

Fatigue and Satisfaction due to Compassion: the Experiences of Mother Caregivers of a Child with Disability

Azam Naghavi*

*Assistant Professor, Department of Counseling, University of Isfahan, Iran
az.naghavi@edu.ui.ac.ir*

Fahimeh Zamani-Forooshani

*M.A. in Counseling, Shahid Chamran University of Ahvaz, Iran
fahimdokht1992@gmail.com*

Introduction

Family caregivers around the world care for the patients alongside the professionals with a difference that they do not get paid. Since the role of caregiving often happens suddenly and without prediction, the family might not have a predetermined plan and the available resources cannot be matched to their needs. This creates a pressure for caregivers and currently has affected many people around the world. According to the Global burden of disease study, it is estimated that around 15 percent of the world population suffer from some type of disabilities. It is also estimated that around 93 million children are living with severe or moderate disability (cited in WHO, 2011). In the majority of the cases, mothers are the primary caregivers. The aim of this research was to study the experiences of mothers of children with disability and the main question was whether and how mothers experience compassion fatigue and/or compassion satisfaction.

Materials and Methods

Braun and Clarke's thematic analysis approach was employed to analyze two sets of data. The first set of data were collected through in-depth interviews with 12 mothers with at least one child with a disability and the second set of data came from memories of 8 mothers with a child with disability that was published online in a NGO supporting families of children with special needs. The interviewees were mothers between 35 and 67 years old, the majority had one child with a severe disability, one participant cared for two and one participant cared for three children with severe disability. The children were between 10 and 48 and mothers were the primary caregivers the whole time. Participants were selected through snowball sampling. The other set of data were interviews published online with mothers who were caregivers of a child with disability. The interviews were analyzed until reaching to the saturation point. Data were analyzed using Braun and Clarke (2006) six stages of thematic analysis. Three main themes including pathway from motherhood identity to caregiver identity, perceived social support, and the blessing of caregiving were drawn from the data.

Discussion of Results & Conclusion

The results were categorized into three themes: pathway from motherhood identity to caregiver

identity, perceived social support, and the blessing of caregiving.

According to the findings, mothers will experience a sudden transition from mothering to caregiver role and will face grief over losing their wishes for their children future. The majority of participants talked about their shock and disbelief after hearing the bad news. They felt they were suddenly thrown out of their calm life to a situation without readiness. Mothers suddenly faced with news that, apart from their motherhood role, had to take a new role of caregiving. Women mentioned that they had little perceived social support from families, friends, relatives or even their husband. It is observed that emotional problems and compassion fatigue that women were experiencing were mostly drawn from social stigma and social isolation rather than the caregiving itself. Somatization and pain were the common effects of caregiving that women complained about but all women believed that caregiving were a blessing for them. In fact, after accepting the new situation, women actively looked for coping strategies and available services.

However, they were not passive and they were actively looking for a way to cope with the transition from motherhood to caregiver and experience compassion satisfaction. Taking a break, traveling, making herself busy, advocacy, and spirituality were some of the coping strategies women mentioned.

* Corresponding author: +989111195671

Employing coping strategies and looking at the caregiving role as a blessing, leads to compassion satisfaction for participants.

The result of this study can be helpful in creating interventions to facilitate adjusting with deep changes in the mother caregivers and empowering women toward a successful transition.

Keywords: Family Caregiver, Sensory-motor Disability, Compassion Fatigue, Compassion Satisfaction.

References

- Alnazly, E. K. & Abojedi, A. (2019) "Psychological Distress and Perceived Burden in Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorder." *Perspectives in psychiatric care*, 1-8. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>
- Blanco, V. Guisande, M. A. Sánchez, M. T. Otero, P. López, L. & Vázquez, F. L. (2019) "Caregiver Burden and Associated Factors in Family Caregivers in the Community of Galicia, Spain." *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 54 (1): 19-26.
- Buhse, M. (2008) "Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis." *The Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (1): 25-31.
- Bruhn, J. G. & Rebach, H. M. (2014) *The sociology of caregiving*. New York: Springer.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) "Using Thematic Analysis in Psychology." *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77-101.
- Clarke, V. & Braun, V. (2013) "Teaching Thematic Analysis: Overcoming Challenges and Developing Strategies for Effective Learning." *The Psychologist*, 26 (2): 120-123.
- Coetzee, S. K. & Klopper, H. C. (2010) "Compassion Fatigue Within Nursing Practice: A Concept Analysis." *Nursing and Health Sciences*, 12 (2): 235-243.
- Coetzee, S. K. & Laschinger, H. K. (2018) "Toward a Comprehensive, Theoretical Model Of Compassion Fatigue: An Integrative Literature Review." *Nursing & Health Sciences*, 20 (1): 4-15.
- Datz, H. Tumin, D. Miller, R. Smith, T. P. Bhalla, T. & Tobias, J. D. (2019) "Pediatric Chronic Pain and Caregiver Burden in A National Survey." *Scandinavian Journal of Pain*, 19 (1): 109-116.
- Eifert, E. K. Adams, R. Morrison, S. & Strack, R. (2016) "Emerging Trends in Family Caregiving Using the Life Course Perspective: Preparing Health Educators for an Aging Society." *American Journal of Health Education*, 47 (3): 176-197.
- Figley, C. R. (2002) "Compassion Fatigue: Psychotherapists' Chronic Lack of Self-Care." *Journal of Clinical Psychology*, 58 (11): 1433-1441.
- Freedman, V. A. Spillman, B. C. Andreski, P. M. Cornman, J. C. Crimmins, E. M. Kramarow, E. & Waidmann, T. A. (2013) "Trends in Late-Life Activity Limitations in the United States: An Update from Five National Surveys." *Demography*, 50: 661-671.
- Hooper, C. Craig, J. Janvrin, D. R. Wetsel, M. A. & Reimels, E. (2010) "Compassion Satisfaction, Burnout, and Compassion Fatigue Among Emergency Nurses Compared with Nurses in Other Selected Inpatient Specialties." *Journal of Emergency Nursing*, 36 (5): 420-427.
- Jadidi- Feighan, M. Safary, S. Faramarzi, S. & JamaliPaghale, S. (2015) "Comparing Social Support and Social Anxiety Between Mothers of Children with Special Needs and Mothers of Normal Children." *Knowledge & Research in Applied Psychology*. 16(2): 43-52 [Persian].
- Klimecki, O. & Singer, T. (2011) "Empathic Distress Fatigue Rather Than Compassion Fatigue? Integrating Findings from Empathy Research in Psychology and Social Neuroscience." In Oakley, B. Knafo, G. Mahavana, and D. Wilson (Eds.), *Pathological altruism* (pp. 368-383). New York, Y: Oxford University Press.
- Lynch, S. H. (2018) "Looking at Compassion Fatigue Differently: Application to Family Caregivers." *American Journal of Health Education*, 49 (1): 9-11.
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017) "Doing A Thematic Analysis: A Practical, Step-By-Step Guide for and Teaching Scholars." *AISHE-J: The All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 9(3): 1-14.
- Maguire, R. Hanly, P. & Maguire, P. (2019) "Beyond Care Burden: Associations Between Positive Psychological Appraisals and Well-Being Among Informal Caregivers in Europe." *Quality of Life Research*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02122-y>
- Narimani, M. Aghamohammadian, HR. & Rajabi, S. (2007) "A Comparison Between the Mental Health of Mothers of Exceptional Children and Mothers of Normal Children." *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health*, 9 (33): 15-24. [Persian]
- Neville, K. & Cole, D. A. (2013) "The Relationships Among Health Promotion Behaviors, Compassion Fatigue, Burnout, and Compassion Satisfaction in Nurses Practicing in A Community Medical Center." *Journal of Nursing Administration*, 43 (6): 348-354.

- Nowell, L. S. Norris, J. M. White, D. E. & Moules, N. J. (2017) "Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria." *International Journal of Qualitative Methods*, 16 (1): 1609406917733847.
- Olson, R. E. (2016) *Towards sociology of cancer caregiving: Time to feel*. Surrey, UK: Routledge.
- Safari, S. Jadidi, M. Jamali, S. Faramarzi, S. & Jadidi, M. (2014) "Comparison Between The Hypochondria and Mental Health of the Mothers of Children with the Special Needs and the Mothers of Normal Children." *Journal of Research in Psychological Health*. 7 (2): 45-54 [Persian].
- Senmar, M. Rafiei, H. Yousefi, F. Razaghpour, A. & Bokharae, M. (2019) "Caregiver Burden Among Family Caregivers of Older Patients Receiving Hemodialysis and Its Relevant Factors." *Journal of Nephro pharmacology*, 8 (1): 12-12.
- Sharma, R. Sharma, S. C. & Pradhan, S. N. (2018) "Assessing Caregiver Burden in Caregivers of Patients with Schizophrenia and Bipolar Affective Disorder in Kathmandu Medical College." *Journal of Nepal Health Research Council*, 15 (3): 258-263.
- Scholten, E. W. Kieftenbelt, A. Hillebregt, C. F. Groot, S. Ketelaar, M. Visser-Meily, J. M. & Post, M. W. (2018) "Provided Support, Caregiver Burden and Well-Being in Partners of Persons with Spinal Cord Injury 5 Years After Discharge from First Inpatient Rehabilitation." *Spinal Cord*, 56 (5): 436-446.
- Valent, P. (2002) "Diagnosis and treatment of helper stresses, traumas and illness." In Figley, C. (Ed.), *Treating compassion fatigue* (pp. 17-37). New York, NY: Routledge.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Yoder, E. A. (2010) "Compassion Fatigue in Nurses." *Applied Nursing Research*, 23 (4): 191-197.

