

مقایسه معنای زندگی و نگرش به مرگ در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان و افراد

عادی

دل آرام صالحی^۱، فریبا زرانی^۲، لادن فتی^۳، محمدرضا شعربافچی^۴

۱. کاندیدای دکتری، گروه روانشناسی بالینی، دانشگاه شهید بهشتی.

۲. استادیار، گروه روانشناسی، دانشگاه شهید بهشتی.

۳. استادیار، گروه روانشناسی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی ایران.

۴. استادیار، گروه روانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان.

(تاریخ دریافت مقاله: ۹۸/۰۹/۱۰ - تاریخ پذیرش: ۹۹/۰۷/۲۰)

Comparative study on experience of meaning in life and death attitudes for caregivers of cancer patients and general people

Delaram Salehi¹, *Fariba Zarani², Ladan Fata³, Mohammad Reza Sharbafchi⁴

1. Ph.D. Candidate in Clinical Psychology, Shahid Beheshti University.

2. Assistant Professor, Department of Psychology, Shahid Beheshti University.

3. Assistant Professor, Department of Psychology, Iran University of Medical Sciences.

4. Assistant Professor, Department of Psychiatry, Isfahan University of Medical Sciences.

Original Article

(Received: Dec. 01, 2019 - Accepted: Oct. 11, 2020)

مقاله پژوهشی

Abstract

Objective: In the process of caring, caregivers of cancer patients face difficult experiences and multiple stressors which directly affect their attitudes and psychological health. Purpose-The current study aimed to compare the meaning of life and attitude towards death between caregivers of cancer patients and general people. **Method:** It is a causal-comparative research study. Through visiting the Firoozgar Hospital and Roshana Cancer Center, a total of 52 individuals who had and cared for one first-degree relative affected with cancer for the past year were selected as the convenience sample. However, another group with no experience of caring cancer patient was selected as the convenience sample and matched with the first group. Both were asked to complete the Meaningful in Life Questionnaires (MLQ; Steger, Frazier, Oishi & Kaler, 2006) and the Death Attitude Profile (DAP) - Revised (Wang, Racker & Gasser, 1994). Data was analyzed using multivariate analysis of variance. **Findings:** Data analysis showed that those experiencing care, anxiety, and avoidance of death reported higher scores in death attitudes death compared to general people, although there were no significant differences in meaning in life. **Conclusion:** Cancer patient caregivers face uncertain future and worsening conditions for patients; which develop anxiety, and avoidance of death.

Keywords: Cancer. Cancer Patient Caregiver. Meaning in life. Attitude Toward Death.

چکیده

مقدمه: مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در فرایند مراقبت با شرایط سخت و اضطراب‌های متعددی مواجه می‌شوند که مستقیماً بر نگرش و سلامت روان‌شناختی آن‌ها اثر می‌گذارد. هدف از مطالعه حاضر مقایسه‌ی معنای زندگی و نگرش به مرگ بین مراقبین بیمار مبتلا به سرطان و افراد عادی بود. روش: طرح مطالعه علی-مقایسه‌ای است. با مراجعه به بیمارستان فیروزگر و مرکز شیمی-درمانی روشنا، ۵۲ نفر از افرادی که یکسال گذشته یکی از اعضای درجه‌یک خانواده ایشان به سرطان مبتلا شده‌اند، و آن‌ها به‌عنوان مراقب اصلی از او مراقبت می‌کرده‌اند به‌صورت نمونه در دسترس انتخاب شدند. گروهی که تجربه مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان را نداشتند، نیز به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و با گروه اول هم‌تا شدند؛ هر دو گروه پرسشنامه‌های معنای زندگی (استگر، فرازیر، اوشی و کالر، ۲۰۰۶) و نیمرخ نگرش به مرگ - نسخه تجدیدنظرشده (وونگ، رکر و گسر، ۱۹۹۴) را تکمیل نمودند. داده‌ها با روش تحلیل واریانس چند متغیری ارزیابی شدند. **یافته‌ها:** نتایج نشان داد افراد دارای تجربه مراقبت، اضطراب و اجتناب از مرگ بالاتری در شاخص نگرش به مرگ نسبت به افراد عادی گزارش می‌کنند؛ اما در معنای زندگی تفاوت معنادار بین دو گروه دیده نشد. **نتیجه‌گیری:** مراقبین با ابهام درباره آینده و روز به روز وخیم شدن حال بیمار روبه‌رو هستند؛ شرایطی که اضطراب از مرگ و تلاش برای اجتناب از آن را ایجاد می‌کند.

واژگان کلیدی: سرطان، مراقب بیمار مبتلا به سرطان، معنای زندگی، نگرش به مرگ.

*نویسنده مسئول: فریبا زرانی

*Corresponding Author: Fariba Zarani

Email: f_zarani@sbu.ac.ir

مقدمه

سرطان به‌عنوان یک بیماری مزمن، از یکسو رویداد مخربی است که به زندگی بیمار مبتلا تحمیل می‌گردد و از دیگر سو به‌عنوان یک تجربه تنیدگی‌زا، خانواده و شبکه‌های اجتماعی مرتبط با بیمار را نیز با شرایط بغرنجی مواجه می‌سازد (داگلاس، دالی و لپسون^۱، ۲۰۱۶). درمان این بیماری هزینه‌بر، وقت‌گیر و مملو از عوارض جانبی گاه جدی و ماندگار خواهد بود. بهبودیافتگان از این بیماری و بالطبع به‌گونه‌ای غیرمستقیم مراقبین ایشان با عوارض درمان‌هایی چون جراحی، شیمی‌درمانی، پرتودرمانی و همچنین با خطر فرسودگی، فشار روانی، عارضه‌های روانی-اجتماعی، بار مالی و حتی تغییر در سبک زندگی دست به‌گریبان‌اند (ال-جاهری^۲ و همکاران، ۲۰۱۷). در مسیر مواجهه و مبارزه با این بیماری طبیعتاً زوج بیمار-مراقب، بیشترین درگیری را خواهند داشت: فردی که سرطان را تجربه می‌کند و دیگری مهمی^۳ که به مراقبت از بیمار فراخوانده می‌شود. از این‌رو همچنانکه بیمار مبتلا به سرطان با یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های زندگی خویش دست‌به‌گریبان است، مراقبت از وی نیز تجربه ایست توأم با پریشانی و ملامت از تنیدگی که با افزایش احتمال ابتلای مراقب به بیماری‌های تنی و علائم روانشناختی و حتی مرگ مرتبط است (کیم^۴ و همکاران، ۲۰۱۵). مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، در کنار تمامی موارد ذکرشده، مسئولیتی پرمخاطره است. تجربه مراقبت در این حوزه با علائم پررنگ‌تری از افسردگی، کاهش عملکرد دستگاه ایمنی، بهبود و ترمیم کند زخم‌ها و جراحات، بیماری فشارخون و بیماری عروق کرونر مرتبط است (ال-جاهری و همکاران، ۲۰۱۷). مراقبین بیماران مبتلا به سرطان که فشار روانی به‌دلیل مراقبت از همسر را متحمل می‌شوند، به‌احتمال ۶۳ درصد حدود چهار سال زودتر از همسالان خود می‌میرند (شولتز و باخ، ۱۹۹۹؛ به نقل از کیم و همکاران، ۲۰۱۵). به هر روی، سرطان تجربه‌ای است که روند زندگی، ارزش‌ها و معنای زندگی را چه برای بیمار و چه برای مراقب، تغییر خواهد داد. از آنجاکه بیماران مبتلا به سرطان، به‌عنوان عضوی از کل یکپارچه‌ی خانواده زندگی می‌کنند، اعضای خانواده و بخصوص مراقبین اصلی آن‌ها نیز این بیماری و فرایند درمان آن را به همراه فرد مبتلا، تجربه خواهند کرد (داگلاس و همکاران، ۲۰۱۶). به همین دلیل طی یک دهه‌ی اخیر بررسی کیفیت و چگونگی تأثیرپذیری وجوه روانشناختی و جسمانی زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در کانون پژوهش‌های روانشناسی سلامت قرار گرفته است. سابقه پژوهش‌های انجام‌شده کاهش معنادار کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان را مورد تأکید قرار داده‌اند (ویتنبرگ، برونمن، کوزاواز، دلفراو^۵، ۲۰۱۷). به‌رغم این تأکیدها و توجهی که به کیفیت سلامت روانشناختی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان طی

