher 2011:19) و دربردارنده سوالاتی در مورد «معنای زندگی» و «اعمال معنوی» است (Mokuau, Hishinuma, Nishimura 2001:408; Underwood, Teresi 2002:23)؛ از جمله این سوالات عبارت‌اند از: کیستم؟ چیستم؟ چرا هستم؟ (Writh 2004:75). معنویت بعدی از ابعاد خیر و نیکی است و در میان افرادی که تمایلات مذهبی دارند با کاهش افسردگی همراه است (Macdonald 2013:1-2). معنویت فرآیندی طبیعی است که در همه بیماران وجود دارد و در مداخلات حرفه‌ای کاملا باید به این نکته توجه شود که ناخوشی و مواجهه با مرگ در ماهیت تجربیات معنوی وجود دارد. تمایلات معنوی باعث وحدت سلامت روان و احساس توانمندی در برابر فشارهای زندگی روزمره است (Jager, Garssen, Berg, Dierendonck, Visser, Schaufeli 2012:337). در سال‌های اخیر، قوانین سازمانی برای بررسی وضعیت معنوی افراد به‌ویژه بیماران افزایش یافته است. تالاسمی از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی است که در همه نژادهای جهان دیده شده است (Pouraboli, Abedi, Abbaszadeh, Kazemi, 2014:281) اما بیشترین شیوع آن در مردم مدیترانه، آفریقا و آسیای جنوبی دیده می‌شود. به نظر می‌رسد ایران نیز یکی از گرفتارترین کشورهای منطقه در رابطه با تالاسمی باشد (Tavassoli, Alhani, 2012:36).

تالاسمی مشکلات فراوانی برای بیمار، خانواده و نظام سلامت به همراه دارد. زنان مبتلا به تالاسمی به دلیل تغییر چهره ناشی از بیماری، تغییرات فک و دهان، کوتاهی قد و سایر عوارض ناشی از بیماری در معرض مشکلات جسمی، روانی، عاطفی و اجتماعی فراوانی هستند. شناخت تجربه‌های معنوی این گروه خاص از بیماران، فرصتی را برای متخصصان حرفه‌ای با رویکرد معنویت‌گرایی فراهم می‌سازد تا با ورود به دنیای افراد مورد مطالعه و درک تجربه زیستی آنان مداخلات حرفه‌ای مؤثرتری انجام دهند. از این رو این مطالعه با هدف توصیف و شناخت تجربه معنوی زنان مبتلا به تالاسمی از دریچه پژوهش کیفی صورت گرفت. بررسی پیشینه مطالعات داخلی و خارجی حاکی از انبوه مطالعات انجام شده در ارتباط با معنویت است که گذری مختصر بر آن خواهیم داشت.آندرود (۲۰۰۲) در مطالعه خود نشان داد که حمایت اجتماعی با بهبود سلامت روان ارتباط دارد و به شیوه‌های گوناگون آنچنان که در مقیاس تجربه معنوی روزانه آمده است، می‌تواند منجر به تقویت روابط افراد با دیگران و ایجاد پیوند محکم با دیگران شود (Underwood,Teresi, 2002). همچنین مطالعه سوینتون (۲۰۱۱) با روش کیفی حاکی از سه تحول عمده در ارتباط با تجربه معنوی زنان از ابتلا به سرطان سینه است: تحول درونی، تحول بیرونی و تحول روبه رشد. در این مطالعه زنان برای مقابله با سرطان سینه در جستجوی راه‌های پویایی بودند که احساس زندگی کردن را در کنار بیماری سرطان سینه در آنان قوی‌تر سازد (Swinton 2011). همچنان که مطالعه هفتی نشان داد، تعداد زیادی از بیماران در طول درمان خود خواهان دریافت خدمات با مضامین مذهبی و معنوی بودند و دریافت این خدمات از جانب بیماران گامی مؤثر در افزایش کارکردهای روانی بیماران بوده است (Hefti 2011). دیین در مطالعه خود به این نتیجه دست یافت که دین و معنویت فاکتورهایی هستند که در برابر وقایع و اتفاقات ناخوشایند زندگی از افراد محافظت می‌کند ومی‌تواند منجر به کاهش نشانه‌های اختلال افسردگی گردد (Dein 2006). مطالعه مؤمن نسب و همکاران (۱۳۹۱) نشان داد که افرادی که با موقعیت‌های تهدید کننده زندگی مواجه می‌شوند، بر علایق معنوی خود تمرکز بیشتری پیدا می‌کنند، این در حالی است که معنویت نقش قابل ملاحظه‌ای در تجربه بیماری و بهبودی بیماران هنگام حمله قلبی ایفا می‌نماید. (Momennasab, Moattari, Abbaszade, Shamshiri, 2012).نتایج مطالعه بحرینیان و همکاران (۱۳۸۹) و پیراسته مطلق و همکاران (۱۳۹۱)نیز حاکی از آن بود که بین معنویت و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ایدز، رابطه مثبتی وجود دارد و ترغیب و توجیه بیماران به انجام دادن اعمال مرتبط با معنویت، می‌تواند کیفیت زندگی آنان را افزایش دهد(Bahreinian, Shakery, Azizy 2010; PirasteMotlagh, Nikmanesh 2012).