خستگی و رضایت ناشی از شفقت‌ورزی: تجربه مادران مراقب فرزند توانخواه

اعظم نقوی، استادیار، گروه مشاوره، دانشگاه اصفهان، ایران*

az.naghavi@edu.ui.ac.ir

فهیمة زمانی فروشانی، کارشناس ارشد مشاوره، دانشگاه شهید چمران اهواز، ایران

fahimdokht1992@gmail.com

چکیده

مراقبان خانگی در تمام دنیا در کنار متخصصان نظام سلامت از بیماران مراقبت می‌کنند؛ اما برای این مراقبت حقوقی دریافت نمی‌کنند و در بیشتر موارد نیازهای آنها نادیده گرفته می‌شود. هدف پژوهش حاضر، مطالعه تجربه مادران دارای فرزند توانخواه از خستگی یا رضایت ناشی از شفقت‌ورزی است. روش انجام این پژوهش کیفی و از نوع تحلیل مضمون براون و کلارک است. برای این منظور دو مجموعه از داده‌ها تجزیه و تحلیل شدند. مجموعه اول داده‌ها براساس مصاحبه عمیق با ۱۲ مادر بود که دست‌کم یک فرزند توانخواه داشتند و به روش نمونه‌گیری گلوله‌برفی انتخاب شدند و مجموعه دوم از داده‌ها براساس خاطرات ۸ مادر توانخواه بود که در کانال رسمی یکی از انجمن‌های خیریه منتشر شده بود. یافته‌های به‌دست‌آمده در این پژوهش در سه مضمون اصلی گذار از هویت مادرانه به هویت مراقب، حمایت ادراک‌شده و برکت نگهداری از فرزند دسته‌بندی شد. براساس یافته‌های به‌دست‌آمده مصاحبه‌شوندگان ابتدا گذاری ناگهانی از هویت مادرانه به مراقبتی داشته‌اند و همزمان با این گذار حمایت اجتماعی کمی را ادراک می‌کنند. مادران فعالانه به‌دنبال درمان‌اند و با در پیش گرفتن راهبردهای معنوی یا فردی با این گذار سازگار می‌شوند و رضایت ناشی از شفقت را تجربه می‌کنند. نتایج پژوهش می‌تواند در تهیه پروتکل‌های مداخله‌ای برای تسهیل فرایند سازگاری با تغییرات عمیق در روال زندگی مادران مراقب و توانمندسازی آنها برای گذاری موفق کمک کند. **واژه‌های کلیدی:** مراقب خانگی، ناتوانی‌های حسی - حرکتی، خستگی ناشی از شفقت‌ورزی، رضایت ناشی از شفقت‌ورزی

* نویسنده مسئول: ۰۹۱۳۲۱۳۳۴۵۵

مقدمه و بیان مسئله

چگونگی مراقبت از بیماران در یک جامعه بازتابی از ارزش‌ها و فرهنگ آن جامعه است. در برخی فرهنگ‌ها تسلا و پرورش دادن اهمیت بسیار زیادی دارد. فرهنگ‌هایی وجود دارند که به طور قوی ارزش‌ها، باورها و سنت‌هایی موافق با تسلا دادن را در تمام طول زندگی داشته‌اند؛ در حالی که در سایر فرهنگ‌ها ارتباطات بیشتر براساس نیازهای موقعیتی و ساختارهای رسمی شکل می‌گیرد (Bruhn & Rebach, 2014). فرهنگ ایرانی در جریان جامعه‌پذیری اعضای خود، همواره بر ارزش‌هایی مانند ایثار، فداکاری و مراقبت تأکید داشته است و با وجود تغییرات بسیار زیاد فرهنگی، هنوز مادر نمادی از ایثار، دلسوزی و مراقبت محسوب می‌شود. از آنجا که نقش مراقبتی در بیشتر اوقات به صورت پیش‌بینی ناپذیر و ناگهانی اتفاق می‌افتد و خانواده برای آن برنامه‌ای از پیش تعیین شده ندارد، ممکن است منابع در دسترس فرد با نیازهای ایجاد شده هماهنگ نباشند و مراقبان فشاری را تحمل کنند که به طور غیرمستقیم بر کیفیت مراقبت آنها از بیمار اثر می‌گذارد. امروزه این فشار بر تعداد بسیار زیادی از افراد دنیا تأثیر گذاشته است. براساس گزارش سازمان بهداشت جهانی (WHO, 2011) تقریباً همه انسان‌ها در مقطعی از زندگی خود به صورت موقتی یا دائمی دچار نوعی از ناتوانی می‌شوند یا اگر بدون ناتوانی به دوره سالمندی برسند، به مرور مشکلاتی را در عملکرد خود تجربه می‌کنند. براساس مطالعه جهانی بار بیماری، تخمین زده می‌شود که حدود ۱۵ درصد از جمعیت جهان درگیر نوعی ناتوانی‌اند و تعداد کودکان کمتر از ۱۴ سالی که در جهان با نوعی ناتوانی شدید یا متوسط زندگی می‌کنند، حدود ۵ درصد یا ۹۳ میلیون کودک تخمین زده شده است. پژوهش‌های بسیاری در دنیا بر تجربه خانواده‌های مراقبت‌کننده از یک فرزند توانخواه متمرکز شده‌اند و بیشتر این پژوهش‌ها بر تجارب منفی جسمی، روانی یا اقتصادی مراقب متمرکز شده‌اند. هدف پژوهش حاضر، مطالعه ابعاد متنوع مثبت و منفی تجارب مراقبان خانگی ایرانی است و این نکته را بررسی می‌کند که مادران فرزندان توانخواه، مراقبت را چگونه

درک می‌کنند و آیا مفاهیمی مانند خستگی یا رضایت از ارائه مراقبت را تجربه می‌کنند یا خیر.

مراقبان خانگی به طور معمول اعضای خانواده، همسر، مادر، آشنایان یا دوستان فرد توانخواه‌اند. این افراد به واسطه داشتن رابطه نزدیک یا صمیمانه وظیفه مراقبت از بیمار را به عهده می‌گیرند. مراقبان خانگی بیشتر زن هستند و به طور معمول مراقبت خانگی را بدون دریافت حقوق انجام می‌دهند؛ در حالی که همزمان فعالیت‌های قبل از مراقبت خود مثل وظایف شغلی، همسرداری یا خانه‌داری و رسیدگی به سایر فرزندان را همچنان بر عهده دارند. مقالات بسیار زیادی ارتباط قوی بین مراقبت و اثرات منفی جسمی، روانی و اجتماعی آن برای مراقبان خانگی را بررسی کرده‌اند. بیشتر مراقبان با چالش‌های چندگانه‌ای روبه‌رو هستند. چالش‌های جسمی مثل حرکت دادن بیمار و مدیریت دارویی، چالش‌های اجرایی مثل مدیریت مراقبت و هماهنگ‌کننده در سیستم سلامت و خدمات رسمی، چالش‌های هیجانی مثل سوگواری برای مرگ اجتماعی بیمار قبل از مرگ جسمی او و چالش‌های اجتماعی مثل تأثیر نیازهای مراقبتی بر زندگی اجتماعی تنها نمونه‌هایی از هزاران چالشی است که مراقبان با آنها دست و پنجه نرم می‌کنند (Olson, 2016). ارائه مراقبت طولانی‌مدت و خستگی ناشی از آن با پیامدهایی مانند افسردگی، اضطراب، استرس، کیفیت پایین زندگی، تعارضات خانوادگی، انزوای اجتماعی و کاهش سلامت روانی ارتباط دارد (Freedman et al., 2013; Eifert et al., 2016; Blanco et al., 2019; Datz et al., 2019; Senmer, et al., 2019; Maguine et al., 2019; Alnazy & Abojedi, 2019).

چارچوب نظری

بیشتر پژوهش‌های متمرکز بر مراقبان خانگی بر تجارب منفی مراقبان و به ویژه بر مفهوم بار مراقبت متمرکز شده‌اند. بار مراقبت به معنای پاسخ‌های چندبعدی به استرس‌های جسمی، روان‌شناختی، اجتماعی و اقتصادی مرتبط با تجارب مراقبتی است (Buhse, 2008). بسیاری از پژوهش‌ها در زمینه بار مراقبت از پرسش‌نامه‌هایی استفاده و در آنها جنبه‌های جسمی

واژه‌های جایگزینی به کار روند که هم جنبه مثبت و هم جنبه منفی مراقبت را در بر دارند؛ از جمله این مفاهیم، مفاهیم به نسبت جدیدی مانند خستگی ناشی از شفقت‌ورزی و رضایت ناشی از شفقت‌ورزی است. این اصطلاحات با تمرکز بر دوسویه بودن پیامدهای مراقبت، نقشی توانمندساز برای مراقبان خانگی دارند؛ اما نکته مهم و شکاف پژوهشی این است که مفهوم خستگی ناشی از شفقت‌ورزی در ادبیات پژوهش بیشتر برای متخصصان حرفه‌های یاریگرانه به کار رفته است و تنها به تازگی در چند پژوهش محدود برای مراقبان خانگی نیز پیشنهاد شده است (Lynch, 2018). خستگی ناشی از شفقت‌ورزی تاوان مراقبت است. فیگلی معتقد است متخصصانی که به داستان‌های سرشار از رنج، درد و ترس گوش می‌دهند، ممکن است همان رنج، درد و ترس را احساس کنند. این پدیده به دلیل تحمل رویارویی با رنج دیگران اتفاق می‌افتد (Figley, 2002).

