

## خداوند و معنای زندگی، تجربه زیسته کودکان مبتلا به سرطان:

### یک مطالعه کیفی

نقی مظفری<sup>(1)</sup>، دکتر علی اصغر نژاد فرید<sup>(2)</sup>، دکتر معصومه دژمان<sup>(3)</sup>،  
دکتر فهیمه فتحعلی لواسانی<sup>(4)</sup>، دکتر محمد فرانش<sup>(5)</sup>

### چکیده

**هدف:** هدف از این مطالعه، شناخت تجربه و درک معنای زندگی در کودکان مبتلا به سرطان بود که مفهوم خداوند به عنوان یکی از ابعاد مهم آن در این مقاله در نظر گرفته شده است. **روش:** پژوهش حاضر، کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی است. نمونه پژوهش شامل 7 نفر از کودکان مبتلا به سرطان است که با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس بر مبنای بیشترین ناهمگونی نمونه‌ها، انتخاب و مورد مصاحبه‌های عمیق قرار گرفتند. برای تحلیل داده‌ها، از شیوه‌ی کولایزی استفاده شد. **یافته‌ها:** بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، «باورمندی به هستی برتر، خداوند» به عنوان یکی از درون‌مایه‌های اصلی استخراج شد. این درون‌مایه شامل دو درون‌مایه‌ی فرعی: 1. ایمان به خدا و تمامی رضایت او 2. حیات، به عنوان بستر آزمایش‌های الهی بود. **نتیجه‌گیری:** باور به خداوند، نقش مهمی در درک کودکان مبتلا به سرطان، از معنای زندگی و شکل‌گیری یک جهت‌گیری مثبت به زندگی دارد. یافته‌های این مطالعه می‌تواند به عنوان پایه‌های مفهومی برای تبیین مفاهیم در سایر تحقیقات و یا طراحی مدل‌های مداخله‌ای برای این گروه از کودکان استفاده گردد.

**کلیدواژه:** خداوند؛ معنای زندگی؛ پدیدارشناسی؛ سرطان

[دریافت مقاله: 1393/10/20؛ پذیرش مقاله: 1394/11/24]

### مقدمه

سرطان دومین علت مرگ و میر است (2، 3) و در ایران نیز، تا پایان قرن بیستم، براساس گزارش دفتر پژوهش وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ایران (4)، 15 درصد از کل مرگ و میر کودکان زیر 15 سال به علت سرطان بوده است. برخی از پژوهش‌ها نیز حاکی از روند رو به افزایش میزان بروز سرطان در کودکان، در اواخر قرن بیستم و اوایل قرن جاری، هستند (2، 5).

به علاوه، نقش عوامل روانی- اجتماعی در این بیماری در بسیاری از مطالعات مورد بررسی قرار گرفته است، به گونه‌ای

بیماری سرطان، ابعاد مختلف زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و دارای پیامدهای جسمانی و روانی- اجتماعی است. علی‌رغم پیشرفت‌های مهم پزشکی، این بیماری در بعضی از کشورها، پس از بیماری قلبی و عروقی، دومین علت مرگ و میر است. در ایران نیز سرطان، پس از بیماری‌های قلبی- عروقی و حوادث، سومین علت مرگ و میر به شمار می‌آید (1). در کودکان نیز، طبق آخرین یافته‌های پژوهشی در کشورهای توسعه یافته و از جمله در ایالات متحده آمریکا،

(1) کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پزشکی. دانشگاه علوم پزشکی ایران، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان- انستیتو روانپزشکی تهران؛  
(2) دکترای روانشناسی بالینی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی ایران، گروه روانشناسی بالینی. تهران، خیابان ستارخان، خیابان نیاش، خیابان شهید منصوری، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان- انستیتو روانپزشکی تهران. دورنگار: 021-66506853 (نویسنده مسئول)؛ E-mail: Aliasghar.afarid2009@yahoo.com؛ (3) دانشجوی فوق دکترای گروه بهداشت روان، دانشکده بهداشت بلومبرگ، دانشگاه جانز هاپکینز، بالتیمور، ایالات متحده آمریکا. استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت؛ (4) دکترای روانشناسی بالینی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی ایران، گروه روانشناسی بالینی، قطب علمی روانپزشکی و روانشناسی بالینی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان- انستیتو روانپزشکی تهران؛ (5) فوق تخصص هماتولوژی و آنکولوژی کودکان، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی ایران، مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان، انستیتو غدد و متابولیسم.

که امروزه یک رشته‌ی علمی به نام روان‌شناسی سرطان<sup>1</sup> وجود دارد که به طور تخصصی و اختصاصی در این حوزه فعالیت می‌کند. بر اساس آنچه وایت<sup>2</sup> (6) نشان می‌دهد، 20% از بیماران مبتلا به سرطان، نشانه‌های روانی بالینی مهمی را تجربه می‌کنند.