نقدی که بر این مطالعات وارد است، این است که اغلب مطالعات انجام شده به ویژه مطالعات داخلی با شیوه کمی و از زاویه تأثیر و تأثر بوده است. روش‌های کمی در کنار نتایج مفیدی که به بار می‌آورند به غنای یافته‌ها نمی‌افزایند و این

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

در حالی است که شـیوه‌های تحقیق کیفی بـه ویژه در حرفه مددکاری اجتماعی که به ارائه مداخلات حرفه‌ای می‌پـردازد، زمینه درک و تفسـیر افکار و احساسـات درونی مددجویـان را همـوار می‌سـازد و امـکان شـناخت عمیق‌تر دیدگاه‌های مددجویان در موقعیت‌های مختلف را به دست می‌دهد. از این رو این مطالعه به شـیوه کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی صورت گرفته است. یافته‌های حاصل از این پژوهش، اطلاعات مفیدی را در اختیـار متخصصان حرفه‌های یاورانه قرار می‌دهد تا در ارائه خدمات حرفه‌ای با رویکرد معنویت‌گرایی و با افراد مبتلا به تالاسـمی به ویژه زنان ، به نحو کاربردی و مؤثراقدام نمایند.

روش

این مطالعه به روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. در این پژوهش سعی شده است با رویکرد پدیدارشناسی به درک تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی دست یابیم. جهت گردآوری داده‌ها از مصاحبه نیمه ساخت یافته اسـتفاده شد. با اسـتفاده از شیوه نمونه‌گیری هدفمند با بسیت و یک نفر از زنان مبتلا به تالاسمی با محدوده سنی بیست تا سی و پنج سال مصاحبه شد تا اینکه اشباع نظری حاصل گردید. یک نفر از شرکت کنندگان متأهل، دو نفر مطلقه و بقیه آنان مجرد بودند. در انتخاب شرکت کنندگان سعی بر این بود که افرادی با بیشترین تنوع از نظر موقعیت اقتصادی، اجتماعی، تحصیلی و شـرایط سـنی در نظر گرفته شود. مدت مصاحبه‌ها بین سـی تا چهل و پنج دقیقه متغیر بود. برای ورود به مصاحبه ابتدا یک سوال باز پرسیده شد تا فضایی مملو از اعتماد ایجاد گردد و سپس سوالات عمیق‌تر با تمرکز بر افکار و احسـاس شـرکت کنندگان نسبت به بیماری تالاسـمی، راهبردهای مقابله با بیماری تالاسمی و تأثیر بیماری تالاسـمی بر زندگی شـخصی، خانوادگی و اجتماعی آنان پرسیده شـد. زمان و مکان مصاحبه توسط شرکت‌کنندگان تعیین شد. با اجازه شرکت کنندگان مصاحبه‌ها ضبط و بلافاصله بعد از اتمام مصاحبه، به صورت متن پیاده شد و مورد تحلیل مضمونی یا تحلیل تماتیک[1] قرار گرفت. مراحل تحلیل داده‌ها بر اساس شیوه ولکات و مراحل سه گانه توصیف، تحلیل و تفسـیر داده‌ها صورت گرفت (Mohammadpoor 2013:68). ابتدا متن هر مصاحبه چند بار خوانده شـد و سـپس طبقات اولیه اسـتخراج گردید. در مرحله بعد که تحلیل در سطح بالاتر و با انتزاع بیشتری صورت گرفت، طبقات اولیه به شکل مضامین فرعی مورد بازنگری قرار گرفت و پس از اصلاح به صورت مضامین اصلی مشخص و تعریف شد. به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، قبل از شـروع مصاحبه، شرکت کنندگان از اهداف و اهمیت تحقیق آگاه شدند و با رضایت آگاهانه در تحقیق شرکت نمودند. به شرکت کنندگان اطمینان داده شد که مصاحبه ضبط شده صرفا در جهت اهداف تحقیق مورد استفاده قرار خواهد گرفت و مشخصات آنان در طول تحقیق و بعد از آن به صورت محرمانه حفظ می‌گردد و بر همین اساس، تمامی اسامی ذکر شده در این مطالعه به صورت مستعار انتخاب شده است. اعتبار و پایایی از طریق بررسی کدها با شرکت کنندگان، بازنگری و درگیری طولانی مدت با موضوع صورت گرفت؛ به طوری که پژوهشـگر بیش از یک سـال با موضوع تحقیق درگیر بود. تعدادی از کدهای استخراجی در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت تا همگونی آن با نظر شرکت کنندگان مقایسه شود و در صورت مغایرت با دیدگاه آنان اصلاح گردد.