اولین بار جوینسون در سال ۱۹۹۲ میلادی اصطلاح خستگی ناشی از شفقت‌ورزی را مطرح کرد. او این اصطلاح را هنگام مطالعه فرسودگی پرستاران بخش اورژانس مطرح و در تعریف آن بیان کرد که خستگی ناشی از شفقت‌ورزی به معنای از دست دادن توانایی تسلی دادن است. در سال ۱۹۹۵ میلادی این مفهوم برای برخی متخصصان مراقبتی به کار گرفته شد و به جای اصطلاحاتی مثل ترومای نیابتی، سندروم ترومای ثانویه، استرس ترومای ثانویه، انتقال، فرسودگی یا استرس یاریگران به کار رفت (Coetsee & Laschinger, 2018: 1). فیگلی یکی از افرادی بود که در چارچوب‌بندی نظری اصطلاح خستگی ناشی از شفقت‌ورزی نقش مهمی را ایفا کرد. به اعتقاد او همدلی اگرچه در روابط یاورانه ضروری است، همین توانایی می‌تواند یکی از پیش‌بینی‌کننده‌های خستگی ناشی از شفقت‌ورزی نیز باشد؛ به این معنا که اگر پرستاران همدلی داشته باشند و در فرایند مراقبت مشارکت کنند، ممکن است دچار خستگی ناشی از شفقت‌ورزی شوند؛ در واقع، خستگی ناشی از شفقت‌ورزی از طرح‌واره‌های

روانی زندگی مراقب را بررسی کرده‌اند. برای مثال مگووایر و همکاران^۱ (2019) درباره سلامت حدود ۳۶۰۰۰ نفر مطالعه کردند که از این تعداد ۱۱ درصد مراقب بیمار بودند. نتایج این پژوهش نشان دادند افرادی که مسئولیت مراقبت از یک بیمار را داشتند در مقایسه با دیگران سلامت کلی کمتری را گزارش کرده‌اند. سنمار و همکاران^۲ (2019) درباره ۵۲ مراقب بیماران سالمندی مطالعه کردند که همودیالیز می‌شدند. آنها متوجه شدند بیشتر آنها بار مراقبت را تجربه کرده‌اند. شولتن و همکاران^۳ (2018) درباره بار مراقبت، سلامت روانی و رضایت از زندگی افرادی مطالعه کردند که دست کم به مدت پنج سال مراقبت از فرد دارای ضایعه نخاعی را بر عهده داشته‌اند. در این پژوهش نیز ۴۳ درصد از مراقبان اظهار داشتند که به حد شدیدی بار مراقبت را احساس می‌کنند و این احساس بر رضایت از زندگی و سلامت روانی آنان تأثیر منفی گذاشته است. بار مراقبت به مراقبان بیماران جسمی منحصر نیست؛ بلکه مراقبان بیماری‌های روان‌شناختی نیز بار مراقبت زیادی را تجربه می‌کنند. برای مثال شارما و همکاران^۴ (2018) متوجه شدند که حدود ۷۲ درصد از مراقبان فردی با اختلال دوقطبی یا اسکیزوفرنی با بار مراقبت دست و پنجه نرم می‌کنند و استرس شدیدی را به دلیل انگ اجتماعی، بدهکار بودن و طولانی شدن دوره بیماری تجربه می‌کنند.

اگرچه بیشتر پژوهش‌های مرتبط با مراقبان در زمینه بار مراقبت است، پژوهش‌های جدیدتر از این ایده انتقاد کرده‌اند که مراقبت همواره با پیامدهای منفی همراه است. برای مثال لینچ (2018) بیان می‌کند که مراقبان برای توصیف تجارب مراقبتی خود خیلی کم از واژه «بار» استفاده می‌کنند و شاید برخلاف آنچه پژوهش‌ها مطرح کرده‌اند، مراقبان نقش مراقبتی خود را در اساس، به منزله تجربه‌ای شاق یا بار تلقی نمی‌کنند. او پیشنهاد می‌کند به جای استفاده از مفاهیم منفی مانند بار مراقبت، لازم است در ادبیات پژوهش درباره مراقبان خانگی

¹ Maguire et al.

² Senmar et al.

³ Scholten et al.

⁴ Sharma et al.

شناختی یا ادراک‌های اجتماعی، اخلاقی یا بین‌فردی مراقبی نشئت می‌گیرد که از نظر عاطفی از استرس و ترومای فرد دیگر تأثیر گرفته است. توانایی همدلی در نظر فیگلی کلید اصلی درک رنج دیگران از سوی مراقب است. هر چقدر توانایی همدلی مراقب بیشتر باشد، بیشتر می‌تواند دغدغه همدلانه یا انگیزه تلاش برای کاهش رنج و پاسخ همدلانه یا تلاش عملی برای کاهش رنج دیگران را داشته باشد (Figley, 2002)؛ اما توانایی قوی برای همدلی، ممکن است مراقب را نسبت به خستگی ناشی از شفقت‌ورزی آسیب‌پذیر کند. این نوع خستگی به اعتقاد فیگلی با دو راهبرد مقابله‌ای کاهش می‌یابد: احساس رضایت یا نداشتن مشارکت و جداسازی. در شرایط رویارویی طولانی‌مدت با رنج، خاطرات تروماتیک پاسخ‌های هیجانی را ایجاد می‌کنند و خستگی ایجاد می‌شود و اگر احساس خستگی با احساس رضایت مدیریت نشود، به نداشتن مشارکت، جداسدن مراقب از نقش خود و خستگی ناشی از شفقت‌ورزی تبدیل می‌شود.

والنت^۱ (2002) نیز یکی دیگر از افرادی است که فرایند ایجاد خستگی ناشی از شفقت‌ورزی را تفسیر کرده است. به نظر او در این فرایند ابتدا مراقب با موقعیت استرس‌زا روبه‌رو می‌شود که در اینجا به معنای رویارویی با مراجعی است که به کمک نیاز دارد؛ سپس موقعیت استرس‌زا را از نظر شناختی ارزیابی می‌کند و این ارزیابی بیشتر راهبردهای مرتبط با بقا مثل نجات‌بخشی، محافظت و ارائه خدمات به مراجع را فعال می‌کند. نوع پاسخ مراقب به نیازهای بقا ممکن است انطباقی یا غیرانطباقی باشد که به شکل جسمی، روان‌شناختی یا اجتماعی ظاهر می‌شوند. پاسخ‌های انطباقی در سطح جسمی به صورت افزایش ترشح استروژن و اکسی‌توسین، در سطح روان‌شناختی به شکل همدلی و شفقت و در سطح اجتماعی به شکل پرورش‌دهنده و محافظت‌کننده ظاهر می‌شوند؛ در حالی که پاسخ‌های غیرانطباقی به شکل برانگیختگی‌های سمپاتیک و پاراسمپاتیک در سطح جسمی، فرسودگی، بار و تخلیه انرژی در

الگوی مفهومی کلاپر و کوتزی^۲ (2010) نیز خستگی ناشی از شفقت‌ورزی در متخصصان را بررسی کرده است. آنها ارتباط با بیماران، استفاده نکردن از منابع و استرس محیطی را از جمله عوامل خطرزا برای این پدیده معرفی می‌کنند. براساس نظر این پژوهشگران ممکن است مراقبان برای مقابله با استرس ناشی از شفقت‌ورزی از مراجع فاصله بگیرند یا انزواطلب شوند. در این صورت تعامل معنادار و هدفمند بین مراقب و بیمار از بین می‌رود و در نهایت، سبب خستگی ناشی از شفقت می‌شود.