سرطان به‌عنوان یک بیماری مزمن، از یکسو رویداد مخربی است که به زندگی بیمار مبتلا تحمیل می‌گردد و از دیگر سو به‌عنوان یک تجربه تنیدگی‌زا، خانواده و شبکه‌های اجتماعی مرتبط با بیمار را نیز با شرایط بغرنجی مواجه می‌سازد (داگلاس، دالی و لپسون^۱، ۲۰۱۶). درمان این بیماری هزینه‌بر، وقت‌گیر و مملو از عوارض جانبی گاه جدی و ماندگار خواهد بود. بهبودیافتگان از این بیماری و بالطبع به‌گونه‌ای غیرمستقیم مراقبین ایشان با عوارض درمان‌هایی چون جراحی، شیمی‌درمانی، پرتودرمانی و همچنین با خطر فرسودگی، فشار روانی، عارضه‌های روانی-اجتماعی، بار مالی و حتی تغییر در سبک زندگی دست به‌گریبان‌اند (ال-جاهری^۲ و همکاران، ۲۰۱۷). در مسیر مواجهه و مبارزه با این بیماری طبیعتاً زوج بیمار-مراقب، بیشترین درگیری را خواهند داشت: فردی که سرطان را تجربه می‌کند و دیگری مهمی^۳ که به مراقبت از بیمار فراخوانده می‌شود. از این‌رو همچنانکه بیمار مبتلا به سرطان با یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های زندگی خویش دست‌به‌گریبان است، مراقبت از وی نیز تجربه ایست توأم با پریشانی و ملامت از تنیدگی که با افزایش احتمال ابتلای مراقب به بیماری‌های تنی و علائم روانشناختی و حتی مرگ مرتبط است (کیم^۴ و همکاران، ۲۰۱۵). مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، در کنار تمامی موارد ذکرشده،

1. Douglas, Daly & Lipson

2. El-Jawahri

3. significant other

4. Kim

5. Wittenberg, Borneman, Koczywas & Del Ferraro

مختلف نشان می‌دهند. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که نوجوانان در قیاس با بزرگسالان و به‌طور خاص سالمندان جستجوی معنای بالاتری را گزارش می‌کنند و با افزایش سن میزان جستجوی معنای کاهش یافته و حضور معنای بالاتری گزارش می‌شود (استگر، اشی و کسبیر^۵، ۲۰۱۱). پژوهش‌های انجام شده در حوزه‌ی منابع، ابعاد معنای زندگی و جنس نتایج متناقضی را دربر داشته‌اند. برخی از پژوهش‌ها در حیطه‌ی منابع معنا به تفاوت‌هایی در منابع معنا بخش به زندگی زنان و مردان دست یافته‌اند (پراگر^۶، ۱۹۹۷؛ شنل^۷، ۲۰۰۹). در نقطه‌ی مقابل در برخی از پژوهش‌ها، زنان و مردان از نظر منابع معنا تفاوت معناداری را نشان نداده‌اند (بارتور، ساوایا و پراگر^۸، ۲۰۰۱؛ توماس-سابادو^۹ و همکاران، ۲۰۱۵). این تناقض در خصوص ابعاد حضور و جستجوی معنای زندگی نیز به چشم می‌خورد. به‌این‌ترتیب که برخی از پژوهش‌های صورت گرفته در این حیطه به تفاوت معناداری بین زنان و مردان دست نیافته‌اند (استگر و همکاران، ۲۰۱۰؛ پارک، پارک و پیترسون^{۱۰}، ۲۰۱۰). از سوی دیگر برخی پژوهش‌ها معنای زندگی بالاتری را برای یکی از دو گروه جنسی گزارش می‌کنند (اورباچ، ایلوز و روزنهم، ۱۹۸۷؛ شنل، ۲۰۰۹، به نقل از احمدی، حیدری، باقریان و کشفی، ۱۳۹۵).

نگرش به مرگ نیز به مجموعه پاسخ‌های

یک دهه‌ی اخیر مبذول شده است، هنوز پرسش‌هایی فرا روی محققین در این حوزه وجود دارد که تا جاییکه مطالعات نگارنده نشان می‌دهد پژوهش‌های طولی یا مقطعی مناسبی برای پاسخ به آن‌ها انجام نشده است. با توجه به ماهیت تنیدگی‌زای بیماری سرطان، دشواری مراقبت از این بیماران، اضطراب ناشی از مرگ بیمار و مانند آن می‌توان پیش‌بینی نمود که معنای زندگی^۱ و نگرش به مرگ^۲ افزون بر بیماران مبتلا به سرطان، در مراقبین آن‌ها نیز دستخوش تغییراتی گردد.

دغدغه معنا و دستیابی به زندگی معنادار یکی از اساسی‌ترین دغدغه‌های وجود آدمی است و احساس معنا از طریق برآورده شدن نیازهای اولیه فرد در مؤلفه‌های هدفمندی، کارآمدی و خودارزشمندی تحقق می‌یابد. در بررسی معنای زندگی، افزون بر منابع معنا بخش جنبه دیگری از معناداری که حائز اهمیت و آگاهی بخش می‌باشد، ابعاد معنای زندگی است. منظور از ابعاد معنای زندگی دو بُعد عمده و اساسی است که از نظریه‌ها و پژوهش‌های موجود استخراج شده‌اند: حضور معنا و جستجوی معنا (استگر، فرازیر، اشی و کالر^۳، ۲۰۰۶). حضور معنا عبارت است از میزانی که فرد زندگی خود را مهم، معنادار و قابل فهم می‌داند (استگر، ۲۰۱۲) و جستجوی معنا اشاره دارد به تلاش و کاوشی فعالانه به منظور درک معنا، اهمیت و هدف زندگی خود (استگر، کاواباتا، شیمای و اوتیک^۴، ۲۰۰۸). ابعاد معنای زندگی تغییرات و پویایی‌هایی را در رده‌های سنی

5. Kesebir

6. Prager

7. Schnell

8. Bar-Tur, Savaya & Prager

9. Tomás-Sábado

10. Park, Park & Peterson

1. meaning of life

2. attitudes toward death

3. Steger, Frazier, Oishi & Kaler

4. Kawabata, Shimai & Otake

گزارش می‌کند. وونگ، پیکر و گیسر^۳ (۱۹۹۴) نیز نشان دادند که در مقایسه با زنان، مردان تلاش می‌کنند از افکار مرتبط با مرگ و زندگی اجتناب کنند. وونگ و همکاران (۱۹۹۴) دریافتند که بهزیستی روانشناختی، همبستگی مثبت پایین تا متوسطی با پذیرش خستگی و فعالانه مرگ و همبستگی منفی با ترس و اجتناب از مرگ دارد. تورسون و پاول (۲۰۰۰) نیز همبستگی مثبت متوسطی بین ترس از مرگ و اضطراب گزارش کردند. نتایج مطالعات مربوط به رابطه‌ی نگرش به مرگ و سلامت جسمانی نیز دو پهلو می‌باشند. برخی از پژوهشگران (کاریشی و هیوسین، ۱۹۸۱؛ وینی، ۱۹۸۴؛ به نقل از بشرپور و همکاران، ۱۳۹۳) دریافتند که افراد دارای اشتغالات ذهنی مرتبط با سلامت جسمانی، اضطراب مرگ بیشتری گزارش می‌کنند. از دیگر سو رابینسون و وود^۴ (۱۹۸۳) به تفاوتی در سطوح اضطراب مرگ بین افراد سالم، افراد متقاضی معاینات پزشکی معمول، افراد مبتلا به آرتریت روماتوئید، افراد مبتلا به دیابت و سرطان دست نیافتند. وونگ و همکاران (۱۹۹۴) همبستگی منفی متوسط بین بهزیستی جسمانی و گریز از مرگ گزارش کردند. سیسیریلی^۵ (۲۰۰۰) نیز دریافت که وضعیت سلامت جسمی، نمرات فرد در دو بُعد نگرش‌های مرگ یعنی رسیدن از پوسیدگی و وضعیت بدن بعد از مرگ را پیش‌بینی می‌کند. پینه^۶ (۲۰۱۰) در مدلی از رابطه‌ی مذهب و مرگ نشان داد که افراد مذهبی میانه‌رو در مقایسه با