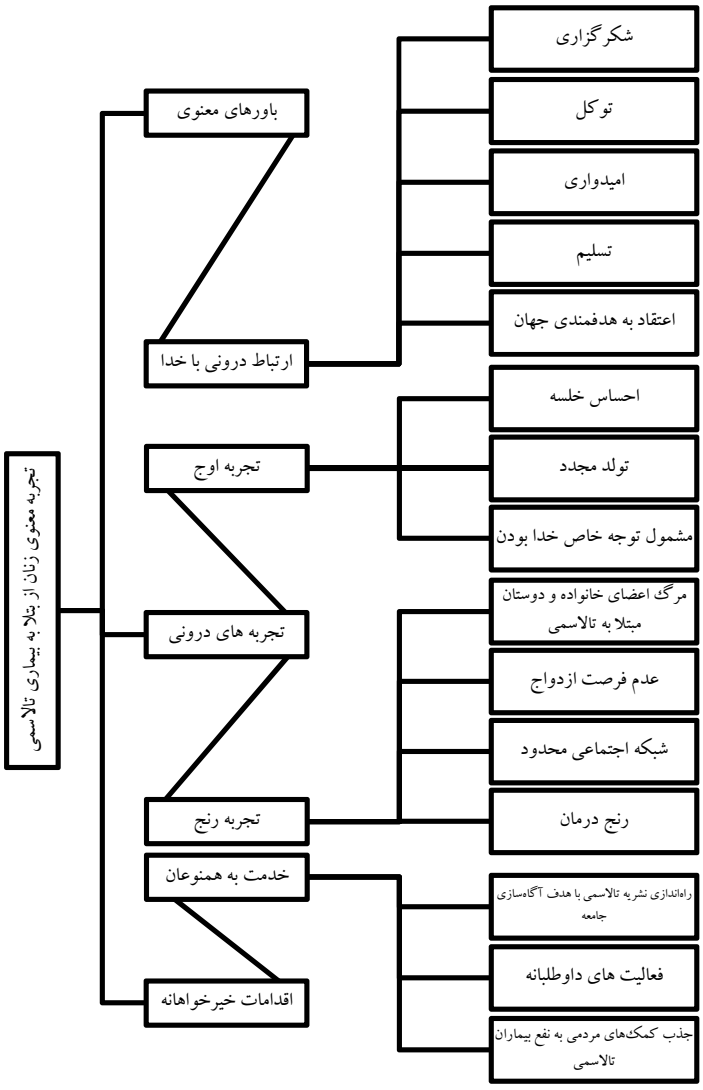
1 Thematic

یافته‌ها

یافته‌های پژوهش شـامل سـه مضمون اصلی «باورهای معنوی»، «تجربه‌های درونی» و «اقدامات خیرخواهانه» است و چهار درون‌مایه فرعی شامل «ارتباط درونی با خدا»، «تجربه اوج»، «تجربه رنج» و «خدمت به همنوعان» است. قابل ذکر اسـت که هر یک از درون‌مایه‌های فرعی دارای طبقات اولیه می‌باشـد. در نمودار شـماره ۱ دسته‌بندی درون مایه‌های اصلی، فرعی و طبقات اولیه به اختصار نشان داده شده است.