کلیمکی و سینگر^۳ (2011) دیدگاه جدیدی را درباره خستگی ناشی از شفقت‌ورزی ارائه کردند. آنها با تلفیق پژوهش‌های روان‌شناختی، اجتماعی و عصب‌شناختی، الگوی تلفیقی خستگی ناشی از شفقت‌ورزی را ارائه داده‌اند. همدلی در این الگو شبیه آنچه فیگلی مطرح کرده است، نقشی کلیدی دارد؛ اما همدلی در نظریه کلیمکی و سینگر دو مسیر پیامدی دارد: یا به سمت دیگران است که همان شفقت است و با انگیزه‌های رفتارهای طرفدار اجتماع، احساسات مثبت و سلامتی همراه است یا به خود معطوف است و نگرانی‌های شخصی ایجاد می‌کند که سبب کناره‌گیری، سلامت پایین و احساسات منفی می‌شود. کلیمکی و سینگر معتقدند توانایی

² Coetzee & Klopper

³ Klimecki & Singer

¹ Valent

باشد. یک مراقب ممکن است میزان مختلفی از منابع را داشته باشد و جمع آنهاست که تعادل داشتن یا تعادل نداشتن را مشخص می‌کند. به‌طور معمول زمانی که مراقب با نیازهای بیمار روبه‌رو می‌شود، منابع خود را ارزیابی می‌کند و اگر احساس کند منابعی که در اختیار دارد تعادل لازم را دارند، نیازهای مراجع را تهدید تلقی نخواهد کرد و حتی ممکن است این نیازها را فرصتی برای به دست آوردن سایر منابع مثلاً تاب‌آوری و همدلی ببیند و بر بیمار متمرکز باشد؛ اما مراقب ممکن است تعادل منابع نداشته باشد و نیازهای مراجع را تهدیدی برای منافع خود تلقی کند؛ در نتیجه، همدلی معطوف به خود داشته باشد و دچار خستگی ناشی از شفقت‌ورزی شود. در الگوی کوتزی و لاشینگر (2018) تنها همدلی نیست که پرستاران را در معرض خطر خستگی ناشی از شفقت‌ورزی قرار می‌دهد. اگرچه همدلی و پاسخ روان‌شناختی به همدلی و رنج تجربه‌شده زیربنای ایجاد استرس و خستگی ناشی از شفقت است، نبودن منابع، نبود بازخوردهای مثبت و پاسخ به نگرانی‌های شخصی سبب خستگی می‌شود. خستگی ناشی از شفقت‌ورزی علائم چندگانه‌ای را ایجاد می‌کند؛ علائم جسمی مثل سردرد، علائم روده و معده‌ای، تغییر خلق، افسردگی، تحریک‌پذیری، اجتناب و نداشتن همدلی با بیمار از جمله علائم مشاهده‌شده در این پدیده‌اند.

مراقبت از بیمار همیشه با علائم منفی مانند بار مراقبت یا خستگی ناشی از شفقت‌ورزی همراه نیست. رضایت ناشی از شفقت‌ورزی مفهومی است که برای اشاره به تجارب مثبت مراقبان از ارائه خدمات مراقبتی به کار رفته است. رضایت ناشی از شفقت‌ورزی به معنای احساسات مثبت به‌دلیل توانایی کمک‌رسانی به دیگران و احساس لذت‌بخشی است که بعد از ارائه خدمت به دیگران ظاهر می‌شود و مراقب را به ادامه مراقبت با وجود پیامدهای منفی‌اش تشویق می‌کند (Lynch, 2018). رضایت ناشی از شفقت‌ورزی عاملی حفاظتی علیه خستگی ناشی از شفقت‌ورزی است (Neville & Cole, 2013;)

مراقب در تمایزگذاری بین خود و رنج بیمار سبب ایجاد مسیر معطوف به دیگران می‌شود؛ اما اگر مراقب درد بیمار را در خود جذب کند و قادر به تمایزگذاری بین خود و رنج بیمار نباشد، همدلی مسیر معطوف به خود را دنبال می‌کند. نوع مسیر همدلی ایجادشده در مراقبت به ویژگی‌های شخصیتی، توانایی تنظیم هیجان و شرایط موجود وابسته است. این الگو اولین الگویی است که برای همدلی، دو مسیر جداگانه براساس عوامل شخصی و موقعیتی در نظر می‌گیرد.

کوتزی و لاشینگر¹ (2018) برای پرکردن شکاف نظری در زمینه سبب‌شناختی پدیده خستگی ناشی از شفقت‌ورزی، نقش منابع فرد را بررسی کرده‌اند. براساس نظر آنان هر مراقب چهار نوع منبع شامل منابع شیء، مشروط، شخصی و انرژی دارد. منابع شیء منابعی‌اند که حضور فیزیکی دارند و به‌دلیل عملکرد یا پایگاهشان مهم‌اند؛ مانند تعداد کافی نیروی موردنیاز یا زیرساخت‌های لازم؛ منابع مشروط منابعی‌اند که دسترسی و مالکیت بر سایر منابع را امکان‌پذیر می‌کنند؛ مانند سلامت جسمی یا معنویت‌گرایی؛ منابع شخصی منابعی‌اند که از طریق یادگیری، الگوپذیری یا نقش‌پذیری به دست می‌آیند؛ مانند مهارت‌های شخصی، شغلی، رهبری یا صفات شخصیتی مثل تاب‌آوری و عزت نفس. منابع انرژی ارزش خود را از قابلیت تغییرشان به سایر منابع به دست می‌آورند؛ مانند انرژی، زمان و دانش. یک مراقب ممکن است منابع مختلف را به‌صورت متعادل داشته باشد؛ برای مثال به تعداد کافی نیروی کمکی در دسترس داشته باشد (منبع شیء)، ازدواج شادی داشته باشد (منبع مشروط)، تحصیل کرده و خوشبین باشد (منبع شخصی) و انرژی جسمی کافی برای مراقبت را داشته باشد (منبع انرژی) یا برعکس تعادل منابع نداشته باشد؛ برای مثال در محیط کار به او زورگویی شود (منبع شیء)، والد مجرد باشد (منبع مشروط)، مهارت مدیریت تعارض نداشته و روان‌رنجور باشد (منبع شخصی) و انرژی روانی کافی (منبع انرژی) نداشته

¹ Coetsee & Laschinger

بررسی کردند و به این نتیجه رسیدند که اضطراب اجتماعی مادران دارای فرزند بیمار بالاتر است و این اضطراب در مادران دارای کودک اتیسم از همه بیشتر است. از طرفی، این مادران حمایت اجتماعی کمتری در مقایسه با دیگران دارند. بیشتر پژوهش‌های ایرانی تفاوت‌های سلامتی مادران کودکان بهنجار و مادران دارای کودک با نیازهای خاص را مقایسه کرده‌اند؛ اما تاکنون پژوهشی انجام نشده است که به‌طور عمیق تجربه‌ی خستگی ناشی از شفقت‌ورزی مادران مراقبت‌کننده را مطالعه کرده باشد؛ بنابراین، در پژوهش حاضر این موضوع بررسی می‌شود که تجربه‌ی مادران کودکان توانخواه از ارائه‌ی خدمات مراقبتی چگونه است و آنها چگونه خستگی یا رضایت ناشی از شفقت‌ورزی را مفهوم‌سازی می‌کنند. سؤالاتی که از مادران پرسیدیم شامل موارد زیر بوده‌اند: داستان زندگی خود را تعریف کنید. وقتی فرزندتان به دنیا آمد و متوجه شدید بیمار است چه احساسی داشتید؟ پس از آن چه اتفاقی افتاد؟ در طول سال‌هایی که از فرزندتان مراقبت کردید، چه احساساتی داشتید؟

روش‌شناسی پژوهش

روش انجام این پژوهش به شیوه‌ی کیفی و به روش تحلیل مضمون براون و کلارک (2006) بوده است. تحلیل مضمون فرایند شناسایی الگوها و مضامین در داده‌های کیفی است و براساس نظر براون و کلارک (2006, 2013) برخلاف روش‌شناسی‌های کیفی مانند پدیدارشناسی یا نظریه‌ی داده‌بنیاد، بر رویکرد نظری و معرفت‌شناسی خاصی مبتنی نیست؛ بنابراین، این برتری را نسبت به سایر روش‌های کیفی دارد که انعطاف‌پذیر است و می‌توان از آن برای تحلیل بیشتر داده‌های کیفی استفاده کرد. به‌تازگی پژوهشگران روش‌شناسی بر این نکته تأکید کرده‌اند که تحلیل مضمون می‌تواند به‌تنهایی روشی کیفی محسوب شود و ادبیات پژوهشی در این رابطه رو به

(Hooper et al., 2010). بیشتر افرادی که احساس رضایت ناشی از شفقت‌ورزی دارند، بیان می‌کنند که احساس کامل، شاد و متصل‌بودن به دیگران را دارند و پیامدهای منفی مرتبط با بار مراقبت را کمتر گزارش کرده‌اند (Yoder, 2010). ادبیات پژوهشی در زمینه‌ی خستگی ناشی از شفقت‌ورزی مراقبان خانگی در دنیا بسیار محدود است و پژوهش‌های مرتبط با رضایت ناشی از شفقت‌ورزی در ابتدای راه‌اند. پژوهش لینچ (2018) نشان داده است اگرچه این مفهوم دراساس تجربه‌ی متخصصان را بررسی کرده است، ممکن است برای مراقبان خانگی نیز استفاده شود. در ایران نیز پژوهش‌های متمرکز بر خستگی و رضایت ناشی از شفقت‌ورزی در جمعیت مراقبان خانگی در ابتدای راه است. پژوهش‌های انجام‌شده در ایران در حیطه‌ی مراقبت عموماً با مادران کودکان با نیازهای خاص مرتبط است. برای مثال پژوهش نریمانی و همکاران (۱۳۸۶) نشان داد به‌طور کلی بین سلامت روانی مادران کودکان استثنایی و مادران کودکان عادی تفاوت معناداری وجود دارد. همچنین از نظر علائم سلامت روانی یعنی افسردگی، اضطراب، روان‌پریشی، پرخاشگری و ترس مرضی تفاوت معناداری بین دو گروه وجود دارد. صفری و همکاران (۱۳۹۲) در پژوهش خود دریافتند که به‌طور کلی بین مادران کودکان با نیازهای خاص و مادران کودکان بهنجار از لحاظ ابعاد سلامت روان و خودبیمارانگاری تفاوت معناداری وجود دارد. همچنین مقایسه‌های زوجی مشخص کرد سلامت روان مادران دارای کودک توانخواه با مادران کودکان بهنجار متفاوت است. براساس یافته‌های این پژوهش، فشارهای روانی ناشی از داشتن فرزند توانخواه می‌تواند سلامت روانی و جسمانی مادران را به مخاطره اندازد و لازم است متخصصان هنگام ارائه‌ی خدمات به این خانواده‌ها این موضوع را مدنظر قرار دهند. در پژوهش دیگری جدیدی فیکان و همکارانش (۱۳۹۴) حمایت اجتماعی و اضطراب اجتماعی مادران کودکان مبتلا به اتیسم، فلج مغزی، سندرم داون و مادران کودکان سالم را