شناختی، عاطفی و رفتاری فرد نسبت به حقیقت مرگ اطلاق می‌شود. این نگرش‌ها می‌توانند مثبت یا منفی باشند. نگرش‌های منفی درباره‌ی مرگ، ترس از مرگ یا اجتناب از مرگ را دربر می‌گیرند. درحالی‌که نگرش‌های مثبت به مرگ، باورهای مربوط به توانایی کنار آمدن با مرگ و پذیرش آن را شامل می‌شوند. کنار آمدن با مرگ به آن دسته از نگرش‌های فرد درباره‌ی مرگ اطلاق می‌شود که مدیریت تجربه‌ی مرگ خود یا دیگری را آسان می‌سازد. کنار آمدن با مرگ مشتمل بر مجموعه پاسخ‌های شناختی (مانند اخیراً دریافته‌ام که فکر کردن درباره‌ی مرگ خوب است)، رفتاری (مانند من می‌توانم درباره‌ی مرگم با خانواده و دوستان صحبت کنم) و عاطفی (مانند فکر مرگ مرا آشفته می‌کند) به مرگ پیشروی خود و دیگران است. پژوهش‌ها نشان می‌دهد که کنار آمدن با مرگ همبستگی منفی با شاخص‌های ترس از مرگ دارد (بشرپور، وجودی و عطارد، ۱۳۹۳). رابطه‌ی نگرش به مرگ با بسیاری از متغیرها مانند سن، جنس، مذهب، شخصیت و مانند آن در پژوهش‌های فراوانی موردبررسی قرار گرفته است. تورسون، پاول و ساموئل^۱ (۱۹۹۸) با بررسی تفاوت‌های سنی در اضطراب مرگ زنان سالخورده و جوان دریافتند که زنان جوان نمرات بالاتری در پرسش‌های مرتبط با ترس از مرگ و نگرانی درباره‌ی پوسیدگی بدن بعد از مرگ کسب کردند. نایمیتر و ونبرانت^۲ (۱۹۹۵) نیز دریافتند که زنان اضطراب مرگ بیشتری نسبت به مردان

3. Wong, Reker & Gesser

4. Robinson & Wood

5. Cicirelli

6. Pyne

1. Thorson, Powell & Samue

2. Neimeyer & Van Brunt

تجویحات کاربردی و نظری متعددی باشد. نکته‌ی مهم آنکه به‌رغم کاهش سطوح کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان، نمی‌توان در باب سمت‌وسوی نمرات معنای زندگی و نگرش به مرگ آن‌ها در قیاس با افراد عادی سخن گفت. بر اساس برخی مطالعات انجام‌شده در سال‌های اخیر، به نظر می‌رسد بسیاری از کسانی که از رخدادهای تنیدگی‌زای زندگی خویش به سلامت عبور کرده‌اند، تغییرات روانشناختی مثبتی را تجربه می‌کنند که از آن ذیل عنوان «رشد پس از سانحه»^۴ یاد می‌شود؛ تجربه یا درکی ذهنی از تغییرات مثبت روانشناختی که در نتیجه چالش با حادثه‌ی تنیدگی‌زا ایجاد می‌شود (تدسچی، شکسپیر، تاکو و کالهن،^۵ ۲۰۱۸). صورتبندی اخیر در طی پژوهش‌هایی که در مورد بیماران نجات‌یافته از بند سرطان انجام شد نیز مورد تأیید قرار گرفته است (حیدرزاده و همکاران، ۱۳۹۴). از این‌رو بررسی سیر تحول معنای زندگی و نگرش به مرگ در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان می‌تواند نقطه درنگی برای انجام پژوهش‌ها در این حوزه باشد. در همین راستا، مطالعه‌ی حاضر با هدف مقایسه معنای زندگی و نگرش به مرگ در مراقبین بیمار مبتلا به سرطان و افراد عادی انجام شد. فرضیه اول پژوهش بیان می‌کند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بین مراقبین و افراد عادی در شاخص نگرش به مرگ تفاوت ایجاد می‌کند. فرضیه دوم بیان می‌کند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بین مراقبین و افراد عادی در معنای زندگی تفاوت ایجاد می‌کند.

افراد مذهبی افراطی و افراد ملحد بیشتر از مرگ هراس دارند.

با توجه به آنچه در ضمیر مفاهیم معنای زندگی و نگرش به مرگ نهفته است، می‌توان به اهمیت بی‌بدیل آن‌ها در نظم‌بخشی و سطوح کیفیت زندگی انسان‌ها اذعان نمود. به‌رغم اینکه کاهش کیفیت زندگی مراقبین بیمار مبتلا به سرطان در طی چرخه‌ی درمان این بیماری در پژوهش‌های متعددی مورد بررسی قرار گرفته است، واکاوی معنای زندگی و نگرش به مرگ در این افراد مغفول مانده و به شکل نظام‌داری بررسی نشده است. در همین راستا شرمین، نورمن و مکچری^۱ (۲۰۱۰) در پژوهشی نشان دادند که اضطراب مرگ در بیماران مبتلا به سرطان از مراقبین آن‌ها بالاتر است و در هر دو گروه بیمار و مراقب اضطراب مرگ بالاتر با نمرات پایین‌تر در خرده مقیاس‌های کیفیت زندگی وجود دارد. باوئر-وو و فاران^۲ (۲۰۰۵) نیز نشان دادند بیماران مبتلا به سرطان که از سطوح پایین‌تری از معنا در زندگی برخوردارند، تنیدگی روانشناختی بالاتری را در طول دوری درمان متحمل می‌شوند. برندستاتر^۳ و همکاران (۲۰۱۴) نیز در یافته‌های تحقیق خود گزارش کردند که معنای زندگی در مراقبین بیماری‌های مزمن به‌طور معناداری پایین‌تر از جمعیت عمومی است. با استناد به نتایج همین معدود مطالعات صورت گرفته می‌توان گفت که واکاوی معنای زندگی و نگرش به مرگ در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان می‌تواند حائز

1. Sherman, Norman & McSherry
2. Bauer-Wu & Farran
3. Brandstätter

4. posttraumatic growth

5. Tedeschi, Shakespeare-Finch, Taku, Calhoun

روش

طرح تحقیق این مطالعه مقطعی، علی-مقایسه‌ای است.

جامعه آماری این پژوهش: جامعه آماری پژوهش حاضر مشتمل بر کلیه افراد ساکن در شهر تهران بودند که طی حداقل یکسال اخیر از زندگی خویش به‌عنوان مراقب اصلی یک بیمار مبتلا به سرطان ایفای نقش کرده‌اند. از جامعه‌ی آماری مزبور ۵۲ مراقبی که بیمار ایشان در فرآیند درمان این بیماری قرار دارد، به شیوه‌ی نمونه‌گیری در دسترس^۱ به‌عنوان نمونه‌های این پژوهش انتخاب شده و با مراجعه به کارکنان دانشگاه شهید بهشتی، ۵۲ فرد فاقد تجربه‌ی مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان که از لحاظ متغیرهای جمعیت شناختی سن، جنس و تحصیلات با نمونه گروه قبلی هم‌تا شده بودند، به شیوه نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند در حیطه‌ی معنای زندگی و نگرش به مرگ مورد مقایسه قرار گرفتند. در گروه مراقبین بیمار مبتلا به سرطان، فرد مراقب به‌عنوان یکی از دیگران مهم (والدین، همسر، یا همشیر) در زندگی فرد بیمار مسئولیت مراقبت از او را به دوش کشیده باشد. به‌منظور گردآوری داده‌ها در این پژوهش به‌صورت حضوری به مرکز شیمی‌درمانی روشنا و بخش آنکولوژی بیمارستان دولتی فیروزگر در بازه زمانی بهمن‌ماه ۱۳۹۷ تا خردادماه ۱۳۹۸ مراجعه شد و از طریق همکاری با بخش روان‌درمانی آن مراکز، با مراقبین ارتباط گرفته پس از کسب رضایت آگاهانه از هر فرد و توضیح مختصر