۱- باورهای معنوی: مشـارکت‌کنندگان در این مطالعه دارای احساساتی عمیق نسبت به خدا بودند. احساساتی که در ارتباط با مبدأ برتر به عنوان منبع خیر و آرامش در جهان اسـت. این احساسـات شـامل مضامین فرعی ارتباط با خدا است که مصادیق مرتبط با آن نیز ذکر می‌گردد.

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]



۱-۱. ارتباط درونی با خدا: در شـرایطی که بیماری و درد و رنج حاصل از آن مشـقت بسیاری برای به همراه دارد، خدا به عنوان منبعی برای آرامش که با شـکرگزاری، توکل، امید و تسلیم توام شده است، تلقی می‌گردد. در ادامه به ذکر نقل قول‌های مرتبط می‌پردازیم.

۱-۱-۱. شـکرگزاری: «برای من بارها پیـش اومده که عصبی شـدم و تحت فشـار روانی بودم و چون نتونستم یقه کسی رو بگیرم، رفتم سـراغ خدا و گفتم: خدایا چـرا اینجوریه؟ چرا اونجوریه؟ ولی آخرش پشـیمون می‌شم و می‌گم: نه خدایا شکر که از خیلی‌ها بهترم، اگه دسـت نداشتم، پا نداشتم و ... خدایا شکرت که با وجود بیماری فعالیتم از خیلی‌ها بیشـتره و اینجاسـت که باز آرامشـم رو به دست میارم» (زهرا، ۳۵ ساله).

۱-۱-۲. توکل: «توکلم به خدا خیلی زیاده. همه چی رو سـپردم به خودش. احساس می‌کنم هیچ‌کس جز خدا نمی‌تونه بار مشکلاتمو به دوش بکشه.» (پروین، ۲۱ ساله).

۱-۱-۳. امیدواری: «هر وقت مشـکلی برام پیـش میاد به خودم می‌گم: آروم باش. خدایی هسـت. فردای بهتری هسـت. خدا تنهـات نمی‌گذاره و همین فکـر بودن خدا باعـث ایجاد امیـد و دلگرمـی در وجودم میشه.» (بهار، ۳۰ ساله).

۱-۱-٤. تسـلیم: «هر چی خـدا بخواد همون میشـه. خدا خواست که من تالاسمی به دنیا بیام. وقتی اون چیزی رو بخواد دیگه نمیشـه کاری کـرد و ما هم بایـد بپذیریم» (مریم، ۲۴ ساله).

۱-۱-۵. اعتقاد به هدفمندی جهان: «این سـوال رو همیشـه از خدا می‌پرسم که خدایا چرا بیماری؟ چرا تالاسمی؟ چرا من؟ مگه من چـه گناهی کردم کـردم که باید تمام عمر یه بیمار تالاسـمی باشم؟ از دست خدا گاهی خیلی شـاکی می‌شـم اما وقتی منطقـی فکر می‌کنم، می‌بینم که هیچ دلیلی نـداره جز حکمت خدا! خـدا بدون هدف هیـچ کاری رو نمی‌کنـه و همـه کارهاش هدفمنده. وقتی به این نقطه می‌رسـم آروم می‌شم» (شیدا، ۳۲ ساله).

۲- تجربه‌های درونی: شرکت‌کنندگان از تجربیـات عمیـق درونی خـود گزارش دادنـد. این تجربیات در عیـن حال یگانه و منحصر بفرد بودن، توأم با رنج و دشـواری اسـت. داشـتن تجربه‌هـای درونی شـامل مضمـون فرعی تجربه اوج و تجربه رنج که هـر کدام بـه مضامین ریزتری قابل تقسـیم هستند که در ادامه بدان اشاره می‌شود.

۲-۱. تجربه اوج: این تجربه بر احساس خلسـه، تولد مجدد و مشمول توجه خاص خدا بـودن تأکید دارد. تجربیاتی خاص که در شرکت‌کنندگان این پژوهش، احساسات خاصی را برمی‌انگیزاند.