زندگی مراقب از نظر مسائل مراقبت از فرزند متمرکز بود. علاوه بر مصاحبه‌های انجام‌شده، تعداد ۸ مصاحبه‌ی انتشاریافته در کانال اینترنتی یکی از انجمن‌های حمایتی از افراد دارای نیاز خاص تحلیل شد. این کانال به‌طور دوره‌ای مصاحبه‌هایی با مادران دارای کودک توانخواه انجام می‌دهد و آنها را در کانال رسمی خود منتشر می‌کند و در دسترس عموم قرار می‌دهد. تعداد ۸ مصاحبه براساس محتوای مصاحبه و شباهت آن با سؤالات پژوهش انتخاب شدند. نمونه‌گیری در این پژوهش تا رسیدن به نقطه‌ی اشباع انجام گرفت. پس از ۱۰ مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و تحلیل ۸ مصاحبه منتشرشده در کانال اینترنتی داده‌ها به اشباع رسیدند؛ اما برای اطمینان ۲ مصاحبه دیگر نیز انجام شد و پس از اطمینان از رسیدن به نقطه‌ی اشباع، نمونه‌گیری و مصاحبه متوقف شد. تحلیل داده‌ها براساس روش شش مرحله‌ای تحلیل مضمون براون و کلارک (2006) انجام شد و در نهایت، داده‌ها در ۳ مضمون اصلی دسته‌بندی شدند که در ادامه درباره‌ی آنها توضیح داده خواهد شد.

برای اطمینان از اعتبار یافته‌ها نتایج به‌دست‌آمده از پژوهش به اعضا برگردانده و درباره‌ی درستی مطالب با آنها صحبت شد. در برخی موارد با سؤالات جدید به‌همراه تحلیل داده‌های قبلی دوباره با مشارکت‌کنندگان ملاقات یا به‌صورت تلفنی با آنها صحبت کرده شد. همچنین برای ارتقای قابلیت اعتماد پژوهش، یک متخصص کیفی مفاهیم و مقوله‌های استخراج‌شده را بررسی کرد و نکات اصلاحی ارائه‌شده در تحلیل نهایی به کار برده شد.

نتایج

همان‌گونه که لینچ^۱ (2018) مطرح کرده است تجارب خستگی و رضایت ناشی از شفقت‌ورزی به مراقبان متخصص

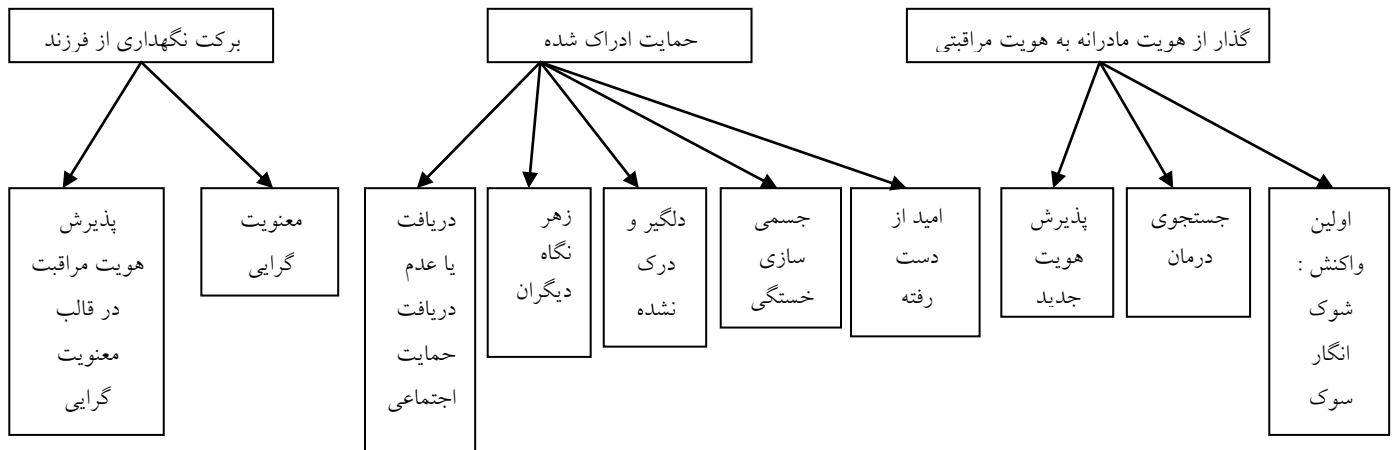
افزایش است (Braun & Clark, 2013; Nowell et al., 2017; Maguire & Delahunt, 2017). الگوی شش مرحله‌ای براون و کلارک (2006) یکی از پرکاربردترین روش‌های تحلیل مضمون است که در این پژوهش از آن استفاده شده است. مراحل انجام این روش به شرح زیر است: (۱) آشنایی با داده‌ها که به‌طور معمول در مرحله‌ی مصاحبه و پیاده‌سازی آنها انجام می‌شود؛ (۲) ایجاد کدهای اولیه که هنگام خواندن اولیه‌ی متن مصاحبه‌ها یا سایر داده‌های کیفی انجام می‌شود؛ (۳) جستجوی مضامین که هنگام دسته‌بندی کدهای اولیه با عنوان مقولات انجام می‌شود؛ (۴) مرور مضامین که با خواندن و بازخواندن متن مصاحبه‌ها انجام می‌شود؛ (۵) تعریف مضامین که به معنای توضیح مضامین و توجه به نداشتن همپوشی آنها با یکدیگر اشاره دارد؛ (۶) تهیه‌ی گزارش داده‌ها.

جامعه‌ی این پژوهش مادران دارای دست‌کم یک فرزند توانخواه در شهر اصفهان‌اند که به روش نمونه‌گیری هدفمند و گلوله‌برفی انتخاب شدند. تعداد ۱۲ مادر دارای حداقل یک فرزند توانخواه با رضایت آگاهانه و به شرط فاش‌نشدن اطلاعات شخصی در پژوهش شرکت کردند. سن شرکت‌کنندگان در پژوهش بین ۳۵ تا ۶۷ سال بود و بیشتر این افراد مراقبت از یک فرزند، یک نفر مراقبت از دو فرزند و یک نفر مراقبت از ۳ فرزند توانخواه را بر عهده داشتند. سن فرزندان که از آنها مراقبت می‌شد، از ۱۰ تا ۴۸ سال متغیر بود و در تمام سال‌های مراقبت، مادر مراقب اصلی محسوب می‌شد. بیماری‌های فرزندان که از آنها مراقبت می‌شد، شامل عقب‌ماندگی ذهنی به‌دلایل مادرزادی یا حوادث پزشکی یا ضربه به سر در دوره‌ی کودکی، هموفیلی، فلج مغزی و میکروسفالی بود. همه‌ی این افراد معلولیت شدید داشتند و به مراقبت شبانه‌روزی نیازمند بودند. روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته بود و راهنمای مصاحبه بر داستان

¹ Lynch

مراقبتی صحبتی به میان آورده‌اند، در ادامه از شکرگزاری و احساس رضایت نیز صحبت کرده‌اند. مضامین به‌دست‌آمده در این پژوهش شامل گذار از هویت مادرانه به هویت مراقبتی، حمایت ادراک‌شده و برکت نگهداری از فرزند هستند (شکل ۱).

منحصر نیست و مراقبان خانگی نیز ممکن است تجاربی مشابه با پرستاران، پزشکان، روان‌شناسان، مشاوران و سایر متخصصان در حیطه توانبخشی را داشته باشند. در پژوهش حاضر نیز مادران مراقب همواره بر دویعدی بودن تجربه مراقبت خود تأکید داشتند و هر جا از خستگی‌های نقش



شکل ۱- شبکه مضامین تجربه خستگی یا رضایت ناشی از شفقت‌ورزی

شنیدن و درک خبر مبنی بر بیمار بودن فرزند خود صحبت کردند. احساساتی مانند شوک، ناباوری، گیجی و سردرگمی از جمله احساسات و واکنش‌های اولیه به خبر بوده است. خانم سارا^۱ در این زمینه می‌گوید:

«صبح که دکترم آمد گفت بگذار من اول بهت بگم، بچوات دست‌هاش به هم چسبیده، سرش خیلی بزرگه و شکل معمولی نداره و انگشت‌های پاش به هم چسبیده... من تو اون شرایط و با شوکی که بهم وارد شده بود فقط داشتم نگاه می‌کردم و هیچ چیزی نمی‌تونستم بگم».

