




Challenges and Coping Mechanisms of Mothers of Children with Cancer

Faegheh Ne'mat Saatloo  PhD in Social Work, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.

Fatemeh Jafari *  Faculty Member, Department of Social Sciences, University of Isfahan, Iran.

Marziyeh Adinan  MSc in Social Work, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.

1. Introduction

Childhood cancer represents one of the most complex challenges in healthcare systems, affecting not only the child but also the family, particularly mothers, in profound ways. Mothers, as primary caregivers, are responsible for managing treatment regimens, providing day-to-day care, and coordinating with healthcare professionals, which exposes them to high levels of psychological and social stress. Such pressures can negatively impact maternal mental health, family relationships, and overall quality of life. Previous research has indicated that mothers' lived experiences involve diverse emotional reactions, economic and social pressures, and reliance on spiritual and social resources. Nevertheless, few studies have simultaneously explored all dimensions of maternal experiences within the Iranian cultural context. Therefore, the primary research question guiding this study is: How do mothers of children with cancer confront psychological, social, and economic challenges, and what coping resources do they employ?

2. Literature Review

2.1. Mothers' Lived Experiences

The lived experiences of mothers encompass initial emotional reactions, psychosocial stress, and interactions with healthcare systems. Studies have shown that mothers often experience shock, disbelief, and guilt, which significantly affect their mental health.

* Corresponding Author: f.jaafari@ltr.ui.ac.ir

How to Cite: Nemat Saatloo, F; Jaafari, F; Adinan, M. (2025). "Challenges and coping mechanisms of mothers of children with cancer: A qualitative study based on thematic analysis", *Journal of Social Work Research*, 12(44), 71-114.

2.1.1. Multifaceted Pressures

Multifaceted pressures include psychological stress, economic burdens, obsessive caregiving behaviors, and social isolation. Mothers caring for children with cancer often face the dual challenge of managing emotional strain while handling treatment administration, daily household responsibilities, and financial difficulties. These combined pressures elevate stress levels and can reduce resilience over time.

2.1.2. Spiritual and Social Resources

Spirituality, prayer, and the interpretation of suffering, together with support networks such as nuclear family, peer groups, and charitable organizations, play a vital role in enhancing mothers' resilience.

2.2. International Studies

Research in various countries has demonstrated that the combination of social support and spiritual resources reduces psychological stress and improves mothers' quality of life. However, limited access to support services and ongoing economic pressures can diminish the positive effects of these resources.

3. Methodology

This qualitative study utilized thematic analysis. The sample included twelve Iranian mothers of children with cancer, selected through purposive sampling. Data were collected via semi-structured interviews and analyzed using Braun and Clarke's six-step thematic analysis: familiarization with data, generation of initial codes, searching for themes, reviewing themes, defining and naming themes, and producing the final report. To enhance data validity, participant feedback and cross-checking with existing literature were employed.

4. Results

Thematic analysis revealed six major themes:

1. Initial Psychological Reactions: shock, disbelief, and feelings of guilt
2. Contradictory Emotional Processes: oscillation between hope and despair
3. Stressful Experiences and Multifaceted Pressures: psychological stress, obsessive caregiving, economic burdens, social isolation, and cultural stigma
4. Spiritual and Meaning-Making Resources: trust in God, prayer, and spiritual interpretation of suffering
5. Support Networks: family, peer groups, and charitable organizations
6. Quality of Interaction with Healthcare Systems: empathetic communication, professional guidance, and responsiveness of medical staff

Table 1. Examples of Mothers' Psychological Pressures and Coping Resources

| Coping Resources | Sample Statements from Mothers | Pressures |
|---|--|----------------------|
| Prayer, positive thinking | Constant worry about the child's condition | Psychological stress |
| Financial support from family, charitable organizations | Treatment and medication costs | Economic burden |
| Peer support groups, psychological counseling | Reduced interaction with friends and community | Social isolation |

5. Conclusion

This study demonstrated that mothers of children with cancer employ a combination of coping strategies, with spirituality and social support playing a central role in strengthening resilience. Nevertheless, economic and structural pressures pose significant threats to mental health. Consequently, the design of multidimensional, culturally sensitive, and family-centered interventions is essential. Such interventions could include coping skills training, provision of psychological and social support, and facilitation of access to healthcare services, ultimately promoting maternal well-being and adaptive capacity.

Keywords: Childhood Cancer, Mothers' Lived Experience, Psychosocial Stress, Spirituality, Resilience, Multidimensional Supportive Interventions



چالش‌ها و سازوکارهای مقابله‌ای مادران کودکان مبتلا به سرطان

فائمه نعمت ساعتلو ^{ID} | دکتری مددکاری اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی.

فاطمه جعفری * ^{ID} | استادیار گروه علوم اجتماعی دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

مرضیه آدینان ^{ID} | کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی.