در بررسی‌های مرتبط با عوامل روانشناختی مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان، عامل معنای زندگی یکی از عوامل روانشناختی مورد توجه در تعدادی از مطالعات مهم این حوزه بوده است. از آن جمله، فاکنر<sup>3</sup> و مگوئایر<sup>4</sup> (7) بر این باورند که بیمار مبتلا به سرطان، برای سازگاری روانی با این بیماری باید با شش مانع اصلی مقابله کند و ناتوانی در مقابله با هر یک از این موانع به ناراحتی‌های روانی منجر می‌شود. یکی از این عوامل شش‌گانه، جستجو برای معناست. پژوهش درباره‌ی معنای زندگی در بیماران مبتلا به سرطان، به طور عمده بر روی بزرگسالان صورت گرفته است. ساگارا<sup>5</sup> (8) در مطالعه‌ای کیفی مفهوم معنای زندگی و مرگ را برای کودکان مورد بررسی قرار داد، اما شرکت کنندگان این مطالعه از بین کودکان سالم انتخاب شده بودند. با مرور متون، پژوهشی که به طور خاص معنای زندگی در کودکان مبتلا به سرطان را بررسی کرده باشد، یافت نشد. از این رو، پرداختن به این موضوع و بررسی این سازه در کودکان ایرانی مبتلا به سرطان، می‌تواند افق‌های جدیدی را به روی پژوهشگران و درمانگران بگشاید. بر اساس نتایج این مطالعه، می‌توان به تدوین برنامه‌ی مداخله‌ای ویژه‌ای پرداخت که در نهایت کیفیت زندگی این کودکان را افزایش دهد.

تجربه‌های کودکان مبتلا به سرطان، علی‌رغم وجود جنبه‌های مشترک، تا حد زیادی وابسته به عناصر فرهنگی و مذهبی است (9) و کودکان در بافت‌های مختلف فرهنگی و مذهبی، تجارب زیسته<sup>6</sup>ی متفاوتی خواهند داشت. پژوهش حاضر همچنین در جستجوی پاسخ به این پرسش بود که کودکان مبتلا به سرطان که در بافت فرهنگی، مذهبی و اجتماعی «ایران» رشد یافته و زندگی می‌کنند، چه تجربه و درکی از خداوند در چارچوب درک و تجربه‌ی خود از معنای زندگی دارند؟

این پژوهش بخشی از یک پژوهش بزرگ‌تر تحت عنوان «شناخت تجربه و درک معنای زندگی در کودکان مبتلا به سرطان» بود که در آن، باورمندی به خداوند، یکی از مفاهیم استخراج شده از مصاحبه‌های کودکان مبتلا به سرطان در پاسخ به پرسش معنای زندگی بود.

## روش

این پژوهش با روش پدیدارشناسی<sup>7</sup> انجام شد که یکی از انواع پژوهش‌های کیفی<sup>8</sup> است. اصولاً در تحقیقاتی که اطلاعات مدون و نظام‌مند قبلی وجود ندارد و ماهیت پدیده به گونه‌ای است که از طریق روش‌های پژوهش کمی موجود نمی‌توان به همه‌ی جوانب آن پی برد و آن را عمیقاً بررسی کرد پژوهش کیفی در بررسی همه‌جانبه و عمیق پدیده‌ی مورد نظر کمک زیادی می‌کند (10). پدیدارشناسی اساساً مطالعه‌ی «تجربه زیسته»<sup>9</sup> یا «جهان زندگی»<sup>10</sup> است (11). تجربه‌ی زیسته، تجربه‌ی مستقیم و بی‌واسطه ما از دنیای فردی خویش است، پیش از آن که بخواهیم به آن تجربه برچسب بزنیم، پیش‌داوری‌هایمان را در آن لحاظ کنیم یا از آن تجربه یک مفهوم سازی نظری به دست دهیم (11). در واقع پدیدارشناسی به مطالعه‌ی این موضوع می‌پردازد که انسان چگونه به تجربه‌ی خود معنا بخشیده و آن را به آگاهی تبدیل می‌کند و خود این کار نیز از لحاظ روش شناختی مستلزم آن است که بفهمیم چگونه انسان برخی پدیده‌ها را به تجربه در می‌آورد. از این رو با «مصاحبه‌ی عمیق»<sup>11</sup> با افرادی که «به طور مستقیم» پدیده‌ی مورد نظر را تجربه کرده‌اند یعنی دارای «تجربه زیسته» هستند، می‌توان به این هدف دست یافت (12).

با توجه به این که هدف پژوهش حاضر شناخت تجربه و درکی بود که کودکان مبتلا به سرطان از معنای زندگی داشتند در این پژوهش از روش پدیدارشناسی توصیفی یا هوسرلی استفاده شد. همچنین برای تجزیه و تحلیل نتایج، از روش کولایزی<sup>12</sup> (13) استفاده گردید که یکی از رویه‌های تحلیلی پر کاربرد در تحقیقات پدیدارشناسی توصیفی است (12).

<sup>7</sup> Phenomenology

<sup>8</sup> Qualitative Research

<sup>9</sup> Lived Experience

<sup>10</sup> Life World

<sup>11</sup> In-depth Interview

<sup>12</sup> Colaizze

<sup>1</sup> Psycho-oncology

<sup>2</sup> White

<sup>3</sup> Faulkner

<sup>4</sup> Maguire

<sup>5</sup> Sagara

<sup>6</sup> Lived Experience

جدول 1- ویژگی‌های جمعیت شناختی شرکت کنندگان

شرکت کننده	جنس	سن	نوع سرطان
مورد اول	پسر	13 سال	سارکوم یوئینگ
مورد دوم	پسر	13 سال	تومور نورواکتودرمال اولیه (PNET)
مورد سوم	پسر	12 سال	تومور نورواکتودرمال اولیه (PNET)
مورد چهارم	دختر	9 سال	لوکمی حاد میلونیدی (AML) <sup>2</sup>
مورد پنجم	پسر	11 سال	گانگلیونیوبلاستوم
مورد ششم	پسر	14 سال	تومور نورواکتودرمال اولیه (PNET)
مورد هفتم	دختر	12 سال	مدولابلاستوم