برای برخی شرکت‌کنندگان تجربه داشتن فرزند بیمار اولین تجربه رویارویی با چنین کودکانی بود. همان‌طور که خانم معصومه بیان کرد: «وقتی دخترم ده‌ماهه بود، دکترها تشخیص دادند که فلج مغزی است. من اصلاً معنی سی پی را نمی‌فهمیدم، این کلمه را نشنیده بودم».

کنار آمدن با خبر گیج‌کننده بیماری ناتوان‌کننده و

گذار از هویت مادرانه به هویت مراقبتی

زمانی که از مادران درخواست شد داستان زندگی خود را بیان کنند، بیشتر آنها از نقطه مشکوک شدن به علائم بیماری در فرزند، مراجعه به پزشک، شوک پس از شنیدن تشخیص و تغییر بسیار ناگهانی و سخت مسیر زندگی صحبت کردند. حکایت مشترک زندگی این مادران گذار اجباری از هویت مادرانه به هویت مراقبتی بود. گویی دست سرنوشت ناگهان و بدون هیچ هشدار آنها را از نقش مادری به نقش مراقبتی پرتاب کرده بود؛ بدون اینکه به آنها فرصتی برای آمادگی برای این گذار سخت و دردناک بدهد. این گذار هویتی که تقریباً از همان ساعات اولیه شنیدن خبر بیماری آغاز می‌شود، مادر را در موقعیتی چالش‌برانگیز قرار می‌دهد. او به‌طور ناگهانی متوجه می‌شود علاوه بر نقش‌های مادرانه و همسرانه‌اش، نقشی جدید بر عهده‌اش گذارده شده است که هیچ آگاهی نسبت به آن ندارد. تقریباً تمام شرکت‌کنندگان فارغ از تعداد سال‌های مراقبت از فرزند، درباره احساسات خود هنگام

۱ به دلیل محرمانه بودن، همه اسامی به‌کاررفته اسم مستعارند.

فرزندشان در لباس عروس یا داماد و رؤیای شیرین خانم دکتر و آقای مهندس صدازدن فرزندشان در چشم بر هم زدن پیش چشم‌هایشان نابود شده بود. حضورنداشتن منابع حمایتی یا وجودنداشتن حمایت ادراک‌شده، مرگ آرزوها را برای مراقبان سخت‌تر کرده بود. به نظر می‌رسد آنچه کوتری و کلاپر (2010) به‌منزله بی‌تعادلی منابع بیان کرده‌اند، زمینه را برای بار منفی بیماری فراهم می‌کند. برخی شرکت‌کنندگان معتقد بودند منابع حمایتی کافی را در اختیار نداشته‌اند. برای مثال شیرین مطرح کرد که «خرج بچه خیلی زیاده. دولت کمک خیلی کمی می‌کنه، بهزیستی هم اصلاً سر نمی‌زنن. هزینه دارو زیاده و بیمه هم خیلی هاشو قبول نمی‌کنه». شادی می‌گوید: «همه کارهاش رو خودم انجام می‌دم. همکاری خاصی تو خونمون نیست. کسی هم نیست که باهاش حرف بزنم یا چیزی که حال رو خوب کنه». علاوه بر مسائل اقتصادی و وجودنداشتن حمایت اجتماعی ازطرف اطرافیان، برخی شرکت‌کنندگان حمایتی ازسوی همسر نیز دریافت نمی‌کردند. گلی که علاوه بر فرزند بیمار با مشکل اعتیاد همسر نیز دست و پنجه نرم می‌کند، در این زمینه گفت: «شوهرم اعتیاد داره بداخلاق و بددهنه. اصلاً با بچه‌ام حرف نمی‌زنه. اصلاً دوستش نداره». ستاره نیز جملاتی مشابه را در زمینه همسرش بیان می‌کند: «متأسفانه پدرش کمک نمی‌کنه. با بچه هم انگار دوست نیست».

برخی شرکت‌کنندگان از رفتار اطرافیان و توصیه‌های به‌ظاهر همدلانه بسیار دلگیر بودند. یکی از این توصیه‌ها که هم ازطرف پزشکان و هم ازطرف همسایگان یا فامیل به برخی مادران شده بود، این بود که فرزندشان را به مراکز نگهداری بهزیستی بفرستند. «خیلی بهم می‌گفتن بذارش بهزیستی. الان وقتی یادم میاد خیلی اعصابم خرد می‌شه. میگم چرا این پیشنهاد را به من می‌کردند» (شادی). شیرین از این موضوع ناراضی بود که حتی پزشک نیز او را در این زمینه درک نکرده است: «دکتر بهم گفت بذارش بهزیستی. انتظار داشتم حداقل دکتر درک کنه و مثل بقیه نباشه».

دیدگاه و نگاه دیگران نیز می‌تواند سبب احساس تنهایی و

درمان‌ناپذیر برای شرکت‌کنندگان متفاوت بود. برخی از همان ابتدای شنیدن خبر، آن را پذیرفته و فعالانه در جستجوی درمان برآمده بودند و برای برخی دیگر پذیرش ورود چنین فرزندی به خانواده مدت‌های زیادی طول کشیده بود. سارا در این زمینه گفت: «فقط داد می‌زدم و می‌گفتم ببریدش این بچه مال من نیست... تا دو روز هرچی گریه می‌کرد و مادرم می‌گفت بیا به بچه شیر بده، من گریه می‌کردم و می‌گفتم این بچه من نیست. بعد از دو روز از بس ناله می‌کرد، به التماس مادرم بغلش کردم و بعد یکدفعه احساسی بهم دست داد که دیگه می‌ترسیدم او را دست کس دیگه‌ای بدم». اگرچه برای سارا پذیرش داشتن فرزندی ناتوان دو روز طول کشید، مینا می‌گوید پذیرش فلج مغزی پسرش برای او دو سال طول کشیده است: «قبول کردن این مسئله خیلی سخت بود و حدود دو سال طول کشید تا بتونیم قبول کنیم که کودکی با این مشکلات داریم».

به هر حال شرکت‌کنندگان دیر یا زود موضوع حضور کودکی با نیازهای مراقبتی شدید را پذیرفتند و قدم به دنیای مراقبت گذاشتند و آرام‌آرام با هویت جدیدشان کنار آمدند: هویت مراقب در کنار هویت مادری.

حمایت ادراک‌شده

«وقتی به دنیا اومد تشنج کرده بود، سیاه شده بود... هرچی گذشت و سنش بیشتر شد ما دیدیم نه گردن می‌گیره نه هیچی. حتی تا یک سالگی‌اش نمی‌نشست... الان ۲۹ سالگی‌اش تمام شده و رفته تو ۳۰ سال... همه کارهاش رو خودم انجام می‌دم... وقتی این اتفاق افتاد خیلی نگران بودیم و هرچی بیشتر می‌گذشت بیشتر ناراحتش می‌شدیم. بالاخره خیلی سخت و آزاردهنده است وقتی فکرشو می‌کنی، بچه جوون آدم جلوی چشمت اینطوری باشه خیلی سخته... خیلی سخته که آدم هم‌سن و سال‌هاشو می‌بینه که الان ازدواج کردن و بچه دارن...» (سیمین).

امید و آرزوهای نابودشده برای آینده فرزند ازجمله جملات رایج در صحبت‌های مصاحبه‌شوندگان بود. مادران از خراب‌شدن کاخ آرزوهایشان می‌گفتند؛ از اینکه آرزوی دیدن

کنند و در صورت چنین اتفاقی فردی را در شبکه روابط اجتماعی خود نمی‌شناختند که وظیفه مراقبت از فرزند را پس از آنها بر عهده بگیرد. نسترن در این زمینه می‌گوید: «شب که می‌خوام بخوابم می‌گم وای خدا کنه اگه می‌خوام بمیرم اول این دو تا بمیرن. دیگه هیچ کس نیست نگهشون داره. دیگه من تازه نرم اون دنیا تنم بلرزه براشون».

مسائل جسمی به‌صورت دردهای جسمانی در صحبت‌های تمام شرکت‌کنندگان وجود داشت. به نظر می‌رسد بیشتر شرکت‌کنندگان بیشتر از آنکه از خستگی ناشی از شفقت‌ورزی رنج ببرند از علائم جسمی ناشی از مراقبت رنج می‌بردند. نرگس می‌گوید که هر دو دستش را عمل کرده است و قادر به بلندکردن اجسام سنگین نیست و زهرا بیان کرد که: «ازلحاظ بدنی دیگه هیچی توانایی ندارم. پاهام حالت گرفته، خیلی درد دارم». مشکلات خواب نیز به‌دلیل بیدارشدن مداوم فرزند در طی شب و هم به‌دلیل مشکلات خواب خود مادر از جمله پیامدهای رایج و مشترک مراقبت در صحبت‌های شرکت‌کنندگان بود، همان‌گونه که ستاره بیان می‌کند: «شب‌ها تا صبح با پسرم بیدارم. اصلاً خواب نداره».