چکیده

سرطان کودکان به‌عنوان یک بیماری مزمن، بر تمام زندگی اثر گذاشته و مادران به‌عنوان مراقبان اصلی با چالش‌های گوناگون مواجه می‌شوند. پژوهش پیش رو با هدف واکاوی تجربه زیسته مادران و با استفاده از تحلیل تماتیک انجام شد. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته با ۱۲ مادر گردآوری و تحلیل شده و منجر به شناسایی ششتم اصلی شد: واکنش‌های اولیه روان‌شناختی (شوک، نابوری، احساس گناه)، فرآیندهای هیجانی متضاد (نوسان بین امید و ناامیدی)، تجارب آسیب‌زا و چندوجهی (فشار روانی، وسواس مراقبتی، بار اقتصادی، انزوای اجتماعی و انگ فرهنگی)، منابع معنوی و معنابخش (توکل، دعا، نذر و توسل به‌عنوان سازوکار مقابله‌ای و معنابخش)، شبکه‌های حمایتی (حمایت خانواده هسته‌ای، گروه‌های هم‌تجربه و نهادهای خیریه)، و تعامل با نظام درمانی (کیفیت ارتباط با کادر پزشکی در شکل‌دهی به تجربه مادران). نتایج نشان داد که مادران در فرایند بیماری فرزند، از راهبردهای مقابله‌ای ترکیبی بهره می‌گیرند که معنویت نقشی محوری ایفا می‌کند. باین‌حال، فشار اقتصادی، خانوادگی و مراقبت، سلامت روانشان را تهدید می‌کند. بنابراین، طراحی مداخلات حمایتی چندبعدی، یکپارچه و فرهنگ‌آگاه با هدف تقویت تاب‌آوری و اساسی برای سیاست‌گذاری خدمات خانواده‌محور در نظام سلامت ضروری است.

واژه‌های کلیدی: سرطان کودکان، تجربه زیسته مادران، فشار روانی-اجتماعی، سازگاری روان‌شناختی، مداخلات حمایتی چندبعدی

بیان مسئله

سرطان دوران کودکی به عنوان یکی از پیچیده ترین و استرس زاترین بیماری های مزمن، پدیده ای فرا بیمارستانی است که تمامی ارکان زندگی فردی و خانوادگی را تحت الشعاع قرار داده و یکی از بحرانی ترین بیماری های مزمن در جهان محسوب می شود که سالانه حدود ۴۰۰،۰۰۰ کودک و نوجوان را درگیر می سازد. شایع ترین انواع این بیماری شامل لوسمی، لنفوم ها، تومورهای مغزی و تومورهای جامد مانند نوروبلاستوما و ویلمز هستند. در حالی که نرخ درمان در کشورهای با درآمد بالا به بیش از ۸۰ درصد می رسد، این رقم در کشورهای با درآمد پایین و متوسط کمتر از ۳۰ درصد گزارش شده است. عوامل مؤثر در مرگ های قابل پیشگیری شامل تأخیر در تشخیص، محدودیت های دسترسی به درمان، رها شدن روند درمان و عود بیماری عنوان شده اند (World Health Organization, 2025).

از منظر پزشکی، کودک مبتلا به سرطان به فردی اطلاق می شود که در بازه سنی تولد تا ۱۹ سالگی دچار یکی از نئوپلاسم های بدخیم شده باشد. ماهیت مزمن و پراسترس درمان های رایج مانند شیمی درمانی، پرتودرمانی و جراحی، این گروه سنی را به جمعیتی آسیب پذیر تبدیل کرده و مراقبت از آنان چالش های چندبعدی را برای خانواده ها، به ویژه مادران به عنوان مراقبان اصلی، به همراه دارد. در فرایند بیماری کودک، مادران به عنوان مراقبان اصلی، در خط مقدم مدیریت بحران قرار دارند. آنان در نقش های چندگانه پرستار، مدافع درمانی، تسکین دهنده هیجانی و مدیر اقتصادی خانواده ظاهر می شوند، در حالی که خود در معرض تهدید جدی سلامت روان و کیفیت زندگی قرار می گیرند.

در بافت فرهنگی و اجتماعی ایران، خانواده همچنان سنگ بنای اصلی حمایت است و نقش مادری از ارزش و انتظارات فرهنگی ویژه ای برخوردار است. این انتظارات، در عین حال که می تواند منبعی برای تاب آوری باشد، با بار مسئولیت سنگینی همراه است که در مواجهه با بیماری فرزند، به عاملی برای تشدید فشار و فرسودگی تبدیل می شود. پژوهش های بین المللی به خوبی نشان داده اند که مادران این کودکان سطوح بالایی از

اضطراب، افسردگی، استرس پس از سانحه و بار مراقبتی را تجربه می‌کنند. مطالعات داخلی نیز بر ابعاد معنوی این تجربه و نقش عوامل فرهنگی در سازگاری تأکید کرده‌اند.

با این وجود، شکاف دانشی محسوسی در ادبیات پژوهشی کشور مشاهده می‌شود: درک عمیق، همه‌جانبه و زمینه‌مند از تجربه زیسته این مادران، با تمام پیچیدگی‌ها، تضادها و راهبردهای مقابله منحصربه‌فرد آنان در بستر واقعی زندگی ایرانی، همچنان ناکافی است. بسیاری از پژوهش‌های موجود، یا با رویکرد کمی و با استفاده از پرسشنامه‌های استاندارد شده خارجی به اندازه‌گیری متغیرهای مجزا پرداخته‌اند، یا در مطالعات کیفی محدود، تنها به یک بُعد خاص (مانند استرس یا معنویت) توجه نموده‌اند. این در حالی است که ماهیت چندوجهی این تجربه، ضرورت رویکردی کل‌نگر و اکتشافی را برای فهم سرگذشت روانی-اجتماعی این مادران ایجاب می‌کند.