1-Primitive Neuroectodermal Tumor

2-Acute Myeloid Leukemia

تکنیک اصلی برای جمع‌آوری داده‌های این بررسی، مصاحبه‌ی عمیق غیر ساختارمند و متعامل (چهره به چهره) انفرادی با هر یک از شرکت کنندگان بود تا بتوان به تصویری واضح و عمیق و خالص از پدیده‌ی مورد نظر دست یافت. پرسش اصلی این پژوهش عبارت بود از: «وقتی که کلمه‌ی «زندگی» را می‌شنوی چه چیزی به ذهنت می‌آید و یا چه احساسی به تو دست می‌دهد» و بعد دلیل آن عمیقاً مورد پرسش قرار می‌گرفت.

در جریان مصاحبه و بر اساس پاسخ شرکت کنندگان به سؤال اصلی، سؤالات اضافی دیگری نیز پرسیده می‌شد تا مفهوم معنای زندگی از دیدگاه شرکت کنندگان روشن گردد. همچنین در حین انجام مصاحبه، هنگامی که پژوهشگر متوجه اطلاعات ارزشمندی می‌شد، سؤالات دیگری را در مصاحبه‌های بعدی اضافه می‌کرد. انتخاب سؤال اصلی و اکتشافی طی جلسات منظم و تحت نظر دو تن از محققان با تجربه در زمینه‌ی پژوهش‌های کیفی صورت پذیرفت.

مصاحبه‌ها از طریق ضبط کننده صدا و بعد از کسب اجازه از سرپرست قانونی کودکان و خود آنها ضبط گردید. بر اساس راهنمای اخلاقی پژوهش بر روی گروه‌های آسیب‌پذیر (16)، پس از شناسایی و انتخاب شرکت کنندگان، رضایت آگاهانه‌ی کتبی از سرپرست قانونی گرفته شد. همچنین، متناسب با سطح درک و شناخت کودکان، هدف پژوهش به زبان قابل فهمی برای آنها توضیح داده شد و موافقت آگاهانه از آنها نیز اخذ گردید. همچنین به والدین گفته شد که در صورت تمایل می‌توانند هنگام مصاحبه با کودکانشان در کنار فرزند خود حضور داشته باشند. پس از کسب رضایت‌نامه و برقراری ارتباط مقدماتی با کودکان،

جامعه‌ی آماری این پژوهش شامل کلیه‌ی کودکانی بود که در زمان انجام پژوهش در بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک تحت درمان قرار داشتند. در پژوهش کیفی برای رسیدن به اطلاعات عمیق و غنی، نمونه‌گیری هدفمند پیشنهاد شده است (14). همچنین با توجه به اینکه اشباع<sup>1</sup> داده‌ها تعیین کننده‌ی حجم نمونه در پژوهش پدیدارشناسی است (15) از این روش در مطالعه حاضر استفاده شد. بر این اساس، انتخاب شرکت کنندگان در این پژوهش، به روش نمونه‌گیری در دسترس بر مبنای بیشترین ناهمگونی نمونه‌ها صورت گرفت.

از آن جایی که پژوهش حاضر از نوع پدیدارشناسی توصیفی بود که در آن توانایی تعریف مفاهیم و تفکر انتزاعی از اهمیت زیادی برخوردار است، شرکت کنندگان از بین کودکان 11 تا 14 ساله‌ی بستری در بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک انتخاب شدند. تنها استثنا، یک کودک 9 ساله بود که به دلیل نمره‌ی هوش کلامی و توانایی تفکر انتزاعی بالا، برای شرکت در پژوهش انتخاب گردید. گذشت حداقل شش ماه از تشخیص قطعی سرطان، قرار داشتن در مرحله‌ی درمان فعال یا نگه‌دارنده، توانایی مکالمه روان به زبان فارسی، قراردادن در وضعیت بد حالی شدید و عدم ابتلای همزمان به اختلالاتی که کارکردهای شناختی را تحت تاثیر قرار می‌دهد (مانند انواعی از آسیب‌های مغزی تأثیرگذار بر عملکردهای شناختی توجه و هشیاری، ادراک، درک و تولید کلام، حافظه، استدلال و حل مسئله) از دیگر معیارهای انتخاب شرکت کنندگان در این پژوهش بود.

در بیمارستان محل بستری شرکت کنندگان، در کنار ارزیابی‌های تخصصی پزشکی، ارزیابی‌های روانشناختی نیز توسط روانشناسان بیمارستان، برای این کودکان انجام می‌شد و در پرونده‌ی آنها قرار می‌گرفت. بنابراین، انتخاب شرکت کنندگان بر اساس معیار اخیر، بر مبنای اطلاعات پرونده‌ی پزشکی بیماران و همچنین اطلاعات حاصل از گفتگو و مصاحبه با روانشناسان و پزشکان این بیماران، صورت پذیرفت.

میانگین سنی کودکان شرکت کننده در این پژوهش 12 سال بود. شرکت کنندگان ساکن استان‌های مختلف بودند و عمدتاً به طبقه‌ی اجتماعی - اقتصادی متوسط رو به پایین تعلق داشتند. سایر اطلاعات در جدول 1 ارائه گردیده است.