درباره اهداف پژوهش و محرمانه ماندن اطلاعات، پرسشنامه‌ها در اختیارشان قرار گرفت. ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش عبارت است از:

۱. پرسشنامه معنای زندگی (MLQ)^۲: پرسشنامه‌ی معنای زندگی (استگر، فرازیر، اُشی و کالر^۳، ۲۰۰۶) دو بُعد معنا در زندگی یعنی حضور معنا و جست‌وجوی معنا را با بهره‌گیری از ۱۰ گویه و در یک مقیاس هفت‌درجه‌ای لیکرت از کاملاً نادرست (۱) تا کاملاً درست (۷) می‌سنجد. زیرمقیاس حضور معنا توسط گویه‌های ۱، ۴، ۵، ۶، ۹ و زیر مقیاس جست‌وجوی معنا توسط گویه‌های ۲، ۳، ۷، ۸ و ۱۰ سنجیده می‌شود. تکمیل این پرسشنامه حدود سه تا پنج دقیقه به طول می‌انجامد. به‌این‌ترتیب نمرات هر دو زیرمقیاس بین ۵ تا ۳۵ متغیر بوده و نمره‌ی بالاتر نشان‌دهنده میزان بالاتر وجود و یا جست‌وجوی معنای زندگی است. ساختار دوعاملی این ابزار در مطالعات مختلف مورد تأیید قرار گرفته است و شواهد پژوهشی حاکی از آن است که این ساختار در فرهنگ‌های مختلف مشابه می‌باشد. استگر و همکاران (۲۰۰۶) آزمون روایی همگرا (با استفاده از آزمون‌های رضایت از زندگی، عاطفه‌ی مثبت و عوامل شخصیتی برون‌گرایی و توافق‌پذیری) و واگرا (با آزمون‌های افسردگی، عاطفه منفی و نوروژگرای) را بررسی کرده و روایی مناسبی برای آن گزارش داده‌اند. همچنین در بررسی اعتبار این پرسشنامه، ضریب همسانی درونی در مطالعات مختلف بر هر دو زیرمقیاس بالای ۰/۸

2. The Meaning in Life Questionnaire

3. Steger, Frazier, Oishi & Kaler

1. convenient sampling method

۲۳ و ۲۹ می‌باشد. این پنج بُعد، هم نگرش‌های مثبت (خرده مقیاس‌های پذیرش) و هم منفی (خرده مقیاس‌های ترس و اجتناب) نسبت به مرگ را نشان می‌دهند. پاسخ‌دهندگان پاسخ‌های خود را در یک مقیاس هفت‌درجه‌ای لیکرت از کاملاً موافقم تا کاملاً مخالفم مشخص می‌کنند. نمرات سؤال‌های مربوط به هر خرده‌مقیاس با هم جمع شده و با تقسیم بر تعداد سؤال‌ها، میانگین نمره‌ی فرد در آن خرده مقیاس به دست می‌آید که نمرات بالاتر نشان‌دهنده پذیرش، ترس و اجتناب بیشتر فرد از مرگ می‌باشد. وونگ و همکاران (۱۹۹۴) همسانی درونی پرسش‌های این پنج خرده مقیاس را در دامنه‌ی ۰/۹۷ برای خرده مقیاس پذیرش فعالانه تا ۰/۶۵ برای خرده مقیاس پذیرش خنثی گزارش کردند. پایایی بازآزمایی این پرسشنامه نیز بعد از دوره‌ی چهارهفته‌ای در دامنه‌ی ۰/۹۵ برای خرده مقیاس پذیرش تا ۰/۶۱ برای خرده مقیاس اجتناب به دست آمد. همسانی درونی نسخه‌ی فارسی این پرسشنامه در پژوهش بشرپور و همکاران (۱۳۹۳) به روش آلفای کرونباخ در دامنه‌ی ۰/۶۴ برای خرده مقیاس اجتناب از مرگ تا ۰/۸۸ برای خرده مقیاس پذیرش فعالانه گزارش شده است

یافته‌ها

داده‌های حاصل از این تحقیق با استفاده از نسخه ۲۱ نرم‌افزار SPSS تجزیه و تحلیل شده و گزارش تحقیق در قالب تحلیل‌های توصیفی (ویژگی‌های جمعیت شناختی، میانگین و انحراف معیار دو گروه) و استنباطی (شامل تحلیل واریانس

به‌دست آمده است (استگر و همکاران، ۲۰۰۶). ضریب همسانی درونی دو زیرمقیاس حضور و جست‌وجوی معنا در نسخه‌ی فارسی این پرسشنامه نیز در مطالعه‌ی احمدی و همکاران (۱۳۹۵) به ترتیب برابر با ۰/۸۳ و ۰/۷۸ گزارش شده است. افزون بر این، در مطالعه‌ی اخیر پایایی نسخه فارسی این پرسشنامه به روش بازآزمایی با فاصله‌ی زمانی ۱۵ روز برای زیرمقیاس حضور معنا برابر با ۰/۷۹ و برای زیرمقیاس جست‌وجوی معنا برابر با ۰/۷۱ به دست آمد.

۲. پرسشنامه نیمرخ نگرش به مرگ - نسخه تجدیدنظرشده (DAPR)^۱: این پرسشنامه توسط وونگ و همکاران (۱۹۹۴) ساخته شده است. این پرسشنامه مشتمل بر ۳۲ گویه می‌باشد که پنج بُعد نگرش نسبت به مرگ یعنی ترس از مرگ، اجتناب از مرگ، پذیرش خنثی^۲ (فرد حقیقت مرگ را می‌پذیرد ولی آن را خوب یا بد نمی‌داند)، پذیرش فعالانه^۳ (فرد حقیقت مرگ را می‌پذیرد ولی آن را وسیله‌ای برای رسیدن به خوشبختی و سعادت می‌داند) و پذیرش با‌گریز^۴ (فرد حقیقت مرگ را می‌پذیرد ولی آن را راه‌گیزی از مشکلات زندگی می‌داند) را ارزیابی می‌کند. خرده مقیاس ترس از مرگ شامل سؤالات ۱، ۲، ۷، ۱۸، ۲۰، ۲۱ و ۳۲؛ اجتناب از مرگ شامل سؤالات ۳، ۱۰، ۱۲، ۱۹ و ۲۶؛ پذیرش خنثی شامل سؤالات ۶، ۱۴، ۱۷، ۲۴ و ۳۰؛ پذیرش فعالانه شامل سؤالات ۴، ۸، ۱۳، ۱۵، ۱۶، ۲۲، ۲۵، ۲۷، ۲۸ و ۳۱ و پذیرش با‌گریز شامل سؤالات ۵، ۹، ۱۱،

1. The Death Attitude Profile - Revised
2. neural acceptance
3. approach acceptance
4. escape acceptance

چندمتغیری) ارائه شد. تفاوت محسوسی در ویژگی‌های جمعیت شناختی دو گروه مراقبین بیماران و افراد عادی مشاهده نمی‌شود و می‌توان گفت این دو گروه از نظر ویژگی‌های جنسیت، سن، تحصیلات و وضعیت تأهل تقریباً هم‌تا می‌باشند. گروه مراقبین بیماران مبتلا به سرطان شامل ۲۲ مرد و ۳۰ زن می‌باشند که در دامنه سنی ۲۹ تا ۶۰ سال و سطح تحصیلی سوم راهنمایی تا دکتری (۶ نفر زیر دیپلم، ۱۹ نفر دیپلم، ۵ نفر فوق‌دیپلم، ۱۶ نفر کارشناسی، ۵ نفر کارشناسی ارشد و ۱ نفر دکتری) قرار دارند؛ ۳۹ نفر آن‌ها متأهل و ۱۳ نفر مجرد هستند و همگی مراقب اصلی بیمار مبتلا به سرطان محسوب می‌شدند. گروه کنترل نیز شامل ۲۷ مرد و ۲۵ زن می‌باشند که در دامنه سنی (۲۹ تا ۶۰ سال) و تحصیلی (۷ نفر زیر دیپلم، ۱۶ نفر دیپلم، ۶ نفر فوق‌دیپلم، ۱۵ نفر کارشناسی، ۶ نفر کارشناسی ارشد و ۲ نفر دکتری) مشابه با گروه نمونه قرار دارند و ۳۷ نفر آن‌ها متأهل و ۱۵ نفر مجرد هستند. جدول شماره (۱)، میانگین و انحراف معیار نمرات دو گروه را در متغیرهای موردبررسی نشان می‌دهد.