بنابراین، مسئله اصلی پژوهش حاضر فقدان درکی عمیق و نظام‌مند از ابعاد روانی، هیجانی، اجتماعی، اقتصادی و معنوی تجربه مادران ایرانی دارای کودک مبتلا به سرطان، و همچنین سازوکارهای مقابله‌ای است که در بطن این تجربه شکل می‌گیرد و به کار گرفته می‌شود. پرسش کلیدی این است که مواجهه با این بحران در زندگی روزمره چگونه تجربه می‌شود؟ مادران با چه موجی از هیجان‌های متعارض، چالش‌های چندگانه و فشارهای ساختاری روبرو می‌شوند و با اتکا به چه منابعی (درونی و بیرونی، مادی و معنوی) برای بقا و مراقبت تلاش می‌کنند؟

پاسخ به این پرسش‌ها نه تنها خلأ دانشی موجود را پر می‌کند، بلکه می‌تواند مبنای ضروری برای طراحی مداخلات حمایتی جامع، فرهنگ آگاه و مبتنی بر شواهد باشد. چنین مداخلاتی قادر خواهند بود به جای تمرکز صرف بر کودک بیمار، به نیازهای نادیده گرفته شده مراقب اصلی توجه کنند و با تقویت تاب‌آوری وی، در نهایت منجر به بهبود پیامدهای درمان برای کل خانواده شوند. این مطالعه کیفی، با واکاوی روایت‌های دست‌اول مادران، در پی پرتوافکندن بر این "زیست جهان مراقبتی" پیچیده و ارائه

تصویری غنی و قابل اعتماد برای سیاست گذاران، متخصصان سلامت روان و ارائه دهندگان خدمات حمایتی است.

پیشینه پژوهش

مطالعات بین‌المللی در حوزه تجارب زیسته والدین کودکان مبتلا به سرطان، ابعاد گسترده‌ای از چالش‌ها و سازوکارهای مقابله‌ای آنان را مورد واکاوی قرار داده‌اند. بیورک و همکاران^۱ (۲۰۰۵) در یک مطالعه پدیدارشناسانه با ۱۷ خانواده (شامل والدین، کودکان مبتلا و خواهر و برادرها) نشان دادند که تجربه زیسته خانواده‌ها به صورت یک مضمون دوگانه شامل «جهان زندگی شکسته» و «تلاش فوری برای بقا» قابل توصیف است؛ به گونه‌ای که با تشخیص سرطان کودک، زندگی امن روزمره خانواده‌ها ناپدید شده و جای خود را به ترس، هرج و مرج و تنهایی می‌دهد. (Björk, Wiebe & Hallström, 2005: 265-275) شپرد و وودگیت (۲۰۱۱) در پژوهشی با رویکرد پدیدارشناسی هرمنیوتیک، تجارب والدینی را که در فاصله دور از مرکز تخصصی درمان سرطان کودک خود زندگی می‌کنند، واکاوی کردند و جوهره این تجربه را به‌عنوان «سفری در درون سفری دیگر» با چهار مضمون اصلی شامل سفر برای دریافت مراقبت، یادگیری مسیریابی با ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، مقابله با تغییر و بازگرداندن (قدردانی) معرفی نمودند (Shepherd & Woodgate, 2011: 208-223).

بدارد و همکاران^۲ (۲۰۲۰) در مطالعه‌ای با استفاده از گزارش‌های مکتوب به واکاوی تجارب زیسته والدین دارای کودک مبتلا به رتینوبلاستوما^۳ (نوعی سرطان چشم) در بریتانیا پرداختند و سه مضمون اصلی انتظار و تشخیص اشتباه، ترن‌هوایی هیجانی و نیازهای حمایتی را شناسایی کردند. آنان نشان دادند که والدین دوره‌های طولانی انتظار از ارجاع

1. Björk et al
2. Bédard et al
3. Retinoblastoma

تا بررسی‌های بالینی را تجربه کرده و دشواری در کسب تشخیص دقیق برای کودک، موجب اضطراب شدید در آنان می‌شود (Beddard et al., 2020: e13209).

ال‌عمری و همکاران^۱ (۲۰۲۱) در مطالعه‌ای با رویکرد تحلیل پدیدارشناسانه تفسیری بر روی مادران عمانی دارای کودک مبتلا به لوسمی، سه مضمون اصلی تشخیص غیرمنتظره و شوک‌آور، زندگی دیگر مانند قبل نیست و سیستم‌های حمایتی پایدار را شناسایی کردند و نشان دادند که مادران بر منابع حمایتی متعددی از جمله سایر مادران دارای کودک مبتلا به سرطان، اعضای خانواده گسترده، تیم درمان و دعا و نیایش تکیه می‌کنند (Al Omari et al., 2021: E374-E381). آتوت و همکاران^۲ (۲۰۲۱) نیز در مطالعه‌ای با ۱۴ عضو خانواده (۹ مادر، ۵ مادر بزرگ و پدر) در فلسطین، سه مضمون تجربه مراقبتی، چالش‌های مراقبت مؤثر و سیستم حمایتی را استخراج کردند و بر اهمیت حمایت عاطفی متناسب با فرهنگ و نقش اعمال معنوی شامل دعا و پذیرش بیماری به‌عنوان آزمایشی الهی تأکید نمودند (Atout et al., 2021: 101978).