۲-۱-۱. احساس خلسـه: «گاهی سر سجاده اونقدر با خدا حرف می‌زنم و گریه می‌کنم که احساس سبکی بهم دست می‌ده.

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

انگار دارم یه خواب خوش می‌بینم اما در عین حال بیدارم یه حالتی مثل خواب و بیداری» (ساره، ۲۳ ساله).

۲-۱-۲. تولد مجدد: «هر بار که خون تزریق می‌کنم، احساس نشاط و شادابی بهم دست می‌ده. احساس می‌کنم که خیلی پر انرژی‌ام و دوباره متولد شدم. حالتی از هیجان و سرزندگی مفرط بهم دست می‌ده» (رؤیا، ۱۹ ساله).

۲-۱-۳. مشمول توجه خاص خدا بودن: «ما همیشه در احادیث شنیدیم که گفتن: کسانی که بیماری سخت دارن، پیش خدا از مرتبه بالاتری برخوردارن. من فقط با این امید این بیماری رو تحمل می‌کنم که پیش خدا عزیزترم. حتما خدا ویژگی‌هایی در من قرار داده که بتونم با شرایط سخت تالاسمی کنار بیام. به نظر من ما بنده‌های خاص خدا هستیم که همیشه ودر هر حالتی به ما نگاه خاص و ویژه داره» (آذر، ۲۷ ساله).

۲-۲. تجربه رنج: زنان تالاسمی، به شیوه‌های گوناگون رنج را تجربه کرده‌اند. رنجی که حاصل تجربه معنوی آنان از ابتلا به بیماری تالاسمی است. در زیر مصادیق تجربه رنج ذکر شده است.

۲-۲-۱. مرگ اعضای خانواده و دوستان مبتلا به تالاسمی: «عمیق‌ترین رنجی که طی یک سال اخیر بردم، فوت برادرم و صمیمی‌ترین دوستم بود که هر دو تالاسمی داشتن و من برای نجاتشون هیچ کاری نتونستم بکنم، هیچ کار!» (مرضیه، ۲۰ ساله).

۲-۲-۲. عدم فرصت ازدواج: «خیلی دلم می‌خواد مثل آدم‌های سالم ازدواج کنم و تشکیل خانواده بدم، اما این بیماری مانع ازدواجم شده. حتی اگر کسی با وجود اطلاع از بیماری قصد ازدواج با من رو داشته باشه متأسفانه خانواده‌اش مانع می‌شن» (سایه، ۲۶ ساله).

۲-۲-۳. شبکه اجتماعی محدود: «فقط با بچه‌های تالاسمی ارتباط دارم، در جمع اون‌ها خیلی راحتم اما در بین افراد سالم احساس خوبی ندارم چون همش به چشم بیمار به ما نگاه می‌کنن» (نسترن، ۲۹ ساله).

۲-۲-٤. رنج درمان: «من سالی دو بار باید بیام تهران. جایی رو برای اقامت ندارم و مجبورم برم مسافرخونه اونم با این هزینه‌های گرون. اگر در شهرستان خودمون (ایلام) دکتر متخصص داشتیم مجبور نبودیم این همه سختی رو برای چکاب سالیانه تحمل کنیم. تالاسمی بیماری سختیه اما در کنار همه این سختی، کمبود دارو، مشکلات ایاب و ذهاب و ... هم بهش اضافه شده.» (شهلا، ۳۴ ساله).

۳- اقدامات خیرخواهانه: برخی از زنان تالاسمی اظهار می‌کنند در فعالیت‌ها و اقدامات خیرخواهانه شرکت دارند که انجام چنین فعالیت‌هایی موجب ایجاد احساس رضایت و شادی در آنان می‌گردد. اقدامات خیرخواهانه شامل مضمون فرعی «خدمت به همنوعان» است. در ادامه مصادیق و نقل قول‌های مرتبط در این زمینه ارائه می‌گردد.