<sup>1</sup> Saturation

اطلاعات استخراج شده در قالب یک درون‌مایه‌ی کلی و دو درون‌مایه‌ی فرعی قرار داده شدند.

در این پژوهش، برای افزایش باورپذیری، از شیوه‌های تماس طولانی‌مدت<sup>4</sup> با مشارکت کنندگان، و نیز گزارش همگن<sup>5</sup> استفاده شد. برای تحقق ملاک نخست، پژوهشگر در تمام مراحل مصاحبه، با مسئولین بخش‌های مختلف بیمارستان و به ویژه روانشناسان مستقر در آن مکان، درباره‌ی کودکان مشارکت‌کننده در پژوهش، خانواده‌های آن‌ها، شرایط زندگی‌شان در خارج و داخل بیمارستان، باورهای مذهبی و خلق و خوی آنها، گفتگو کرد. علاوه بر این، پژوهشگر در برخی از مصاحبه‌ها، پیش از شروع مصاحبه، مدتی را به مصاحبت با کودکان در حضور خانواده آنها و همچنین حضور در کنار آن‌ها در هنگام بازی‌ها و فعالیت‌های تفریحی، اختصاص داد. در روش گزارش همگن، پژوهشگر گزارش یافته‌های اولیه‌ی خود را در اختیار همکار پژوهشی‌اش قرار می‌دهد تا از این طریق بتواند از نظرات سایر محققین، خارج از فرایند پژوهش استفاده کند (17). بدین منظور در پژوهش حاضر، پس از کدگذاری هر مصاحبه توسط مصاحبه‌گر، پژوهشگر همکار کدگذاری مصاحبه‌گر را بررسی می‌کرد و نظرات و پیشنهادات خود را در مورد آن مطرح می‌نمود و آن‌گاه پس از بحث مشترک، مناسب‌ترین کد انتخاب می‌شد. اطمینان‌پذیری<sup>6</sup> در تحقیقات کیفی تقریباً مشابه مفهوم کمی پایایی است (18). برای افزایش اطمینان‌پذیری در این پژوهش، از روش حسابرسی تحقیق<sup>7</sup> استفاده شد که در آن، فرایند پژوهش، توسط یک حسابرس<sup>8</sup> به دقت زیر نظر گرفته و بررسی می‌شود (18). بدین منظور، متن مصاحبه‌ها و کدها به طور همزمان توسط همکار پژوهشگر به دقت کنترل شد تا تعابیر و معنای داده‌ها با هم تطبیق داده شود. به علاوه، تلاش شد تا به منظور افزایش اعتبار‌پذیری تحقیق، از نمونه‌های متفاوتی از شرکت کنندگان در طیف گسترده، استفاده گردد و نیز گفته‌های شرکت کنندگان در متن نتایج به کار رود.

علاوه بر این، در پژوهش حاضر برای افزایش تایید‌پذیری داده‌ها نیز از روش حسابرسی تحقیق استفاده شد (17).

انتقال‌پذیری در پژوهش کیفی به دو شکل تعمیم‌پذیری منطقی و طبیعی صورت می‌گیرد (17). در پژوهش حاضر

اجرای مصاحبه، در مکان‌های مشخص شده توسط روانشناسان بیمارستان، آغاز شد. با توجه به سرعت و روانی بیان شرکت کنندگان و همچنین میزان اطلاعات آن‌ها، زمان انجام مصاحبه‌ها از 15 تا 40 دقیقه، متغیر بود. در مجموع پس از اتمام 7 مصاحبه، داده‌ها به اشباع رسید و ملاحظه شد که مصاحبه‌ها، دیگر اطلاعات بیشتری را به مفهوم کلی اضافه نمی‌کنند. در مصاحبه‌های انجام شده از سه نوع سؤال باز پاسخ<sup>1</sup>، کاوشی<sup>2</sup> و پیگیری<sup>3</sup> استفاده شد. با توجه به هدف مطالعه، سؤال کلی که مطرح گردید عبارت بود از: "وقتی که کلمه‌ی «زندگی» را می‌شنوی چه چیزی به ذهنت می‌آید و یا چه احساسی به تو دست می‌دهد؟" و بعد دلیل آن عمیقاً مورد سؤال قرار می‌گرفت. نمونه‌هایی از سؤالات پیگیری این پژوهش عبارت بودند از:

- «این شرایط تاثیری هم روی فکر یا احساسات گذاشته؟»
- «این باعث می‌شد که فکرهای خاصی به ذهنت بیاید؟»
- «کی به آن هدف می‌رسی؟»
- موارد زیر نیز چند نمونه از سؤالات کاوشی مورد استفاده در این پژوهش بودند:
- «آهان، می‌توانی بیشتر برایم توضیح بدهی؟»
- «می‌توانی این احساسات را برایم توصیف کنی؟»
- «خب، می‌توانی همین را بیشتر برایم باز کنی؟»

برای تجزیه و تحلیل داده‌های این مطالعه، از روش کولایزی (13)، استفاده گردید. پژوهشگر ابتدا تمام مصاحبه‌ها را به طور کامل و با حفظ امانت روی کاغذ پیاده نمود و آن‌گاه، به اصطلاح، در داده‌ها ساکن و غوطه‌ور شد. یعنی چندین بار مصاحبه‌ها را خواند و به تامل و تعمق در آن‌ها ادامه داد تا در فهم کلی مصاحبه تسلط کافی پیدا کند. در مرحله‌ی بعد مصاحبه‌های پیاده شده به طور باز، کدگذاری شدند (مرحله‌ی فرمول‌بندی معانی)؛ به این صورت که پژوهشگر، با توجه به برداشت‌های خود، به هر قسمت از متن یک کد اختصاص داد و بعد از آن، کدهای مشابه و دارای وجوه مشترک، هر یک در طبقات و زیرطبقات مناسب قرار گرفتند (مرحله‌ی خوشه‌بندی درون‌مایه‌ها). در نهایت