جدول ۱. میانگین و انحراف استاندارد نمره شرکت‌کنندگان در شاخص‌های نگرش به مرگ و معنای زندگی به تفکیک دو گروه

شاخص‌های تغییر	مراقبین بیمار		افراد عادی	
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار
نگرش مرگ	۱۴۳.۷۶	۲۲.۹۵	۱۳۱.۵۵	۱۶.۲۷
ترس از مرگ	۲۷.۸۲	۹.۸۷	۲۲.۳۲	۶.۹۳
اجتناب از مرگ	۲۰.۴۲	۸.۱۴	۱۴.۰۳	۵.۰۶
پذیرش خستی	۲۸.۲۳	۳.۶۸	۲۷.۳۸	۲.۳۴
پذیرش فعالانه	۴۹.۳۶	۱۰.۹۱	۴۸.۷۱	۹.۱۰
پذیرش با گریز	۱۷.۹۲	۷.۶۴	۱۹.۰۹	۴.۷۹
معنای زندگی	۵۵.۲۶	۱۰.۵۳	۵۶.۷۳	۵.۵۶
حضور معنا	۲۷.۴۰	۶.۴۶	۲۸.۱۵	۲.۹۷
جستجوی معنا	۲۷.۸۶	۶.۳۳	۲۸.۵۷	۳.۶۱

یکی از مهم‌ترین مفروضه‌های استفاده از آزمون تحلیل واریانس، همسان بودن واریانس نمرات دو گروه در متغیرهای موردبررسی است. از این‌رو از آزمون لوین برای بررسی مفروضه همسانی واریانس استفاده شد که نتایج آن در جدول شماره (۲) ارائه شده است. همچنان که نتایج مندرج در جدول شماره (۲) نشان می‌دهد، آماره لوین در مورد هیچ‌یک از شاخص‌های مورد مطالعه معنادار نبوده است ($P > 0.05$)؛ بنابراین فرض همگنی واریانس‌ها نیز تأیید می‌شود. به عبارت دیگر واریانس متغیرهای دو گروه با هم برابر بوده و با یکدیگر تفاوت معنی‌داری ندارند. جدول ۳ نتایج تحلیل واریانس چند متغیری برای متغیرهای پژوهش را نشان می‌دهد.

فرض نرمال بودن داده‌ها با استفاده از آزمون کلموگروف اسمیرنوف بررسی شد. در کلیه متغیرها، مقدار سطح معنی‌داری ابعاد بزرگ‌تر از مقدار خطا ۰/۰۵ است پس توزیع داده‌ها در هر یک از متغیرها نرمال می‌باشد. از این‌رو جهت بررسی فرضیات پژوهش می‌توان از آزمون‌های آماری پارامتریک استفاده کرد.

فرضیه اصلی پژوهش حاضر بیان می‌کند که بین نگرش به مرگ (و ابعاد آن شامل ترس از مرگ، اجتناب از مرگ، پذیرش ختنی، پذیرش فعالانه و پذیرش با گریز) و معنای زندگی (و ابعاد آن شامل حضور معنا و جستجوی معنا) افراد عادی و مراقبین بیماران مبتلا به سرطان تفاوت وجود دارد؛ برای بررسی این فرضیه از روش تحلیل واریانس چند متغیری استفاده شده است.

جدول ۲. نتایج آزمون لوین جهت بررسی پیش‌فرض همگنی واریانس‌ها در متغیرهای پژوهش

متغیرها	F	df	P
نگرش مرگ	۳/۱۰۹	۱۰۲	۰/۰۸۱
ترس از مرگ	۴/۵۱۱	۱۰۲	۰/۰۵۱
اجتناب از مرگ	۲/۸۱۶	۱۰۲	۰/۱۰۱
پذیرش ختنی	۲/۲۵۶	۱۰۲	۰/۱۱۳
پذیرش فعالانه	۱/۶۴۵	۱۰۲	۰/۲۰۳
پذیرش با گریز	۳/۹۷۱	۱۰۲	۰/۰۵۷
معنای زندگی	۳/۹۸۹	۱۰۲	۰/۰۵۵
حضور معنا	۴/۱۶۲	۱۰۲	۰/۰۵۲
جستجوی معنا	۲/۱۶۵	۱۰۲	۰/۱۵

پذیرش با گریز) و معنای زندگی (و ابعاد آن شامل حضور معنا و جستجوی معنا) با متغیر مستقل معنی دار است. همچنین میزان اثر و یا به عبارتی ضریب تعیین برابر با ۰/۲۹۸ می باشد. در جدول ۴ به بررسی اثرات بین آزمودنی ها پرداخته می شود.

همانگونه که جدول ۳ نشان می دهد، میزان F برابر با ۵/۸۲۸ و لامبدای ویلکز با ارزش ۰/۷۰۲ در سطح $p < ۰/۰۰۰$ از لحاظ آماری معنی دار است. به عبارت دیگر، ترکیب خطی متغیرهای وابسته نگرش به مرگ (و ابعاد آن شامل ترس از مرگ، اجتناب از مرگ، پذیرش خنثی، پذیرش فعالانه و

جدول ۳. نتایج تحلیل واریانس چند متغیری در شاخص های نگرش به مرگ و معنای زندگی در دو گروه

اثر	ارزش	F	معنی داری
پیلای	۰.۲۹۸	۵.۸۲۸	۰.۰۰۰
لامبدای ویلکز	۰.۷۰۲	۵.۸۲۸	۰.۰۰۰
هتلینگ	۰.۴۲۵	۵.۸۲۸	۰.۰۰۰
روی	۰.۴۲۵	۵.۸۲۸	۰.۰۰۰

جدول ۴. بررسی اثرات بین آزمودنی ها در دو گروه

متغیر وابسته	میانگین مجذورات	df	F	معنی داری	مجذورات	توان آماری
نگرش به مرگ	۳۸۷۷.۱۶۳	۱	۹.۷۹۳	۰.۰۰۲	۰.۰۸۱	۰.۸۷۳
ترس از مرگ	۷۸۶.۵۰۰	۱	۱۰.۷۹۳	۰.۰۰۱	۰.۰۹۶	۰.۹۰۲
اجتناب از مرگ	۸۴۶.۱۰۵۹	۱	۲۳.۰۴۷	۰.۰۰۰	۰.۱۸۴	۰.۹۹۷
پذیرش خنثی	۱۸.۶۱۵	۱	۱.۹۵۰	۰.۱۶۶	۰.۰۱۹	۰.۲۸۳
پذیرش فعالانه	۱۱.۱۱۵	۱	۰.۱۱۰	۰.۷۴۱	۰.۰۰۱	۰.۰۶۲
پذیرش با گریز	۳۵.۷۷۹	۱	۰.۸۷۹	۰.۳۵۱	۰.۰۰۹	۰.۱۵۳
معنای زندگی	۵۵.۵۳۸	۱	۰.۷۸۲	۰.۳۷۹	۰.۰۰۸	۰.۱۴۱
حضور معنا	۶۲۵.۱۴	۱	۰.۵۷۸	۰.۴۴۹	۰.۰۰۶	۰.۱۱۷
جستجوی معنا	۱۳.۱۶۳	۱	۰.۴۹۵	۰.۴۸۳	۰.۰۰۵	۰.۱۰۷

(نیلسن، نیرگارد، جنسن، برو و گالدین^۱، ۲۰۱۶). مراقبین با ابهام در مورد آینده نزدیک بیمار، از دست دادن طرح‌ها و برنامه‌های او برای آینده و روز به روز وخیم‌تر شدن حال وی روبه‌رو هستند (مون^۲، ۲۰۱۶). شرایطی که منجر به ابراز ناخوشی و بیماری برای خود مراقبین می‌شود. چندین مطالعه مروری و متآنالیز شیوع بالایی از اختلالات روانپزشکی، بخصوص اختلالات افسردگی و اضطراب را در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در مقایسه با جمعیت عادی گزارش می‌کنند؛ زیرا که شرایط مراقبت منجر به تحمل سطح بالایی از استرس و اضطراب می‌شود (تکسیارا، اپلبام، بهاتیا و برندا^۳، ۲۰۱۸).