برکت نگهداری از فرزند

پذیرش از اولین راهبردهای مقابله‌ای مادران با شرایط جدید بود. همان‌گونه که مطرح شد این پذیرش دیر یا زود برای شرکت‌کنندگان اتفاق افتاد. برای یکی بعد از دو روز و برای دیگری بعد از دو سال. برای شرکت‌کنندگان پذیرش به معنای انفعال در مقابل شرایط نبوده است؛ بلکه به معنای پذیرش و تلاش فعالانه برای درمان بوده است. با وجود وضعیت اقتصادی - اجتماعی ضعیف، بیشتر شرکت‌کنندگان تا حد امکان در پی اقدامات درمانی برآمده و به پزشکان متخصص مراجعه کرده بودند. شرکت‌کنندگان به‌صورت فعالانه از همان ابتدا هویت مراقبتی را پذیرفته و به دنبال دریافت کمک از منابع حمایتی موجود بودند؛ حتی اگر شناسایی این منابع زمان‌بر و دشوار بود. سیمین در این زمینه

حمایت‌نشدن از سوی دیگران شود. فریبا می‌گوید:

«وقتی می‌برمش بیرون و مردم یکجوری نگاه می‌کنند اعصابم خرد می‌شه. مثلاً مراسمی جایی باشه من می‌برمش بعد مردم نگاه می‌کنند، دعا می‌کنند، ناراحت می‌شن. من روم نمی‌شه ببرمش دیگه. اذیت می‌شم. با اطرافیان نزدیک و همسایه‌ها مشکل ندارم؛ ولی تو جاهای عمومی نمی‌تونم بفهمم».

مادرانی که احساس می‌کنند نگهداری و مراقبت فرزند بیمارشان به‌دلیل بی‌تعادلی منابع در دسترس، خارج از توان آنها بوده است، پیامدهای منفی نقش مراقبتی را در ابعاد مختلف روانی، اجتماعی و جسمی بیان کردند. بیشتر شرکت‌کنندگان اصطلاحاتی مانند کم‌حوصلگی، اعصاب‌خردی، روحیه خراب، افسردگی، نگرانی، خوردن داروهای اعصاب و حواس‌پرتی را برای بیان وضعیت روحی‌شان به کار بردند.

به نظر می‌رسد مسائل روانی ایجادشده برای مادران بیش از آنکه پیامد مستقیم نقش مراقبت باشد، به‌دلیل پیامدهای اجتماعی و جسمی مراقبت ایجادشده است. بیشتر شرکت‌کنندگان درباره انزوای اجتماعی ناخواسته‌ای صحبت کردند که به‌دلیل مراقبت از فرزند برایشان ایجاد شده بود: «خیلی دلم می‌خواد با هم بریم سفر؛ اما دیگه نمی‌شه. چند سال یک بار شاید نوبتی، یک سال من یک سال شوهرم. عروسی اینا نمی‌تونم برم؛ چون بعد نیم ساعت دیگه نمی‌تونه بشینه» (نرگس). «کلاس قرآن دوست داشتم برم، نرفتم به‌خاطر این بچه، می‌خواستم مدرسه را ادامه بدم به‌خاطر بچه نرفتم» (فریبا). «باید همه وقتم تو خونه باشم. اگه بیرون برم آنقدر جیغ می‌کشه تو خونه و اذیت می‌کنه. وقتی جایی می‌رم همش ذهنم مشغوله، چند بار زنگ می‌زنم خونه» (سمانه). «هیچ تفریحی ندارم، تنهام، مراوده خاصی با مردم ندارم» (ستاره). «می‌رم بیرون، دوست دارم بیرون باشم خرید برم هوا بخورم؛ اما هرجا می‌رم دلم شور می‌زنه و ذهنم درگیر بچه است. دلم آشوب می‌شه تا برسیم خونه» (گلی). برخی مصاحبه‌شوندگان نگرانی‌های عمیق‌تری را بیان کردند. آنها می‌گفتند نگران این هستند که زودتر از فرزند بیمارشان فوت

نتیجه

براساس داده‌های به‌دست‌آمده در مصاحبه‌ها به نظر می‌رسد مادران ایرانی مراقبت‌کننده از فرزند توانخواه بیشتر از آنکه علائم خستگی ناشی از شفقت را بیان کنند، با بیان پذیرش هویت مراقبتی، توانمندی خود را در پیمودن مسیری دشوار گوشزد می‌کنند و به ما یادآور می‌شوند که اگرچه تجربه‌ی مراقبت می‌تواند با انواعی از مسائل روان‌شناختی، جسمی و اجتماعی همراه باشد، این تجربه می‌تواند احساس توانمندی، مفیدبودن و رضایت را برای مادر ایجاد کند. همان‌گونه که هیچ‌کدام از مادران ارائه‌دهنده‌ی مراقبت علائمی مبنی بر جداسدن از بیمار و مراقبت‌نکردن را بیان نکردند و برعکس در مقابل پیشنهادهایی مبنی بر جداسازی بیمار و نگهداری او در مراکز بهزیستی، به‌شدت مقاومت کردند و از این مقاومت با احساس افتخار یاد می‌کردند.

مونتگومری و کاسلوسکی به‌تازگی نظریه‌ی هویت مراقب را مطرح کرده‌اند (Olson, 2016). در این نظریه مراقبت و داشتن نقش مراقبتی فرایندی طولانی است که در آن مراقب ابتدا در فرایندی خودارزیابی قرار می‌گیرد و براساس میزان همخوانی بین رفتارها و هویت استاندارد قضاوتی را انجام می‌دهد. در ابتدا مراقب خود را در نقش مادر، همسر، دوست یا فامیل بیمار می‌داند که علاوه بر وظایف قبلی، وظیفه‌ی جدیدی را بر عهده گرفته است؛ اما در طی زمان و با افزایش وظایف مراقبتی و تغییرات فراوان به‌مرور هویت مراقبتی را انتخاب می‌کند. براساس نظر هالند هویت پروژه‌ای فردی - اجتماعی است که براساس منطق‌های فرهنگی و پایگاه‌های اجتماعی ساخته و از طریق فردیت تعدیل می‌شود (Olson, 2016). به نظر می‌رسد مادران مصاحبه‌شده در مطالعه‌ی حاضر که تعریفشان از هویت مادرانه ایثار، فداکاری و مراقبت است، به جای اینکه از رفتار مراقبتی و تقاضاهای بی‌پایانش شکایت کنند یا به‌دلیل نداشتن توانایی در جداسازی خود از رنج فرزند دچار خستگی ناشی از شفقت‌ورزی شده باشند، از توانایی‌شان برای ایفای این نقش اظهار رضایت کردند. زمانی که این مادران به اثرات اجتناب‌ناپذیر فرایند مراقبت چندساله

گفت: «موقع مدرسه رفتنش که شد هیچ اطلاعاتی درباره‌ی اینکه مدرسه‌ی خاصی برای این بچه‌ها هس یا نه نداشتم. سه هفته هر روز می‌رفتم و تحقیق می‌کردم». مهتاب برای دریافت کمک سراغ مراجع دولتی و سازمان‌های مردم‌نهاد گوناگون رفته بود. او معتقد است وجود انجمن‌های حمایتی نجات‌بخش زندگی او بوده است: «دو روز بود که به انجمن آمده بودم که من را به جشن روز مادر دعوت کردند. اومدم اونجا، خیلی دوست داشتم و واقعاً بهم خوش گذشت. اولین بار توی این جشن بود که می‌دیدم بچه‌هام کاملاً آرومن و اذیت نمی‌کنند». آلا معتقد است حمایت خانواده برای او بسیار کمک‌کننده بوده است: «خواهر، پدر و مادرم من را خیلی دوست دارند. آنقدر قریون صدقه‌ام می‌رن می‌بوسنم بغلم می‌کنن می‌گن چرا نمی‌آیی بهمون سر بزنی».

راهبردهای مقابله‌ای فردی مانند سفر، سرگرم کردن خود و دفاع از حقوق خود نیز از جمله راهبردهایی بوده است که شرکت‌کنندگان برای از دست ندادن روحیه از آن استفاده کردند. معنویت‌گرایی از جمله راهبردهای بسیار مفید در زمینه‌ی کنارآمدن و سازگاری با نقش مراقبتی بوده است و بیش از دیگر موارد سبب ایجاد احساس رضایت ناشی از شفقت‌ورزی در شرکت‌کنندگان شده است. شادی در این زمینه می‌گوید: «خدا هرچی به ما داده به خاطر این بچه بوده. به خاطر اینکه این بچه تو زندگی مون بوده، برکت داشته برامون. از وقتی اومده تو زندگی مون خیلی برامون خوب بوده». شیرین مطرح می‌کند که: «زجر می‌کشم اما هیچ وقت نگفتم چرا خدا اینو بهم داده. خودم را سرگرم می‌کنم که خیلی توی فکر نرم. فقط خدا رو شکر می‌کنم که این بچه را بهم داده توانش را هم داده». اعتقاد به برکت بودن و نعمتی از سوی خداوند بودن فرزند، یکی دیگر از جملات پرتکرار در مصاحبه‌های شرکت‌کنندگان بود و به نظر می‌رسد اعتقادات معنوی گام مهمی به‌سوی احساس رضایت از مراقبت و همچنین یافتن معنایی برای درد و رنجی بود که مادر تجربه می‌کند.