<sup>4</sup> Prolonged engagement

<sup>5</sup> Peer-debriefing

<sup>6</sup> Dependability

<sup>7</sup> Inquiry audit

<sup>8</sup> Auditor

<sup>1</sup> Open-end

<sup>2</sup> Probing

<sup>3</sup> Follow up

وظایف محوله از سوی خداوند، اهمیت زیادی دارد، جلوه‌ی دیگری از باورمندی عمیق این کودکان به خداوند بود.

اظهار باورمندی عمیق به افرادی که بر اساس چارچوب مذهبی و اعتقادی این کودکان، افراد برگزیده‌ی خداوند هستند (مانند ائمه)، برای برخی از این کودکان، با اعتقاد به خداوند یکسان بود و تامین رضایت آن‌ها، تامین رضایت خداوند محسوب می‌گردید. از همین رو، اعمالی مانند زیارت حرم این افراد، فعالیتی بسیار معنی‌دار برای این کودکان به شمار می‌رفت که علاوه بر تامین رضایت خداوند، با تجربه‌ی هیجانی مثبت (به دلیل حس معنابخش بودن این فعالیت) نیز همراه بود. برخی از کودکان نیز، به تجربه‌های شخصی خود می‌پرداختند که حکایت از نوعی ارتباط معنی‌دار با خداوند یا برگزیدگان او داشت. ارتباطی که برای این کودکان با تجربه‌ی هیجانی بسیار مثبتی همراه بود.

**مورد اول: پسر 12 ساله مبتلا به سرطان PNET:** «یه جور ایمان به خدا همیشه همراه هست و فکر می‌کنم باید اون توشه رو با اون چیزایی که خدا ازم می‌خواه پر کنم و به آخرت ببرم... یعنی اونجوری که خدا ازت می‌خواه زندگی کنی... به نظر من اون کسی که این زندگی رو این جور قرار داده خودش از ما یه چیزایی می‌خواه که باید بتونیم درست انجامش بدیم... من رو آفریده تا این کارها رو بکنم پس باید از این کاراش سربلند بیام بیرون...»

**مورد دوم: پسر 12 ساله مبتلا به گانگلیوزوبلاستوم:** «حس خوبی دارم، که من تمام کارایی که خدا ازم می‌خواست رو انجام دادم، هر چیزی که وظیفه‌م بود رو انجام دادم.»

**مورد سوم: پسر 14 ساله مبتلا به سرطان PNET:** «به خدا و اماما... عقیده‌ی زیادی دارم... مثلاً هر مشکلی که بوده... مثلاً نشده که تا الان انجام نشده... مثلاً با اماما.. من خودم رفته بودم امام رضا... درصد مرخصیم رفته بود بالا،... مثلاً گفتم برم شفا پیدا کنم... خوب؟... یه روز نشد اومدم اینجا دیگه شدم مثل روز اول...»

### حیات به‌عنوان بستر آزمایش‌های الهی

حیات به‌عنوان بستری برای آزمایش‌های الهی، درون‌مایه‌ی فرعی دیگری بود که در گفته‌های شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر، به صورت امری مهم، مورد اشاره قرار گرفت. امری که بیانگر وجود نوعی باورمندی عمیق به خداوند در این کودکان است. آن‌چه در گزاره‌های این کودکان دیده

انتقال‌پذیری به شیوه طبیعی انجام شد، اما برای آن‌که پژوهشگران بتوانند در آینده، در شرایط مشابه، دست به پژوهش‌هایی مشابه بزنند، پژوهشگر سعی کرده است، تا روش اجرای پژوهش را به طور دقیق و مفصل بیان کند.

### یافته‌ها

همان‌طور که اشاره شد، این پژوهش بخشی از مطالعه‌ی بزرگتر «شناخت تجربه و درک معنای زندگی در کودکان مبتلا به سرطان» بود که «باورمندی به هستی برتر، خداوند» به عنوان یکی از طبقات مهم و اصلی تجربه‌ی کودکان مبتلا به سرطان از معنای زندگی، استخراج شد. همه‌ی شرکت‌کنندگان در این پژوهش، به «باور به هستی برتر، خداوند» به عنوان یکی از منابع اصلی معنای زندگی خود اشاره کردند. پس از مشخص شدن مفاهیم و استخراج کدها و بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، درون‌مایه‌ی اصلی «باورمندی به هستی برتر، خداوند» آشکار شد. دو درون‌مایه‌ی فرعی برای این درون‌مایه استخراج گردید که عبارت بودند از: «1- ایمان به خدا و تأمین رضایت او» و «2- حیات، به عنوان بستر آزمایش‌های الهی».