۳-۱. خدمت به همنوعان: در حالی که زنان تالاسمی خود دارای مسائل و مشکلاتی همچون مقابله با بیماری، رنج حاصل از درمان و مراقبت‌های پزشکی است، اما در کنار این مسائل از هیچ اقدامی در جهت خدمت به دیگران دریغ نمی‌ورزند. خدماتی که زنان مبتلا به تالاسمی گزارش کرده‌اند، در زیر ذکر شده است.

۳-۳-۱. راه اندازی نشریه تالاسمی: «با توجه به اینکه خودم تالاسمی هستم و این بیماری مهمترین دغدغه من و بسیاری از دوستانم هست، تصمیم گرفتیم به کمک بچه‌ها نشریه تالاسمی رو راه‌اندازی کنیم و مهمترین اخبار این بیماری رو در اختیار جامعه قرار بدیم. هدف ما از انتشار این نشریه هم یه هدف خیر بود و هم اینکه جامعه و افراد سالم با این بیماری بیشتر آشنا بشن» (ستاره، ۳۵ ساله).

۳-۳-۲. فعالیت‌های داوطلبانه: «من حدود ۶-۵ ساله که در انجمن تالاسمی به صورت داوطلبانه فعالیت دارم. وقتی می‌بینم که در انجمن به وجود من نیاز هست و می‌تونم یه سری از مشکلات بچه‌هایی رو که به اینجا مراجعه می‌کنن برطرف کنم، احساس مفید بودن می‌کنم. هر چند یه کار کوچیک باشه اما به هر حال همین کار کوچیک مشکل یه نفر رو حل می‌کنه» (سیمین، ۲۵ ساله)

۳-۳-۳. جذب کمک‌های مردمی به نفع بیماران تالاسمی: «تعدادی از بیماران تالاسمی با مشکلات زیادی دست و پنجه نرم می‌کنند، بیکاری، مشکلات مسکن، حتی داریم کسانی رو که از پس مخارج روزانه‌شون هم بر نمی‌یان. به خاطر همین تصمیم گرفتم در انجمن تالاسمی عضو بشم و برای بیماران نیازمند کمک مالی جمع کنم. البته میزان این کمک‌ها خیلی پایینه اما به کمک بچه‌ها سعی خودمون رو می‌کنیم» (پروین، ۲۸ ساله).