مراقبین مشکلات و احساسات ناخوشایند متعددی را در حیطه مراقبت تجربه می‌کنند. فهمیدن و کمک به برطرف شدن این مشکلات ضروری محسوب می‌شود؛ زیرا خانواده‌ی بیماران مبتلا در نتایج بالینی درمان بسیار اثرگذار هستند، بنابراین حمایت از مراقبین به‌طور غیرمستقیم حمایت از بیماران نیز محسوب می‌شود (استنبرگ، رولاند و میاسکواسکی^۴، ۲۰۱۰). از طرفی مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان ترس و نگرانی افراد را نسبت به میرا بودن خود نیز، زنده می‌کند. اضطراب از مرگ و تلاش برای نادیده‌انگاری آن به‌عنوان یک تجربه طبیعی در هنگام روبه‌رویی با شرایط تهدیدکننده زندگی ایجاد می‌شود (سلیمانی، لتو^۵، نگارنده، بهرامی و

همان‌گونه که جدول ۴ نشان می‌دهد، F متغیرهای نگرش به مرگ ۹/۷۹۳، ترس از مرگ ۱۰/۷۹۳ و اجتناب از مرگ ۲۳/۰۴۷ در سطح ۰/۰۱ معنی‌دار بوده اما F متغیرهای پذیرش خنثی ۱/۹۵، پذیرش فعالانه ۰/۱۱، پذیرش با گریز ۰/۸۷۹، معنای زندگی ۰/۷۸۲، حضور معنا ۰/۵۷۸ و جستجوی معنا ۰/۴۸۳ در سطح ۰/۰۱ غیرمعنی‌دار می‌باشد. در ادامه جهت بررسی دقیق‌تر اثرات معنی‌دار، به جدول شماره ۲ رجوع شده که نشان می‌دهد نگرش مرگ ۱۲/۲۱ نمره، ترس از مرگ ۵/۵ نمره و اجتناب از مرگ ۶/۳۹ نمره در مراقبین بیماران بالاتر از افراد عادی می‌باشد.

نتیجه‌گیری و بحث

مطالعه‌ی حاضر با هدف مقایسه معنای زندگی و نگرش به مرگ در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان و افراد عادی انجام شد. فرضیه اول پژوهش بیان می‌کرد مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بین مراقبین و افراد عادی در شاخص نگرش به مرگ تفاوت ایجاد می‌کند. نتایج نشان داد تجربه مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بر نگرش مراقبین درباره مرگ و زیر مقیاس‌های ترس از مرگ و اجتناب از مرگ اثر می‌گذارد. این تأثیر به شکل منفی خود را نشان می‌دهد. مراقبین در قیاس با افراد عادی ترس و اجتناب از مرگ بیشتری را تجربه می‌کنند. امروزه تقریباً ۷۰٪ از تمام مرگ‌ها شامل شرایط مزمن و بالقوه تهدیدکننده زندگی از قبیل سرطان، دمانس و نقص عضو می‌باشند

1. Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, Guldin
2. moon
3. Teixeira, Applebaum, Bhatia, Brandão
4. Stenberg, Ruland, Miaskowski
5. Lehto

همچنین مراقبین احساس عدم کنترل بر زندگی و سیر بیماری دارند (باستانی، سیاحی و حقانی، ۲۰۱۲). بندورا^۴، (۱۹۹۴) بیان می‌کند ادراک احساس عدم کنترل، زیربنای اکثریت اضطراب‌ها به شمار می‌رود. گویی آن‌ها در یک شرایط هولناک دائمی گرفتار آمده‌اند؛ خود را ناتوان از بهبود عزیزشان می‌دانند و آرزو دارند این وضعیت زودتر خاتمه یابد؛ اما همین آرزو هم به احساس گناه آغشته می‌شود زیرا که یکی از پایان‌های احتمالی این شرایط می‌تواند مرگ بیمار باشد. در نتیجه بشدت از تفکر درباره مرگ پرهیز می‌کنند. مراقبین دائماً گوش‌به‌زنگ به نظر می‌رسند زیرا همیشه بیماری سرطان را مقابل خود می‌بینند و باید آماده باشند تا هیچ‌گونه اشتباهی در امر مراقبت رخ ندهد. در واقع آن‌ها بیان می‌کنند هیچ‌گاه جرئت نمی‌کنند از بیماری و فکر درباره آن جدا شوند مبادا خطایی رخ دهد (سندن، نیلسن، تولسیوس، هگلاند و هریسان^۵، ۲۰۱۹).
نتیجتاً با توجه به آنچه گفته شد مراقبین در اضطراب دائمی از بیماری، پیامدهای آن و بی‌نتیجه ماندن مراقبت به سر می‌برند تمام شرایط مذکور و فشار مراقبتی، خطر ابتلا به آسیب روانی را در آن‌ها بالا می‌برد (ترویتو، پریگرسون و مسیجوسکی^۶، ۲۰۱۸) و بدیهی است مراقبین را در ترسی مدام از مرگ و تلاش برای دوری و اجتناب از آن پیامد دردناک نگه دارد.
فرض دوم تحقیق بیان می‌کند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بین مراقبین و افراد عادی در

چان^۱، ۲۰۱۷). در این راستا بررسی و شناخت انواع اضطراب‌ها در مراقبین می‌تواند گامی مؤثر برای ایجاد مداخلات مناسب برای این جمعیت رو به افزایش باشد. همچنین مراقبین به‌عنوان حامی و پناهگاهی امن برای بیماران محسوب می‌شوند که حضورشان برای بیمار دلگرم و امیدوارکننده است اگر موضوعات اضطراب‌آور در آن‌ها شناخته شود، همزمان به زوج بیمار-مراقب کمک شده است (موسوی، گودرزی و تقوی، ۱۳۹۸). همچنین پژوهش‌ها نشان داده‌اند بیماران مبتلا به سرطان از اضطراب مرگ بالایی رنج می‌برند، گروه مبتلایان به بیماری سرطان (۹/۱۷) درصد در مقایسه با گروه افراد سالم (۹/۱۳) اضطراب مرگ بالا را تجربه می‌کنند (کریمی افشار، شعبانیان، تالشی و توکلی، ۱۳۹۷) بدیهی است که وضعیت روحی و ترس‌های آن‌ها مراقبین را نیز تحت تأثیر قرار دهد. همسو با نتایج تحقیق، سند و استرنج^۲ (۲۰۰۶) در پژوهشی نشان دادند؛ مبتلایان به بیماری سرطان و خانواده‌هایشان اضطراب از مرگ را گزارش می‌کنند در واقع زمانی که فکر می‌کنند دیگر آینده و لحظات مشترکی را با یکدیگر نخواهند داشت احساس بی‌کسی و اضطراب از مرگ را تجربه می‌کنند. هنگامی که بیماری رو به وخامت می‌گذارد، نیاز به حضور و درگیر شدن مراقب بیشتر می‌شود؛ بیمار از درد و تنهایی می‌هراسد؛ ترس از مرگ بر بیمار و مراقب و به‌طور کل خانواده سایه می‌اندازد (شرمن، نورمن و شری^۳، ۲۰۱۰).