مک‌لون و همکاران^۳ (۲۰۲۱) در یک مقاله مروری، بر این نکته تأکید کردند که تجربه کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان با بیماران بزرگسال تفاوت اساسی دارد، زیرا تشخیص سرطان تقریباً تمام مراحل رشدی زندگی کودک را مختل کرده و والدین به‌ویژه مادران، سطوحی از پریشانی پس از سانحه را حتی بیشتر از بازماندگان تجربه می‌کنند (McLoone et al., 2021: 545-549). لو و همکاران^۴ (۲۰۲۲) در یک مطالعه پدیدارشناسانه با ۲۳ والد (۱۵ مادر و ۸ پدر) در چین، چهار مضمون اصلی تجارب مثبت و منفی از بیماری کودک، عبور از سختی‌ها، شایستگی درک شده و حمایت اجتماعی درک شده را شناسایی کردند و نشان دادند که برجسته‌ترین عامل تسهیل‌کننده تاب‌آوری، وجود نگرش‌های مثبت نسبت به سرطان کودک است (Luo et al., 2022: 871435).

-
1. Al-Omari et al
 2. Atout et al
 3. McClune et al
 4. Lu et al

مک‌ایووی و کرینر (۲۰۲۲) در مطالعه‌ای با ۱۳ مادر، مضمون اصلی «محافظت از فرزندم، به هر قیمتی که شده» را استخراج کردند و نشان دادند که مادران علیرغم هزینه‌ها و فقدان‌های شخصی شامل متوقف کردن زندگی خود و از دست دادن زمان با فرزندان سالمشان، از فرزند بیمار محافظت کرده و تغییراتی نشان‌دهنده رشد پس از سانحه را تجربه می‌کنند (McEvoy & Creaner, 2022: 597-614).

شایگانی و همکاران (۲۰۲۴) در مطالعه‌ای با ۱۰ مادر در شیراز، پنج مضمون اصلی مشکلات رفتاری، مسائل معنوی، مشکلات روان‌شناختی، چالش‌های مرتبط با درمان و تنش‌های اقتصادی را شناسایی کردند و نشان دادند که مادران برای غلبه بر بار مالی سنگین، مجبور به فروش دارایی‌ها و کمک گرفتن از بنیادهای خیریه می‌شوند (Shaygani et al., 2024: 457). سایوم و همکاران^۱ (۲۰۲۴) نیز در مطالعه‌ای بر روی مادران اتیوپیایی، طیف وسیعی از چالش‌ها شامل خستگی، دسترسی ناکافی به مراقبت‌های پزشکی با کیفیت، طلاق، کناره‌گیری از نقش‌های والدینی، هزینه‌های سرسام‌آور درمان و کشمکش‌های معنوی را گزارش کردند و بر راهکارهایی چون دریافت وام، فروش دارایی‌ها و پذیرش حمایت‌های اجتماعی تأکید نمودند (Seyoum et al., 2024).

در حوزه پژوهش‌های داخلی، جدیدی و همکاران (۱۳۹۱) در یک مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوا بر روی ۲۲ والد (۱۸ مادر و ۴ پدر)، به تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون پرداختند و ۹ کد سطح سوم شامل بریدن از زندگی، کوله‌بار مشکلات، کتمان سرطان از فرزند و دیگران، از خودگذشتگی والدین، توکل به خدا، سازگاری، قصورات درمانی، تعاملات انسانی اثربخش و تسهیلات بیمارستانی را استخراج کرده و درون‌مایه اصلی «به بن‌بست رسیدن زندگی والدین» را مفهوم‌پردازی نمودند (جدیدی و همکاران، ۱۳۹۱: ۲۸-۴۰). برجعلی‌لو و همکاران (۱۳۹۳) در یک مطالعه پدیدارشناسانه با ۲۱ مادر، به شناسایی مسائل و چالش‌های معنوی کودکان مبتلا به سرطان از دیدگاه والدین پرداختند و ۷ مفهوم اصلی شامل سؤالات فلسفی، ایمان و امید، ارتباط با

1. Sayom et al

طبیعت، بازی و تفریح، عشق و حمایت اجتماعی، ابراز ترس و اضطراب، ابراز پرخاشگری و امید به آینده را استخراج کردند. (برجعی‌لو و همکاران، ۱۳۹۳: ۳۸-۵۴). مظفری و همکاران (۱۳۹۵) در مطالعه‌ای با ۷ کودک مبتلا به سرطان، درون‌مایه اصلی «باورمندی به هستی برتر، خداوند» را با دو درون‌مایه فرعی ایمان به خدا و تأمین رضایت او و حیات به‌عنوان بستر آزمایش‌های الهی شناسایی کردند (مظفری و همکاران، ۱۳۹۵: ۹۳-۱۰۲).