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

بحث و نتیجه گیری

هدف از این مطالعه بیان تجربه معنوی زنان از ابتلا به بیماری تالاسمی بود که با روش کیفی و رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفت. یافته‌های این مطالعه دربردارنده تنوع تجربه معنوی زنان از ابتلا به تالاسمی است. یکی از این تجربه‌ها حاکی از باورهای معنوی است که در شرکت کنندگان به صورت ارتباط با خدا و فعالیت‌های معنوی تجربه شده است. داشتن باورها و اعتقادات معنوی روشی کارآمد ومؤثر در برابر مسائل و مشکلات ناشی از بیماری و به طور کلی مسائل جاری در زندگی افراد است. تجربه‌هایی چون شکرگزاری، تسلیم، توکل، امیدواری و... نشان دهنده ارتباط با خداست که در پژوهش‌های دیگر نیز گزارش شده است. نتایج حاصل از مطالعه ساکو از مضمون ارتباط با خدا حمایت می‌کند. چنانکه در مطالعه او معنویت به صورت تجاربی همچون «ارتباط با خدا» به عنوان قدرت برتر و خالق زندگی؛ و ارتباطی که بر ارتباط انسان، رفتارها و احساسات او تأثیر می‌گذارد و به زندگی معنا می‌دهد، گزارش شده است (Sacco, 1996:49). ریچارد و برگن (۱۹۹۷) تأکید می‌کنند که ماهیت معنویت دربردارنده جستجو و طلب و نیز ارتباط با خدا است که ازچشم‌اندازی بسیار وسیع برخوردار است (Erisman 2004:9). در شرایطی که تحمل رنج بیماری تالاسمی بسیار طاقت‌فرساست، ارتباط با خدا به عنوان مکانیسمی مؤثر، انرژی و توانی فزآینده به این افراد می‌بخشد. یکی دیگر از مضامین کشف شده در این مطالعه باور به هدفمندی جهان آفرینش است؛ جهانی که بر پایه نظمی خاص استوار است. مشارکت کنندگان در این مطالعه با پذیرش و باور به هدفمندی جهان، به این اعتقاد رسیده‌اند که ابتلا به بیماری از روی هدف و حکمت خاصی صورت گرفته است که این هدف در حیطه ادراک آنان نمی‌گنجد. قدر مسلم آن است که اعتقاد به هدفمندی جهان خلقت پذیرش بیماری را برای زنان مبتلا به تالاسمی هموارتر ساخته است.تجربه‌های درونی گزارش شده در این پژوهش تجربه اوج و تجربه رنج را در برگرفت. در همین رابطه ساکو در مطالعه خود «تجربه رنج» را به عنوان یکی از تجارب درونی مشارکت‌کنندگان گزارش داد (Sacco 1996:49). شناسایی احساسات همراه با درد و رنج به شناسایی راه‌های تأثیر رفتارها و تغییر نگرش‌های افراد کمک می‌کند (Underwood, Teresi 2002:31). شبکه اجتماعی محدود به عنوان یکی از تجربه‌های رنج گزارش شد. بیماران تالاسمی در گروه افراد سالم، کمتر پذیرفته می‌شوند و برچسب بیمار بودن از سوی جامعه آنان را از برخورداری از شبکه‌ای وسیع محروم ساخته است و صرفا در محدوده شبکه اجتماعی بیماران خاص قرار داده است. محدودیت شبکه اجتماعی، کاهش حمایت اجتماعی را در پی دارد. آندروود (۲۰۰۲) در مطالعه خود به این نتیجه دست یافت که حمایت اجتماعی با بهبود سلامت روان ارتباط دارد و به شیوه‌های گوناگون آنچنان که در مقیاس تجربه معنوی روزانه آمده است، می‌تواند منجر به تقویت روابط افراد با دیگران و ایجاد پیوند محکم با دیگران شود (Underwood, Teresi 2002:31). رنج درمان که اشاره دارد بر سختی بیماری، کمبود دارو و فقدان نیروهای متخصص در مناطق دور افتاده کشور، یکی دیگر از رنج‌های مشارکت‌کنندگان در پژوهش بود.کمبود دارو و گران بودن داروی خارجی مشکلات اقتصادی فراوانی را برای زنان تالاسمی همراه کرده است. نتایج پژوهش پور ابولی و همکاران از این یافته حمایت می‌کند. به طوری که یکی از دغدغه‌های اصلی بیماران تالاسمی و خانواده‌های آنان مشکلات و کمبودهای دارویی است. مشکلات ناشی از تزریق دسفرال، کمبود دارو و نبود امکانات پزشکی در شهرستان‌ها و در نتیجه آن مراجعه به متخصصان در پایتخت و مشکلات ایاب و ذهاب و اقامت رنج مضاعفی برای بیماران تالاسمی و مراقبت کننده‌های آنان فراهم می‌سازد (Pouraboli, Abedi, Abbaszadeh, Kazemi, 2014:285). رنج دیگر در ارتباط با عدم فرصت ازدواج برای زنان مبتلا به تالاسمی است. رنجی که آنان را از وجود یک زندگی عادی و طبیعی همچون سایر افراد جامعه محروم ساخته است و ناشی از مشکلات فرهنگی در جامعه است. جامعه‌ای که با برچسب بیمار بودن، زنان تالاسمی را از طبیعی‌ترین حق خود محروم ساخته است. پورابولی و همکاران در مطالعه خود به مضمون انگ و برچسب زدن دست یافتند که ناشی از مشکلات فرهنگی است. عدم آگاهی جامعه و ناشناخته بودن بیماری تالاسمی رنج فراوانی را برای افراد مبتلا به همراه آورده است (Pouraboli, Abedi, Abbaszadeh, Kazemi, 2014:285). مشکل ازدواج زنان مبتلا به تالاسمی یک مشکل فرهنگی است و در این زمینه باید فرهنگ‌سازی گسترده انجام شود تا با تغییر نگرش جامعه، مسیر ازدواج برای این افراد فراهم گردد. از دیگر مضامین به دست آمده در این پژوهش انجام اقدامات خیرخواهانه بود. ماهیت این اقدامات خدمت به همنوعان است که باعث می‌شود در سایه آن افراد از کمک و همیاری

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]