4. Bandura
5. Sandén, Nilsson, Thulesius, Hägglund, Harrysson
6. Trevino, Prigerson, Maciejewski

1. Chan
2. Sand, Strang
3. Sherman, Norman, McSherry

مختلف جسمی و روانی بر روی او می‌گذارد تا جایی که کیفیت زندگی را پایین می‌آورد (آیون، اسلیتر، دیاس و نیکولایچاک^۵، ۲۰۱۷). همچنین شرایط موجود منجر به تجربه احساساتی از قبیل ترس، ابهام، ناامیدی، بی‌قدرتی و اختلالات خلقی می‌شود (میتاکیدو، تسلیکا، پارپا، گالونز و ولاهز^۶، ۲۰۰۷).

از دیگر سو تجارب مثبتی نیز به دنبال مراقبت گزارش می‌شود. چندین مطالعه مروری بر روی تجارب مثبت مراقبین در نگهداری از بیماران نیازمند به مراقبت طولانی از قبیل سکت، دامانس و سرطان انجام شده است نتایج بیانگر آن است که بسیاری از مراقبین در فرایند مراقبت احساس می‌کنند رشد کرده‌اند و تلاش‌هایشان توسط بیمار مورد قدردانی قرار گرفته است در نتیجه احساس کارآمدی می‌کنند (پندرگرس، میتلمن، گراسل، ازب و کارگ^۷، ۲۰۱۸). برخی دیگر عنوان می‌کنند بسیار در فرایند مراقبت آموخته‌اند. آن‌ها برای فهم بهتر بیماری خود را مسئول می‌دانند؛ در نتیجه به دنبال به دست آوردن اطلاعات درباره بیماری هستند (برون و استز^۸، ۱۹۹۹). مراقبین، مراقبت را به عنوان یک فرایند معنادار، هدفمند و رضایت‌بخش تجربه کرده‌اند. همچنین آن‌ها را به عنوان یک فرایند مثبت برای عزت‌نفس خود به شمار آورده‌اند (کیم، اسکالز و کارور^۹، ۲۰۰۷). از دیگر سو همان‌طور که گفته شد از دغدغه‌های مهم زندگی آدمی، کسب احساس معنا از طریق

شاخص نگرش به زندگی تفاوت ایجاد می‌کند. نتایج پژوهش نشان داد بین مراقبین بیماران مبتلا به سرطان و افراد عادی در مقیاس نگرش به زندگی که شامل زیر مقیاس‌های جستجوی معنا و احساس معنا می‌شود، تفاوت معناداری وجود ندارد. باید این نکته را در نظر داشت که مقیاس نگرش به زندگی سازه‌ی عمیق‌تری نسبت به نگرش به مرگ محسوب می‌شود. سازه‌ای که مفهوم عمیق معنا را می‌سنجد، نتیجتاً احتمالاً در درازمدت تجربه مراقبت را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ بنابراین حتماً به مطالعه در بازه زمانی طولانی‌تر نیاز دارد.

از سویی دیگر به منظور تبیین یافته فعلی می‌توان گفت، مراقبین منبعی ارزشمند از حمایت و خدمات بی‌چشمداشت محسوب می‌گردند. آن‌ها نقش حیاتی در بهبود و مدیریت بیماری به‌عهده دارند (هالی^۱، ۲۰۰۳). مطالعات مختلف دودسته کلی از واکنش‌های هیجانی را از طرف مراقبین به مقوله مراقبت در نظر می‌گیرند: تجارب و واکنش‌های هیجانی که می‌تواند از طرفی منجر به بیماری‌ها و مشکلات متعدد برای خود مراقب شود از سویی دیگر به‌عنوان یک تجربه ارزشمند اجازه یادگیری و افزایش کیفیت در رابطه را به مراقب بدهد؛ تجارب مراقبتی چالش‌برانگیز و مثبت (گریبچ، پارکر و مادووک^۲، ۲۰۰۱؛ کیم، باکر و اسپیلرز^۳، ۲۰۰۷؛ ریفین، وان‌نس، لانون و فراید^۴، ۲۰۱۸). تحقیقات مختلف نشان داده‌اند، گوش‌به‌زنگی دائمی مراقب برای بیمار، اثرات

5. Aoun, Slatyer, Deas, Nikolaichuk

6. Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos, Vlahos

7. Pendergrass, Mittelman, Graessel, Özbe, Karg

8. Brown MA, Stetz

9. Kim, Schulz, Carver

1. Haley

2. Grbich, Parker, Maddocks

3. Kim, Baker, Spillers

4. Riffin, Van Ness, Iannone, Fried

پیشنهادات: تجربه مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان نه تنها نظم معمول زندگی مراقب را برهم می زند بلکه بر نگرش و سلامت روانشناختی او نیز اثرگذار است. در این راستا پیشنهاد می شود شاخص های نگرش به مرگ و نگرش به زندگی در گروه های دیگری که در حال حاضر درگیر مراقبت نیستند به دلیل آن که بیمارشان بهبود یا فوت کرده است نیز سنجیده شود. هدف آن است که بتوان سیر تحولی معنا و نگرش به مرگ را در هر دو گروه، افرادی که در حین مراقبت هستند یا آن هایی که با دلایل مختلف از مراقبت بیرون آمده اند مطالعه کرد و جلسات مناسب درمانی و آموزشی را تدوین نمود. در واقع مراقبین نباید از توجه سیستم سلامت دور بمانند. همچنین ایجاد و اختصاص یک فضای امن در بیمارستان ها با حضور یک روانشناس ضروری به نظر می رسد تا مراقبین بتوانند همزمان که برای بیمارشان مراجعه می کنند زمانی را نیز به خود اختصاص دهند و از ترس های پنهانشان صحبت کنند.

از جمله محدودیت های این پژوهش می توان به کم بودن تعداد نمونه اشاره کرد. مراقبین درگیر فرایند مراقبت از بیمار بوده و تمرکز کافی برای پاسخگویی نداشتند؛ این موضوع تعمیم پذیری نتایج را محدود می سازد.

سپاسگزاری

از تمام مراقبینی که علیرغم خستگی ناشی از مراقبت، در انجام این پژوهش همکاری کردند، مرکز خیریه پیشگیری و کنترل سرطان آلا، پرسنل محترم بخش طب تسکینی بیمارستان فیروزگر و مرکز شیمی درمانی روشنا بسیار سپاسگزاریم.

برآورده شدن نیازهای فرد در مؤلفه های هدفمندی، کارآمدی و خودارزشمندی است (استگر و همکاران، ۲۰۰۶)

می توان گفت مراقبین با نگهداری از بیمار مبتلا به سرطان برای خود هدف بسیار مهمی که به زندگی آن ها معنا می دهد و تلاش هایشان را معنادار می سازد یافته اند. بعضی مراقبین بیان می کنند شرایط بیماری و نگهداری منجر به نزدیکی بیش از قبل اعضای خانواده به یکدیگر و سپری کردن زمان با کیفیتی در کنار یکدیگر و بیمار شده است. در فرایند مراقبت نیز احساس خودکارآمدی و خود ارزشمندی پیدا می کنند که منجر به احساس رضایت شخصی می شود (پندرگرس و همکاران، ۲۰۱۸). در نتیجه طبیعی به نظر می رسد که مؤلفه های نگرش به زندگی بین مراقبین و افراد عادی تفاوتی نکند زیرا فرایند مراقبت به تنهایی، می تواند زندگی فرد را هدفمند و حائز معنا سازد. در واقع شاید مراقبت تنها کاری باشد که در زمان بیماری از دست مراقب بر می آید و در کنار اثرات منفی که بر روان فرد می گذارد اما به او این احساس را نیز می دهد که برای بیمار تا حد توان تلاش می کند؛ بنابراین عدم تفاوت معناداری در مقیاس نگرش به زندگی در مراقبین و افراد عادی قابل فهم به نظر می رسد.

مطالعه درباره ی تجارب مراقبین به عنوان یک جمعیت در معرض آسیب اهمیت ویژه ای دارد. امید است بتوان از نتیجه تحقیقاتی مشابه مواردی را که مراقبین در فرایند این مسیر سخت با آن روبه رو هستند پیدا کرد و به طور مناسب مداخلات درمانی و آموزشی تدوین نمود.