رضایی و همکاران (۱۳۹۷) در یک مطالعه توصیفی بر روی ۲۱۰ مادر، نشان دادند که از لحاظ ابعاد کیفیت زندگی، به ترتیب ۷۴/۸ درصد مادران در بعد «رنج روحی و جسمی»، ۵۵/۷ درصد در بعد «گسیختگی سبک زندگی»، ۶۸/۶ درصد در بعد «نگرانی اقتصادی» و ۶۰/۵ درصد از لحاظ «نمره کل کیفیت زندگی» در سطح متوسط و پایین‌تر قرار دارند. (رضایی و همکاران، ۱۳۹۷: ۴۲۵-۴۳۱). فیاض و همکاران (۱۳۹۹) در یک مطالعه پدیدارشناسانه بر روی ۸ مراقب اصلی، دو مضمون اصلی «در محاصره ناخوشایندی‌ها» (شامل هفت زیرمضمون تجربه ناتوانی، تنهایی، خشم و ناکامی، فرسودگی، غرق در نگرانی‌ها، قرار گرفتن در برزخ انتظار و ابهام و تسلیم شدن) و «در مواجهه با رخدادهایی ویژه» (شامل چهار زیرمضمون مواجهه با عود بیماری، مواجهه با لزوم تصمیم‌گیری‌های دشوار، مواجهه با قطعیت مرگ و تعامل با فرزند در زیر سایه مرگ) را شناسایی کردند. (فیاض و همکاران، ۱۳۹۹: ۱-۱۴).

سیاه‌پوش کلیایی و رضاخانی (۱۳۹۸) در یک پژوهش نیمه آزمایشی با ۲۸ مادر، نشان دادند که آموزش مهارت‌های زندگی (روابط بین فردی، حل مسئله و کنترل خشم) تأثیر معناداری بر افزایش امیدواری و مدیریت خشم مادران دارد. حاج‌کرمی و همکاران (۱۴۰۰) در یک مطالعه کیفی با ۱۹ مادر، راهکارهای حمایتی آنان را در دو مرحله هنگام آگاهی از بیماری (شامل پنهان‌کاری، دریافت کمک و حمایت از طرف دیگران و مواجهه مستقیم) و در طول فرایند درمان (شامل ۹ مقوله اصلی) طبقه‌بندی کردند (سیاه‌پوش کلیایی و رضاخانی، ۱۳۹۸: ۸۳-۹۰).

زارعی محمودآبادی و دلاوری (۲۰۲۱) در یک مطالعه پدیدارشناسانه با ۱۲ مادر در یزد، چهار مضمون اصلی شوک و ناباوری اولیه، چالش‌های مراقبتی و درمانی، تغییر در روابط و تعاملات اجتماعی و راهبردهای مقابله‌ای و معنوی را استخراج کردند. (زارعی محمودآبادی و دلاوری، ۲۰۲۱: ۷۱۴-۷۲۲). همایون‌پور و همکاران (۱۴۰۱) به بررسی پیامدهای روانی-اجتماعی سرطان کودکان پرداخته و نشان دادند که عملکرد بازتابی مادران به تنظیم هیجان‌ها و رفتار کودک یاری رسانده و تاب‌آوری وی را افزایش می‌دهد. (همایون‌پور و همکاران، ۱۴۰۱). ولی‌زاده و همکاران (۱۴۰۱) در یک پژوهش نیمه تجربی با ۲۴ مادر، اثربخشی روان‌درمانی حمایتی را بر کاهش خستگی مزمن و احساس شکست و افزایش تاب‌آوری مادران تأیید کردند. (ولی‌زاده و همکاران، ۱۴۰۱: ۴۷-۶۳). شوقی و همکاران (۱۴۰۳) در مطالعه‌ای با ۱۲۳ مادر، ارتباط معنادار و معکوس بین تاب‌آوری و بار مراقبتی را نشان دادند و عظیمی و همکاران (۱۴۰۳) نیز در یک مطالعه نیمه تجربی با ۷۰ مادر، تأثیر معنادار آموزش تاب‌آوری را بر افزایش سرسختی روان‌شناختی مادران تأیید کردند (شوقی و همکاران، ۱۴۰۳: ۹۳-۱۰۲؛ عظیمی و همکاران، ۱۴۰۳: ۲۲۵-۲۳۲).

مرور نظام‌مند پیشینه پژوهشی، گویای غنای مطالعه‌ها در حوزه چالش‌های روانی-اجتماعی خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان، هم در سطح بین‌المللی و هم در سطح داخلی است. مطالعات بین‌المللی با نمونه‌های متنوع فرهنگی (چین، عمان، فلسطین، اتیوپی، کانادا، بریتانیا) ابعاد گوناگونی از این تجربه شامل تشخیص شوک‌آور، چالش‌های مراقبتی، حمایت‌های اجتماعی و معنوی، تاب‌آوری و راهبردهای مقابله‌ای را مورد واکاوی قرار داده‌اند. مطالعات داخلی نیز با تمرکز بر بافت فرهنگی ایران، ضمن تأیید یافته‌های بین‌المللی، بر نقش مؤلفه‌های معنوی، عملکرد بازتابی مادران، بار مراقبتی و کیفیت زندگی تأکید ویژه‌ای داشته‌اند. باین حال، شکاف معناداری در تولید دانش بومی و جامع‌نگر که هم‌زمان به واکاوی چالش‌ها و سازوکارهای مقابله‌ای مادران در بستر فرهنگی-اجتماعی ایران پردازد، احساس می‌شود. مقاله حاضر با هدف پُر کردن این خلأ، ضمن بهره‌گیری از روش تحلیل تماتیک، به کشف و تحلیل سازوکارهای مقابله‌ای زمینه‌مند مادران ایرانی در

مواجهه با سرطان کودک می‌پردازد.