یکدیگــر دریــغ نورزنــد و درد دیگران به نوعی درد خودشان تلقی گردد. همچنانکه از دیــدگاه مک دونالد، معنویــت بعدی از ابعاد خیر و نیکــی تلقی می‌گردد (Macdonald 2013:1). زنان مبتلا به تالاسمی معنویت را در ابعاد گســترده تجربه می‌کنند و درک تجربه معنوی این افراد، مســیر شناخت نیازهای معنوی آنان را هموار می‌سازد. یافته‌های مطالعه حاضر ضرورت توجه به مداخلات معنوی را در حمایت از زنان مبتلا به تالاسمی برجسته می‌سازد و بر اساس آن می‌بایست مددکاران اجتماعی و ســایر حرفه‌های یاورانه در راستای توجه به نیازها و تمایلات معنوی زنان مبتلا به تالاسمی گام بردارند و مداخله‌های حرفه‌ای مؤثرتری انجام دهند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله پژوهشگر از همکاری صمیمانه شرکت‌کنندگان در پژوهش مراتب سپاس و قدردانی را به جا می‌آورد.

منابع

References:

Bahreinian, A. Shakery, N. Azizy, F (2010). Survey Patient Attitude about Effective Spiritual to Process Treatment. Journal Medical Ethics. 4(14): 131- 148.

Dein, S (2006), Religion, Spirituality and Depression: Implications for Research and Treatment, Center for Behavioral and Social Sciences in Medicine, London, UK. 11(2): 67-72.

Erisman, M(2004) Spirituality and Moral Identity Formation Within the Family Psychologist, The Family Psychologist, 20(2): 1-4.

Fisher, J (2011), The Four Domains Model: Connecting Spirituality, Health and Well- Being. Journal/ Religions 2: 17- 28.

Friedman, W &Krippner, S &Riebel, L& Johnson, C (2010). Transpersonal and Other Models of Spiritual Development. International Journal of Transpersonal Student 29(1): 79-94.

Hefti, R (2011). Integrating Religion and Spirituality into Mental Health Care, Psychiatry and Psychotherapy. Journal Religions. 2: 611-627.

Jager, E.D &Garssen Bert & Berg, Machteld van den &Dierendonck, Dirk Van &Visser, Adriaan&Schaufeli, Wilmar B (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires. Journal Religion Health. 51: 336- 354.

Macdonald, D(2013). A Call for the Inclusion of Spirituality in Yoga Research, Journal Yoga Physical Therapy. 3(3): 1-3.

Mohammadpoor, A (2013). Quality ResearchMethod (2). Tehran, Jameeshenasan.

Mokuau, N &Hishinuma, Eral& Nishimura, Stephanie (2001). Pacific Health Dialog. 8(2): 407- 416.

Momennasab, M. Moattari, M. Abbaszade, A. Shamshiri, B (2012). Spiritual Experimence of Heart Attack Patients: A Qualitative Study. Journal of Qualitative Research Health Sciences, 1(4): 284- 297.

PirasteMotlagh, A.A &Nikmanesh Z (2012). The Role of Spirituality in Life Patients Whit AIDS/HIV. Journal ShahidSadughi University. 20(5): 571-581.

Pouraboli, B. Abedi, H. Abbaszadeh, A. Kazemi, M. (2014). Silent Screams: Experiences of Caregiver Suffering by Parents of Children whit Thalassemia: A Qualitative Study. Journal Qualitative Research Health Science, 3(3): 281- 291.

Sacco, T (1996). Spirituality and social work student in their first year of student at a south African University. Journal of social development in Africa, 11(2): 43-56.

Swinton, J (2011). Moving inwards, moving outward, moving upward: The role of spirituality during the early stage of breast cancer. European Journal of cancer, 20: 640- 652.

Tavassoli, H. Alhani, F (2012). Survey nurses problems to promotion surface quality of life children whit thalassemia. Journal Care in Nursing& Midwifery. 2(1): 36- 44.

Underwood, L.G &Teresi, JA (2002). The Daily Spiritual Experience Scale: Development, Theoretical Description, Reliability, Exploratory Factor Analysis, and Preliminary Construct Validity Using Health-Related Data. The Society of Behavioral Medicine. 24(1): 22-33.

Wright, M (2004). Hospice care and models of Spirituality, European Journal of Palliative care. 11(2): 75-78.

wnloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-02]