### ایمان به خدا و تأمین رضایت او

ایمان به خداوند، موضوع محوری قسمت‌های زیادی از مصاحبه‌ها بود. به نظر می‌رسید این کودکان، رابطه‌ای بسیار نزدیک با خداوند دارند و زندگی خود را بر اساس خواست خداوند تعریف می‌کنند که این خود بیانگر نوعی باور نیرومند به خداوند است. آن‌چه در گزاره‌های استخراج شده می‌توان دید، جلوه‌های گوناگونی از ایمان به خداوند است. ایمان عمیق به خداوند، به شکل‌های مختلف و با توجه به چارچوب‌های ذهنی متفاوتی که هر یک از کودکان داشتند در اظهارات آن‌ها، جلوه‌گر می‌شد. برای نمونه، برخی از شرکت‌کنندگان اشاره می‌کردند که ایمان به خدا همیشه و هر لحظه با آن‌ها همراه بوده است و عمیقاً بر این باور بودند که زندگی به این شکل، توسط خداوند تعیین شده و زیستن در این جهان باید منطبق با خواسته‌های خداوند باشد. در موارد دیگر این اعتقاد با باورمندی به جهان پس از مرگ همراه بود که آن‌ها می‌بایست با توشه‌ای پر از وظایف انجام شده، که خداوند از آن‌ها خواسته است، به سوی آن گام بردارند. همچنین باور به این که انسان توسط خدا آفریده شده، تا خواسته‌های او را انجام دهد و این که سربلند بیرون آمدن از انجام



که خودشان اظهار می کردند و مشاهدات میدانی پژوهشگر نیز مؤید آن بود، درد و رنج بسیاری را تجربه می کنند. به نظر می رسد، باور به این که این درد و رنج، بخشی از آزمایش الهی است و کسی که از این آزمایش سربلند بیرون بیاید، مورد محبت ویژه خداوند قرار می گیرد، می تواند مکانیزم قدرتمندی باشد که از آن طریق درد و رنج کودک، تسکین می یابد. در همین زمینه، می توان به این گفته پسر 13 ساله‌ی مبتلا به سارکوم یوئینگ اشاره کرد: «خدا، دیگه اینقدر منو دوست داره که می خواد منو امتحان کنه». بنابراین، زندگی را همچون بستری برای آزمایش های الهی دیدن، جلوه‌ای از باور عمیق مذهبی این کودکان است. باوری که می تواند در تسکین درد و رنج آن‌ها موثر واقع شود. در مجموع و بر این اساس، می توان گفت که باورمندی به هستی برتر، خداوند، یک پاسخ مهم و قدرتمند به پرسش معنای زندگی، در این کودکان بود و شاید یک مکانیزم تطابق و سازگاری مثبت با بیماری تلقی شود.

از سوی دیگر، نتایج نشان می دهند که چارچوب های دینی و مذهبی، نقش مهمی در درک کودکان شرکت کننده در این پژوهش، از مفهوم معنای زندگی داشتند. وینر<sup>5</sup> و همکارانش (9) نیز، در پژوهش خود بیان کرده اند که عناصر فرهنگی و مذهبی در شکل دهی تجارب کودکان مبتلا به سرطان، نقش تعیین کننده ای دارند.

ویکتور فرانکل<sup>6</sup> بنیان گذار معنادرمانی بر این باور بود که یکی از راه های درمان خلاء وجودی و احساس پوچی و بی معنایی، به هشیاری آوردن احساسات پنهان و سرکوب شده ی مذهبی است. در بسیاری از پژوهش های انجام شده بر روی بزرگسالان مبتلا به سرطان نیز، باور به خداوند و به طور کلی باورهای مذهبی، یک جنبه ی بسیار مهم سازگاری با سرطان، گزارش شده است (20-23) در پژوهش های کمتری که بر روی کودکان مبتلا به سرطان انجام گرفته است نیز، مذهب و معنویت به عنوان یک منبع مهم سازگاری با شرایط دشوار سرطان و پذیرش آن، مورد تاکید قرار گرفته است (9، 24). با این وجود در همین پژوهش ها به زمینه ی فرهنگی به عنوان یکی از عناصر مهم شکل دهنده ی تجربه های کودکان مبتلا به سرطان، اشاره شده است (9). در چندین پژوهش نیز، نقش مثبت راهبردهای مقابله ای مذهبی / معنوی در کودکان و نوجوانان مبتلا به انواع مختلفی از بیماری های مزمن دیگر از جمله کم خونی داسی شکل (25)، فیبروز سیستیک (26)،

اشاره می کند که در این فرآیند، نوجوانان، بر خلاف دوره های قبلی رشد خود، معیارهای خانواده یا جامعه را رد می کنند و به ایدئولوژی های مذهبی، سیاسی و اجتماعی خودشان اطمینان دارند. بر این اساس می توان گفت در کودکان مشارکت کننده در این پژوهش که هنوز دوران کودکی را پشت سر نگذاشته اند و مرحله ی هویت یابی را کاملاً تجربه نکرده اند، بخش مهمی از ارزش های آن‌ها از جمله ارزش های مذهبی، می تواند همان ارزش های والدین و جامعه باشد.

بر مبنای این توضیحات، و همسو با پژوهش وینر<sup>1</sup>، مک کونل<sup>2</sup>، لاتلا<sup>3</sup> و لودی<sup>4</sup> (9) می توان گفت که یکی از توجیحات مناسب برای اهمیت این مفهوم در کودکان شرکت کننده در این پژوهش، چارچوب فرهنگی، اجتماعی و خانوادگی کودکان است که در آن ایمان به خداوند و تلاش برای تأمین رضایت او، مساله ای کلیدی و مهم تلقی می شود. آن‌ها نیز به تبع ویژگی های رشدی خود، این ارزش ها را پذیرفته و درونی کرده اند.