چارچوب مفهومی

درک چندبعدی و عمیق تجربه مادران کودکان مبتلا به سرطان - که ابعاد پیچیده روان‌شناختی، اجتماعی، خانوادگی و معنوی را دربر می‌گیرد - مستلزم اتکا به چارچوب‌های نظری چند سطحی و یکپارچه است؛ از این رو پژوهش حاضر با تلفیق شش رهیافت نظری، چارچوبی جامع برای تحلیل زیست جهان مراقبتی این مادران تدوین کرده است. نظریه ارزیابی شناختی استرس و مقابله لازاروس و فولکمن، به‌عنوان سنگ بنای تحلیلی، فرایند مواجهه با رویدادهای استرس‌زا را در قالب ارزیابی اولیه تهدید، ارزیابی ثانویه منابع و انتخاب راهبردهای مقابله‌ای مسئله محور یا هیجان محور تبیین می‌کند (Lazarus & Folkman, 1984, pp. 31-38, 141-150) و امکان فهم سازوکارهای شناختی-هیجانی مادران را فراهم می‌سازد؛ در تکمیل این چارچوب، مفهوم تاب‌آوری هالینگ بر ظرفیت حفظ کارکرد و بازگشت به تعادل در مواجهه با فشار شدید تأکید دارد (Holling, 1973, pp. 4-7) و سازگاری مثبت را حاصل تعامل پویا میان فرد و محیط می‌داند.

همچنین نظریه خودتنظیمی، با تأکید بر تنظیم هدفمند هیجان‌ها، افکار و رفتارها در راستای اهداف بلندمدت، نقش کنشگری فعال فرد را در مدیریت فشارهای مراقبتی برجسته می‌سازد (Vohs & Baumeister, 2016, pp 3-6). در سطحی عمیق‌تر، نظریه معناجویی فرانکل در چارچوب روان‌شناسی مثبت‌گرا، جست‌وجوی معنا در بطن رنج را منبعی برای امید، تاب‌آوری و سازگاری معرفی می‌کند (Wong, 2014, pp. 150-156) و امکان تحلیل بُعد وجودی تجربه مادران را فراهم می‌آورد. به‌منظور عینیت‌بخشی به فشارهای نقش مراقبتی، مدل بار مراقبتی زاریت با تمایز میان بار عینی و بار ذهنی، ابعاد گوناگون فشار مراقبت را روشن می‌سازد (Gratão et al., 2019, pp. 124-126) و در نهایت، نظریه

حمایت اجتماعی با تأکید بر کارکرد حمایت‌های عاطفی، اطلاعاتی و ابزاری در کاهش استرس و تسهیل سازگاری، نقش شبکه‌های حمایتی را در تعدیل فشارهای تجربه‌شده تبیین می‌کند. (Leahy-Warren, 2014, pp. 86–92)

تلفیق این چارچوب‌ها، لنزی تحلیلی و چندبعدی فراهم می‌آورد که از طریق آن می‌توان فرایند ارزیابی تهدید، بسیج منابع مقابله‌ای درونی و بیرونی، تنظیم هیجان‌ها، جست‌وجوی معنا، تحمل بارهای مراقبتی و نقش حمایت اجتماعی را در قالب مدلی یکپارچه بررسی کرد؛ بر این اساس، پژوهش حاضر با تمرکز بر روایت زیسته مادران در پی پاسخ به این پرسش‌هاست که تجربه اجتماعی، روان‌شناختی و عاطفی آنان از بیماری فرزند چیست، خانواده با چه چالش‌های روزمره‌ای مواجه می‌شود، چه راهبردهای مقابله‌ای به کار گرفته می‌شود، چه منابع حمایتی موردنیاز است و سیر تحول هیجان‌ات مادران در طول فرایند درمان چگونه شکل می‌گیرد؛ پاسخی که می‌تواند مبنایی نظری برای طراحی مداخلات حمایتی چندبعدی و فرهنگ آگاه فراهم سازد.

روش‌شناسی پژوهش

درک چندبعدی و عمیق تجربه مادران کودکان مبتلا به سرطان، که شامل ابعاد روان‌شناختی، اجتماعی، خانوادگی و معنوی است، مستلزم اتکا به چارچوب‌های نظری چند سطحی و یکپارچه است. این مطالعه یک پژوهش کیفی با رویکرد تحلیل تماتیک (مضمونی) است که با هدف بررسی تجربه زیسته مادران، در بازه زمانی ۱۳۹۹ تا ۱۴۰۰ انجام شد. تحلیل مضمون به‌عنوان یکی از رایج‌ترین روش‌های پژوهش کیفی، امکان استخراج الگوها و مضامین معنادار از داده‌های متنی و دستیابی به درکی عمیق‌تر از پدیده‌های انسانی را فراهم می‌آورد (Braun & Clarke, 2006: 77–101).