سلامت روانی مادران کودکان عادی»، اصول

بهداشت روانی، د ۹، ش ۳۳، ص ۲۴-۱۵.

- Alnazly, E. K. & Abojedi, A. (2019) "Psychological Distress and Perceived Burden in Caregivers of Persons with Autism Spectrum Disorder." *Perspectives in Psychiatric Care*, 55 (3): 501-508.
- Blanco, V. Guisande, M. A. Sánchez, M. T. Otero, P. López, L. & Vázquez, F. L. (2019) "Caregiver Burden and Associated Factors in Family Caregivers in the Community of Galicia, Spain." *Revista Espanola De Geriatriay Gerontologia*, 54 (1): 19-26.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) "Using Thematic Analysis in Psychology." *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77-101.
- Bruhn, J. G. & Rebach, H. M. (2014) *The Sociology of Caregiving*. New York: Springer.
- Buhse, M. (2008). "Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis." *The Journal of Neuroscience Nursing*, 40 (1): 25-31.
- Clarke, V. & Braun, V. (2013) "Teaching Thematic Analysis: Overcoming Challenges and Developing Strategies for Effective Learning." *The Psychologist*, 26 (2): 120-123.
- Coetzee, S. K. & Klopper, H. C. (2010). "Compassion Fatigue within Nursing Practice: A Concept Analysis." *Nursing and Health Sciences*, 12 (2): 235-243.
<https://doi.org/10.1111/j.14422018.2010.00526.x>.
- Coetzee, S. K. & Laschinger, H. K. (2018). "Toward a Comprehensive, Theoretical Model of Compassion Fatigue: A Nintegrative Literature Review." *Nursing & Health Sciences*, 20 (1): 4-15.
- Datz, H. Tumin, D. Miller, R. Smith, T. P. Bhalla, T. & Tobias, J. D. (2019) "Pediatric Chronic Pain and Caregiver Burden in a National Survey." *Scandinavian Journal of Pain*, 19 (1): 109-116.
- Eifert, E. K. Adams, R. Morrison, S. & Strack, R. (2016) "Emerging Trends in Family Caregiving Using the Life Course Perspective: Preparing Health Educators for an Aging Society." *American Journal of Health Education*, 47 (3): 176-197.
- Figley, C. R. (2002) "Compassion Fatigue: Psychotherapists' Chronic Lack of Self-Care." *Journal of Clinical Psychology*, 58 (11): 1433-1441.
- Freedman, V. A. Spillman, B. C. Andreski, P. M. Cornman, J. C. Crimmins, E. M. Kramarow, E. & Waidmann, T. A. (2013) "Trends in Late-Life Activity Limitations in the United States: An Update from Five National

اشاره کردند، بیشتر به جسمانی کردن شکایات روی آوردند و بیش از هر ویژگی دیگری از انواعی از دردهای جسمانی شکایت داشتند. هرگاه از افسردگی، نگرانی و حسرت عمیق مرگ آرزوهایشان برای فرزند سخنی بر زبان آوردند، در مقابل از شکرگزاربودن نیز صحبت کردند. این یافته می‌تواند تأییدی بر یافته‌های (Lynch, 2018; Hooper et al., 2010; Neville & Cole, 2013) باشد که معتقدند احساس رضایت ناشی از شفقت‌ورزی می‌تواند سپری علیه خستگی ناشی از شفقت‌ورزی باشد. احساس رضایت ناشی از شفقت‌ورزی علاوه بر احساسات معنوی از حضور منابع حمایتی اجتماعی در اطراف مراقب و راهبردهای مقابله‌ای فعال آنها برای حفظ سرزندگی خود نشئت می‌گرفت. متخصصانی که در بخش‌های مختلف نظام سلامت جامعه وظیفه کمک‌رسانی به توانخواهان و خانواده‌های آنان را دارند، می‌توانند از یافته‌های این پژوهش در زمینه فرایند پذیرش هویت مراقبتی و عوامل تسهیل‌ساز رضایت ناشی از شفقت‌ورزی استفاده کنند و برای کاربردی‌کردن این نتایج لازم است پژوهش‌های بعدی پروتکل‌های مداخلاتی را برای افزایش رضایت ناشی از شفقت‌ورزی در مراقبان خانگی طراحی کنند.

منابع

- جدیدی‌فیقان، م؛ صفری، س؛ فرامرزی، س؛ جمالی‌پاقلعه، س. و جدیدی‌فیقان، م. (۱۳۹۴). «مقایسه اضطراب اجتماعی و حمایت اجتماعی مادران کودکان با نیازهای خاص و مادران کودکان سالم»، دانش و پژوهش در روان‌شناسی کاربردی، د ۱۶، ش ۲، ص ۴۳-۵۲.
- صفری، س؛ جدیدی‌فیقان، م؛ جمالی‌پاقلعه، س؛ فرامرزی، س. و جدیدی، م. (۱۳۹۲). «مقایسه خودبیمارانگاری و سلامت روان مادران کودکان با نیازهای خاص و مادران کودکان بهنجار»، پژوهش در سلامت روان‌شناختی، د ۷، ش ۲، ص ۴۵-۵۴.
- نریمانی، م؛ آقامحمدیان‌شعرباف، ح. و رجیبی، س. (۱۳۸۶). «مقایسه سلامت روانی مادران کودکان استثنایی با

- “Assessing Caregiver Burden in Caregivers of Patients with Schizophrenia and Bipolar Affective Disorder in Kathmandu Medical College.” *Journal of Nepal Health Research Council*, 15 (3): 258-263.
- Valent, P. (2002) “Diagnosis and Treatment of Helper Stresses, Traumas and Illness.” in C. Figley (Ed.), *Treating Compassion Fatigue*, New York, NY: Routledge. 17-37.
- World Health Organization. (2011) World Report on Disability.
file:///C:/Users/7315/Downloads/9789240685215_eng.pdf
- Yoder, E. A. (2010) “Compassion Fatigue in Nurses.” *Applied Nursing Research*, 23 (4): 191-197.
- Surveys.” *Demography*, 50: 661-671. Doi: 10.1007/s13524-012-0167-z.
- Hooper, C. Craig, J. Janvrin, D. R. Wetsel, M. A. & Reimels, E. (2010) “Compassion Satisfaction, Burnout and Compassion Fatigue among Emergency Nurses Compared with Nurses in other Selected Inpatient Specialties.” *Journal of Emergency Nursing*, 36 (5): 420-427.
- Klimecki, O. & Singer, T. (2011) “Empathic Distress Fatigue Rather than Compassion Fatigue? Integrating Findings from Empathy Research in Psychology and Social Neuroscience.” in B. Oakley, Knafo, G. Mahavana, & D. Wilson (Eds.), *Pathological Altruism*, New York: Oxford University Press. 368-383
- Lynch, S. H. (2018) “Looking at Compassion Fatigue Differently: Application to Family Caregivers.” *American Journal of Health Education*, 49 (1): 9-11.
- Maguire, M. & Delahunt, B. (2017) “Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for and Teaching Scholars.” *AISHE-J: The All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 9 (3): 1-14.
- Maguire, R. Hanly, P. & Maguire, P. (2019) “Beyond Care Burden: Associations between Positive Psychological Appraisals and Well-Being among Informal Caregivers in Europe.” *Quality of Life Research*, 28 (8): 1-12.
- Neville, K. & Cole, D. A. (2013) “The Relationships among Health Promotion Behaviors, Compassion Fatigue, Burnout and Compassion Satisfaction in Nurses Practicing in a Community Medical Center.” *Journal of Nursing Administration*, 43 (6): 348-354.
- Nowell, L. S. Norris, J. M. White, D. E. & Moules, N. J. (2017) “Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria.” *International Journal of Qualitative Methods*, 16 (1): 1609406917733847.
- Olson, R. E. (2016) *Towards a Sociology of Cancer Caregiving: Time to Feel*. Surrey, UK: Routledge.
- Scholten, E. W. Kieftenbelt, A. Hillebregt, C. F. Groot, S. Ketelaar, M. Visser-Meily, J. M. & Post, M. W. (2018) “Provided Support, Caregiver Burden and Well-Being in Partners of Persons with Spinal Cord Injury 5 Years after Discharge from First Inpatient Rehabilitation.” *Spinal Cord*, 56 (5): 436-444.
- Senmar, M. Rafiei, H. Yousefi, F. Razaghpoor, A. & Bokharar, M. (2019) “Caregiver Burden among Family Caregivers of Older Patients Receiving Hemodialysis and its Relevant Factors.” *Journal of Nephropharmacology*, 8 (1): 12-12.
- Sharma, R. Sharma, S. C. & Pradhan, S. N. (2018)