«حیات، به عنوان بستر آزمایش های الهی» نیز، یکی دیگر از درون مایه ی فرعی مرتبط با باورمندی به خداوند بود که در اظهارات برخی از شرکت کنندگان در این پژوهش، به عنوان امری مهم به آن اشاره شده بود. مورد آزمایش خداوند قرار گرفتن، یکی از مفاهیم مهم در متون مقدس اسلامی به شمار می آید و در متن قرآن نیز مستقیماً به آن اشاره شده است (برای نمونه می توان به آیه ی دو سوره ی عنکبوت اشاره کرد: «أَحْسِبِ النَّاسُ أَنْ يُتْرَكُوا أَنْ يَقُولُوا آمَنَّا وَهُمْ لَا يُفْتَنُونَ» (ترجمه فارسی: «آیا مردم پنداشتند که تا گفتند ایمان آوردیم رها می شوند و مورد آزمایش قرار نمی گیرند؟»). (ترجمه ی محمد مهدی فولادوند، 1373). برخی از کودکان شرکت کننده در این پژوهش نیز، به شکلی عمیق این موضوع را آشکار کردند. موضوعی که می تواند نشانگر نوعی اعتقاد و باور ژرف به خداوند و باورهای دینی باشد. این موضوع از یک سو، همان طور که اشاره شد می تواند جلوه گر ارزش های درونی شده از والدین و جامعه باشد که در آن اعتقادات مذهبی اسلامی، اهمیت برجسته ای دارند و از سوی دیگر می تواند تابع شرایطی باشد که این کودکان در آن به سر می برند. این کودکان به دلیل ماهیت بیماری شان، همان طور

<sup>1</sup> Wiener

<sup>2</sup> McConnell

<sup>3</sup> Latella

<sup>4</sup> Ludi

<sup>5</sup> Wiener

<sup>6</sup> Victor Frankl

2. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2015. *CA-Cancer J Clin.* 2015 ;65(1):5-29.
3. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev.* 2010;36(4):277-85.
4. Mehranfar M, Younesi J, Banihashem A. Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Reduction of Depression and Anxiety Symptoms in Mothers of Children with Cancer. *Iran J Cancer Prev.* 2012;15(1): 1-10.
5. Terracini B. Epidemiology of childhood cancer. *Environ Health.* 2011;10(Suppl 1).
6. White CA. Cognitive Behavior therapy for chronic medical problems: a guide to assement and treatment in practice: John Wiely and Sons Press; 2001.
7. Faulkner A, Maguire P. Talking to Cancer Patients and Their Relatives: Oxford University Press; 1994.
8. Sagara M. Meanings of life and death for children in Japan: An interpretive study. [dissertation]. [San Francisco]: University of California, San Francisco; 2003.
9. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care.* 2013;11(1):47-67.
10. Manookian A, Asadi M, Nikbakht-Nasrabadi A. Children's Experiences of Bone Marrow Transplantation: a qualitative research. *Horizon Med Sci.* 2010; 16.(3): 29-37. [persian].
11. Van Manen M. Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy: State University of New York Press; 1990.
12. Mohammadpur A. Counter method: Logic and design in qualitative methodology. Tehran: Jameeshenasan; 2011. [Persian].
13. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*: Oxford University Press; 1978. p. 6.
14. Emami SA, Dehghan Nayeri N, Rahnvard Z, Nori Saeed A. Qualitative research methodology: phenomenology. *Holist Nurs Midwifery.* 2012; 22(68): 56-63. [Persian]
15. Abedi H. The use of phenomenological research method in clinical sciences. *Rahbord.* 2010;19(54):207-24. [Persian].

بیماری مزمن کلیه (27) و به طور کلی بیماری‌های مزمن (28) گزارش شده است.

بدین ترتیب چنان که از نتایج این پژوهش بر می آید، باور عمیق و برجسته‌ی این کودکان به خداوند به عنوان هستی برتر که حضوری همه‌جانبه دارد، بخش مهمی از معنای زندگی آن‌ها را تشکیل می‌دهد و مداخلات معنوی می‌تواند در کاهش رنج‌های ناشی از بیماری در این کودکان و همچنین افزایش جهت‌گیری مثبت به معنای زندگی و در نتیجه بهبود شرایط روانی-اجتماعی آن‌ها که عاملی موثر در درمان بیماران مبتلا به سرطان است (6)، نقش مهمی ایفا کند. یکی از محدودیت‌های این پژوهش، حجم نمونه‌ی کم و مدت زمان نسبتاً کوتاه مصاحبه‌ها بود. حجم نمونه‌ی کم در این پژوهش ممکن است نتیجه‌ی عدم کاوش بیشتر به دلیل رسیدن داده‌ها به اشباع بوده باشد و علت کم بودن ساعات مصاحبه نیز شرایط بیماری و سن کودکان بوده است که اجازه بحث و عمیق تر شدن موضوع را نمی‌داده است. پیشنهاد می‌شود در مطالعه‌ای، تجربه‌ی معنای زندگی، در دو گروه مختلف کودکان سالم و غیر بیمار و کودکان مبتلا به سرطان بررسی و نتایج، مقایسه گردند و همچنین پژوهشی مشابه در زمینه‌های فرهنگی مختلف انجام پذیرد. نتایج پژوهش پدیدارشناختی حاضر می‌تواند به عنوان پایه‌های مفهومی برای تبیین مفاهیم جهت سایر تحقیقات و یا طراحی مدل‌های مشاوره‌ای برای این گروه کودکان مورد استفاده قرار گیرد.