منابع

- احمدی، سمیه، حیدری، محمود، باقریان، فاطمه و کشفی، عبدالرسول. (۱۳۹۵). نوجوانی و تحول معنا: مقایسه منابع و ابعاد معنای زندگی در دختران و پسران نوجوان. *مطالعات روانشناسی بالینی*، ۶(۲۳)، ۱۴۹-۱۷۷.
- بشرپور، سجاد، وجودی، بابک و عطارد، نسترن. (۱۳۹۳). ارتباط جهت‌گیری مذهبی و نگرش نسبت به مرگ با کیفیت زندگی و علائم‌سازی در زنان جسمانی. *فصلنامه علمی-پژوهشی روانشناسی سلامت*، ۳(۲)، ۸۰-۹۷.
- موسوی، سیده زهرا، گودرزی، محمدعلی و تقوی، سید محمدرضا. (۱۳۹۸). پیش‌بینی رشد پس از آسیب بر اساس شکرگزاری و حمایت
- اجتماعی ادراک‌شده در زنان مبتلا به سرطان خون. *فصلنامه علمی-پژوهشی روانشناسی سلامت*، ۸(۳۰)، ۵۹-۳۹.
- حیدرزاده، مهدی، رسولی، مریم، محمدی، فرحناز، علوی مجد، حمید، میرزایی، حمیدرضا و طهماسبی، مامک. (۱۳۹۴). بررسی ابعاد رشد پس از سانحه ناشی از سرطان در بیماران نجات‌یافته از آن. *پرستاری و مامایی جامع‌نگر*، ۲۵(۷۶)، ۴۱-۳۳.
- کریمی افشار، حضرت، شعبانیان، گلناز، سعید تالشی، لیلا و توکلی، وحید. (۱۳۹۷). اثربخشی مداخله تنظیم هیجان بر تاب‌آوری و اضطراب مرگ زنان مبتلا به سرطان پستان. *فصلنامه علمی-پژوهشی روانشناسی سلامت*، ۷(۲۵)، ۱۰۵-۹۵.
- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nikolaichuk, C. (2017). Family caregiver participation in palliative care research: challenging the myth. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 851-861.
- Bandura, A. (1994). Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. In *Preventing AIDS* (pp. 25-59). Springer, Boston, MA.
- Bar-Tur, L., Savaya, R., & Prager, E. (2001). Sources of meaning in life for young and old Israeli Jews and Arabs. *Journal of Aging Studies*, 15(3), 253-269.
- Bastani, F., Sayahi, S., & Haghani, H. (2012). Social support and relationship with hope among mothers of a child with leukemia. *Journal of clinical nursing and midwifery*, 1(1), 23-32.

- Bauer-Wu, S., & Farran, C. J. (2005). Meaning in life and psycho-spiritual functioning: a comparison of breast cancer survivors and healthy women. *Journal of Holistic Nursing*, 23(2), 172-190.
- Brandstätter, M., Kögler, M., Baumann, U., Fensterer, V., Küchenhoff, H., Borasio, G. D., & Fegg, M. J. (2014). Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1391-1399.
- Brown MA, Stetz K. The labor of caregiving: a theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qual Health Res* 1999;9(2):182-197.
- Cicirelli, V. G. (2000). Older adults' ethnicity, fear of death, and end-of-life decisions. Death attitudes and the older adult: Theories, concepts, and applications, 175-191.
- Douglas, S. L., Daly, B. J., & Lipson, A. R. (2016). Relationship between physical and psychological status of cancer patients and caregivers. *Western journal of nursing research*, 38(7), 858-873.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., ... & Gallagher, E. R. (2017). Effects of early integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer: A randomized clinical trial. *The oncologist*, 22(12), 1528-1534.
- Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *J Palliat Care* 2001;17(1):30-36.
- Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 2003;1(4):1-9.
- Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manag* 2007;34(3):294-304.
- Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosom Med* 2007;69(3):283-291.
- Kim, Y., Van Ryn, M., Jensen, R. E., Griffin, J. M., Potosky, A., & Rowland, J. (2015). Effects of gender and depressive symptoms on quality of life among colorectal and lung cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 24(1), 95-105.
- Moon, P. J. (2016). Anticipatory Grief: A Mere Concept ?, 33(5), 417-420.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nursing*, 30(5), 412-418.
- Neimeyer, R. A., & Van Brunt, D. (1995). Death anxiety. In H. Wass & R. A. Neimeyer (Eds.), *Dying: Facing the facts* (3rd Ed.). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in

- caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93.
- Park, N., Park, M., & Peterson, C. (2010). When is the search for meaning related to life satisfaction? *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 2(1), 1-13.
- Pendergrass, A., Mittelman, M., Graessel, E., Özbe, D., & Karg, N. (2018). Predictors of the personal benefits and positive aspects of informal caregiving. *Aging & mental health*, 1-6.
- Prager, E. (1997). Sources of personal meaning in life for a sample of younger and older urban Australian women. *Journal of Women & Aging*, 9(3), 47-65.
- Pyne, D. A. (2010). A model of religion and death. *The Journal of Socio-Economics*, 39(1), 46-54.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Iannone, L., & Fried, T. (2018). Patient and caregiver perspectives on managing multiple health conditions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(10), 1992-1997.
- Robinson, P. J., & Wood, K. (1983). Fear of death and physical illness: A personal construct approach. *Death Education*, 7(2-3), 213-228.
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1376-1387.
- Sandén, U., Nilsson, F., Thulesius, H., Hägglund, M., & Harrysson, L. (2019). Cancer, a relational disease exploring the needs of relatives to cancer patients. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 162-172.
- Schnell, T. (2009). The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 4(6), 483-499.
- Sherman, D. W., Norman, R., & McSherry, C. B. (2010). A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 21(2), 99-112.
- Soleimani, M. A., Lehto, R. H., Negarandeh, R., Bahrami, N., & Chan, Y. H. (2017). Death anxiety and quality of life in Iranian caregivers of patients with cancer. *Cancer nursing*, 40(1), E1-E10.
- Steger, M. F. (2012). Making meaning in life. *Psychological Inquiry*, 23(4), 381-385.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of counseling psychology*, 53(1), 80-93.
- Steger, M. F., Kawabata, Y., Shimai, S., & Otake, K. (2008). The meaningful life in Japan and the United States: Levels and correlates of meaning in life. *Journal of Research in Personality*, 42(3), 660-678.

- Steger, M. F., Oishi, S., & Kesebir, S. (2011). Is a life without meaning satisfying? The moderating role of the search for meaning in satisfaction with life judgments. *The Journal of Positive Psychology*, 6(3), 173-180.
- Steger, M. F., Pickering, N. K., Adams, E., Burnett, J., Shin, J. Y., Dik, B. J., & Stauner, N. (2010). The quest for meaning: Religious affiliation differences in the correlates of religious quest and search for meaning in life. *Psychology of Religion and Spirituality*, 2(4), 206-226.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*, 19(10), 1013-1025.
- Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Taku, K., & Calhoun, L. G. (2018). *Posttraumatic growth: Theory, research, and applications*. Routledge.
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology research and behavior management*, 11, 207-215.
- Thorson, J. A., & Powell, F. C. (2000). Death anxiety in younger and older adults. *Death attitudes and the older adult: Theories, concepts, and applications*, 123-136.
- Thorson, J. A., Powell, F. C. & Samuel, V. T. (1998). Age differences in death anxiety among African-American women. *Psychological Reports*, 83, 1173-1174.
- Tomás-Sábado, J., Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Guerrero-Torrelles, M., Fegg, M. J., & Balaguer, A. (2015). What gives meaning in life to patients with advanced cancer? A comparison between Spanish, German, and Swiss patients. *Journal of pain and symptom management*, 50(6), 861-866.
- Trevino, K. M., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2018). Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psycho-oncology*, 27(1), 243-249.
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C., & Ferrell, B. (2017). Cancer communication and family caregiver quality of life. *Behavioral Sciences*, 7(1), 12.
- Wong, P. T., Reker, G. T., & Gesser, G. (1994). Death Attitude Profile-Revised: A multidimensional measure of attitudes toward death. *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application*, 121-140.