جمعیت پژوهش را مادران کودکان مبتلا به سرطان تشکیل دادند که به مراکز درمانی معتبر در ایران مراجعه کرده بودند. نمونه‌گیری به روش در دسترس و با رعایت معیارهای ورود شامل داشتن کودک مبتلا به سرطان، توانایی بیان تجربیات شخصی و ارائه رضایت

آگاهانه برای مشارکت انجام شد و تا رسیدن به نقطه اشباع نظری ادامه یافت؛ پس از انجام ۱۲ مصاحبه، با عدم استخراج اطلاعات جدید، اشباع حاصل گردید (Patton, 2015: 264-272).

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته جمع‌آوری شد که به دلیل انعطاف‌پذیری آن امکان کشف لایه‌های عمیق تجربه زیسته و پیگیری پرسش‌های اکتشافی فراهم می‌شود (Patton, 2015: 426-430). محل انجام مصاحبه‌ها با انتخاب مادران تعیین می‌شد تا امنیت و راحتی ایجاد شود و با توجه به محدودیت‌ها، مصاحبه‌ها ابتدا به صورت دست‌نویس و در صورت امکان ضبط صوتی شده و سپس پیاده‌سازی گردید؛ در غیر این صورت، ثبت هم‌زمان گفت‌وگو با همکاری دو پژوهشگر انجام شد. مدت هر مصاحبه بین ۴۵ تا ۶۰ دقیقه متغیر بود و راهنمای مصاحبه بر اساس مرور نظام‌مند ادبیات و مشورت متخصصان طراحی شد؛ محورهای اصلی شامل هیجانانگیزان مادران، چالش‌های روانی-اجتماعی-اقتصادی، راهبردهای مقابله‌ای و منابع حمایتی بود.

تحلیل داده‌ها بر اساس شش مرحله تحلیل مضمون براون و کلارک انجام شد: آشنایی با داده‌ها، تولید کدهای اولیه، جست‌وجوی مضامین، بازبینی مضامین، تعریف و نام‌گذاری مضامین و نگارش گزارش (Braun & Clarke, 2006: 79-93). برای افزایش دقت تحلیل، بازبینی همتایان و مشارکت‌کنندگان به کار گرفته شد. برای اطمینان از اعتبار و قابلیت اعتماد پژوهش، معیارهای چهارگانه لینکلن و گوبا شامل اعتبار، انتقال‌پذیری، وابستگی و تأیید‌پذیری مدنظر قرار گرفت (Lincoln & Guba, 1985: 289-331) و رعایت اصول اخلاق پژوهش‌های کیفی و حفظ کرامت انسانی مشارکت‌کنندگان با توضیح اهداف، اخذ رضایت آگاهانه کتبی و تضمین محرمانگی اطلاعات تأمین شد. این تلفیق چارچوب‌های نظری و روش‌شناسی کیفی، امکان تحلیل دقیق و چندبعدی تجربه مادران و پاسخ به پرسش‌های پژوهش درباره تجربه اجتماعی، روان‌شناختی، چالش‌های خانواده، راهبردهای مقابله‌ای و سیر تحول هیجانانگیز را فراهم می‌آورد.

یافته‌های پژوهش

یافته‌های پژوهش در دو بخش توصیفی و کیفی ارائه می‌شود. در بخش توصیفی، اطلاعات جمعیت شناختی نمونه در جدول (۱) گزارش شده است. بر اساس داده‌های این جدول، جامعه نمونه شامل ۱۲ مادر جوان است که سن آنان در بازه ۲۲ تا ۳۰ سال قرار دارد و میانگین سنی آن‌ها حدود ۲۶ سال می‌باشد؛ این بازه سنی بیانگر حضور مادران در سال‌های اولیه و میانی فرزندآوری است. تمامی شرکت‌کنندگان از نظر وضعیت تأهل اگرچه یک شرکت‌کننده مطلقه نیز در نمونه حضور داشت، اما ویژگی جمعیت شناختی نمونه از نظر تأهل عمدتاً همگن بود. و محل سکونت اصلی همه افراد، شهرستان‌های خارج از تهران گزارش شده است. باین‌حال، وجه اشتراک مهم و معنادار میان همه مادران، وضعیت خاص اقامت فعلی آن‌هاست؛ به گونه‌ای که همگی به دلیل درمان فرزند خود، به صورت موقت در مراکز اقامتی ویژه خانواده‌های دارای کودک بیمار سکونت دارند. این شرایط حاکی از نوعی مهاجرت اجباری یا اسکان موقت به منظور دسترسی به خدمات درمانی تخصصی در مرکزی فراتر از محل زندگی اصلی است که می‌تواند به عنوان یک متغیر زمینه‌ای مهم، منبع استرس مضاعف، احساس غربت، دوری از شبکه‌های حمایتی (خانواده و دوستان) و تحمیل هزینه‌های اضافی تلقی شود و لازم است در تحلیل نهایی تجربه زیسته و فشارهای روانی - اجتماعی گزارش شده توسط مادران مورد توجه قرار گیرد.