## سپاسگزاری

بدین وسیله از مسئولین محترم بیمارستان فوق تخصصی سرطان کودکان محک، به ویژه سرکار خانم دکتر مریم تشویقی و خانم‌ها مریم میمری و سهیلا نوری، روانشناسان بیمارستان محک، و همچنین کودکان عزیز که در این پژوهش مشارکت داشتند و والدین ارجمند آن‌ها، صمیمانه قدردانی می‌گردد.

[این مقاله برگرفته از پایان‌نامه‌ی کارشناسی ارشد نویسنده اول، می‌باشد.]

[بنا به اظهار نویسنده مسئول مقاله، حمایت مالی از پژوهش و تعارض منافع وجود نداشته است.]

## منابع

1. Mousavi SM, Gouya MM, Ramazani R, Davanlou M, Hajsadeghi N, Seddighi Z. Cancer incidence and mortality in Iran. *Ann Oncol.* 2009;20(3):556-63.

16. Medical Ethics and History of Medicine Research Center, Tehran University of Medical Sciences. Ethical guidelines for research on Vulnerable groups. [Internet]. Tehran: 2015. [cited 2015 May 15]. Available from: <http://mehr.tums.ac.ir/ShowCode.aspx?CodeID=134&lang=fa>. [Persian].
17. Tahmasebi N. Studying of dreams of janbazan with war PTSD. [dissertation]. [Tehran]: Tehran University of Medical Sciences. Tehran Pschiatry Institute and Mental Health Research Center; 2013. [persian].
18. Shenton A. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*. 2004;22(2):63-75.
19. Feist J, Feist G. *Theories of Personality*: McGraw-Hill Education; 2008.
20. Yates JW, Chalmer BJ, James PS, Follansbee M, McKegney FP. Religion in patients with advanced cancer. *Med Pediatr Oncol*. 1981;9(2):121-8.
21. Rifkin A, Doddi S, Karagji B, Pollack S. Religious and Other Predictors of Psychosocial Adjustment in Cancer Patients. *Psychosomatics*. 1999;40(3):251-6.
22. Karekla M, Constantinou M. Religious Coping and Cancer : Proposing an Acceptance and Commitment Therapy Approach. *Cogn Behav Prac*. 2010;17(4):371-81.
23. Taleghani F, Parsa-yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. Coping with Breast Cancer in Newly Diagnosed Women: A Qualitative Study. *IJPCP*. 2006;12(3):282-8. [Persian].
24. Lima NNR, do Nascimento VB, de Carvalho SMF, Neto MLR, Moreira MM, Brasil AQ, et al. Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013;9:1539-44.
25. Cotton S, Grosseohme D, Rosenthal SL, McGrady ME, Roberts YH, Hines J, et al. Religious/Spiritual coping in adolescents with sickle cell disease: a pilot study. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2009;31(5):313-8.
26. Pendelton SM, Cavali KS, Pargament KI, Nasr SZ. Religious/Spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study. *Pediatrics*. 2002;109(1):E8.
27. Volkenant KR. Children's Coping with Chronic Kidney Disease and Concurrent Adjustment. [dissertation]. [Bowling Green]. :Bowling Green State University; 2010.
28. Reynolds N, Mrug S, Guion K. Spiritual coping and psychosocial adjustment of adolescents with chronic illness: the role of cognitive attributions, age, and disease group. *J Adolescent Health*. 2013;52(5):559-65.

Original Article

The God and the Meaning of Life, the Lived Experience of Children with Cancer: A Qualitative Study

Abstract

**Objectives:** The aim of this study was to understand the experience and meaning of life in children with cancer that in this article present the god concept as one of its themes. **Method:** Current study is a qualitative descriptive phenomenological research. The sample includes 7 children with cancer selected using convenience sampling based on the most heterogeneity of samples. They were deeply interviewed. Data were analyzed using Colaizzi method. **Results:** Based on the analysis of the data, "the belief in God as being superior", was extracted as one of the main themes. This theme includes two sub-themes: 1) Faith in God and His satisfaction, and 2) Life as a context of divine testing. **Conclusion:** Belief in God, play an important role in understanding the meaning of life and the formation of a positive orientation to life in children with cancer. The findings of this study can be used as a conceptual base for explaining the concepts in other research and/or for designing interventional models for this kind of children.

**Key words:** *the God; meaning of life; phenomenology; cancer*

[Received: 10 January 2015; Accepted: 13 February 2016]

**Naqi Mozaffari<sup>a</sup>, Ali-Asghar Asghanejad Farid<sup>\*</sup>, Masoumeh Dejman<sup>b</sup>, Fahimeh Fathali Lavasani<sup>c</sup>, Mohammad Faranoush<sup>d</sup>**

**\* Corresponding author: Tehran Institute of Psychiatry- School of Behavioral Sciences and Mental Health, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran, IR.**

Fax: +9821- 66506853

E-mail: [Aliasghar.afarid2009@yahoo.com](mailto:Aliasghar.afarid2009@yahoo.com)

<sup>a</sup> Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; <sup>b</sup> Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, USA. Social Determinant of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran; <sup>c</sup> Center of Excellence in Psychiatry and Clinical Psychology, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; <sup>d</sup> Institute of Endocrinology and Metabolism, Iran University of Medical Science, Tehran, Iran.

102  
102