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت شناختی مادران شرکت‌کننده در مطالعه

| توضیح | محل سکونت تهران/شهرستان | تأهل | سن | ردیف |
|--|----------------------------|-------|----|------|
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متأهل | ۲۵ | ۱ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متأهل | ۲۸ | ۲ |

| | | | | |
|--|---------|-------|----|----|
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۶ | ۳ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۹ | ۴ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۴ | ۵ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۶ | ۶ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۷ | ۷ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۷ | ۸ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۳۰ | ۹ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۲ | ۱۰ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | متاهل | ۲۵ | ۱۱ |
| در حال حاضر به دلیل درمان فرزند، ساکن در مراکز اقامتی که برای این دسته از خانواده‌ها در نظر گرفته شده هستند. | شهرستان | مطلقه | ۲۳ | ۱۲ |

در بخش کیفی، واکاوی تجربه‌های زیسته مادران دارای کودکان مبتلا به بیماری‌های خاص، گویای ابعاد پیچیده و چندوجهی چالش‌هایی است که این خانواده‌ها با آن مواجه هستند. یافته‌های این بخش، مبتنی بر تحلیل تماتیک مصاحبه‌ها بوده و در جدول (۲) در دو سطح کدهای اولیه (نقل قول‌های عینی شرکت‌کنندگان) و سطوح تحلیلی عمیق‌تر (مضامین فرعی و تم‌های اصلی) ارائه شده است. این طبقه‌بندی، تصویری ساختاریافته از فراز و نشیب‌های عاطفی، روانی، اجتماعی و معنوی تجربه مادران ترسیم می‌کند و در ادامه، هر یک از تم‌های اصلی به صورت جداگانه و تفصیلی مورد بررسی قرار خواهد گرفت.

جدول ۲- طبقه‌بندی تم‌ها و مضامین مرتبط با تجربه مادران دارای کودک مبتلا به سرطان بر اساس

تحلیل تماتیک

| مضامین فرعی | تم‌های اصلی | سطح تحلیل |
|---|--|-----------|
| واکنش‌های هیجانی اولیه (شوک، انکار، اضطراب) | واکنش‌های اولیه روانی | تم اصلی |
| نوسان هیجانی بین امید و ناامیدی | | |
| فشار روانی و استرس مزمن | فرآیندهای هیجانی متضاد | تم اصلی |
| وسواس مراقبتی و کنترل‌گری | | |
| فشارهای اقتصادی و مالی | تجارب آسیب‌زا و فشارهای چندوجهی | تم اصلی |
| انزوای اجتماعی و طرد | | |
| انگ فرهنگی و باورهای سنتی | | |
| معنویت به‌عنوان منبع مقابله‌ای | منابع معنوی و معنابخش | تم اصلی |
| حمایت خانواده هسته‌ای | شبکه‌های حمایت و ظرفیت‌های اجتماعی | تم اصلی |
| حمایت شبکه‌های هم‌تجربه و خیریه‌ها | | |
| چالش‌های خانواده‌های تک‌والد | | |
| تعامل با نظام درمانی | تعامل با نظام درمانی و حمایت‌های پزشکی | تم اصلی |
| نقش ارتباط درمانی در شکل‌دهی تجربه | | |

تم اول: واکنش‌های اولیه روانی

این واکنش‌ها را می‌توان به‌عنوان مکانیسم‌های دفاعی در برابر ضربه روانی ناشی از تشخیص بیماری کودک تحلیل کرد؛ سازوکارهایی که به‌طور موقت از فروپاشی روانی جلوگیری می‌کنند، اما درعین‌حال پذیرش واقعیت را به تعویق می‌اندازند. از منظر مددکاری اجتماعی، این مرحله نیازمند شناسایی دقیق وضعیت روانی مادران و ارائه حمایت‌های تخصصی اولیه است تا از تثبیت بحران به‌صورت یک آسیب پایدار جلوگیری شود. اظهارات مشارکت‌کنندگان، گویای عمق این آشفتگی روان‌شناختی است. مشارکت‌کننده شماره ۱ بیان داشت:

«فهمیدنش خیلی سخت بود، کسی باورش نمی شد که همچین اتفاقی افتاده

باشه».

این بیان نشان‌دهنده یک شوک وجودی و گسست موقت از واقعیت است. مشارکت‌کننده شماره ۳ نیز با طرح پرسش‌هایی بنیادین، به جستجوی معنا در میانه این بی‌معنایی پرداخت:

«بعد از این که فهمیدیم بچه‌مون مریض شده، به خودم گفتم چرا فرزند من؟

چرا ما؟ آیا مقصر منم؟».

این پرسش‌ها بازتاب احساس گناه تحریف‌شده و تلاش ذهن برای یافتن علتی — حتی اگر غیرمنطقی — برای مهار آشفتگی است. این فرآیند در اظهار شرکت‌کننده شماره ۷ با وضوح بیشتری به نمایش گذاشته شده است:

«وقتی فهمیدم بچه‌مون مریض شده، همش فکر می‌کردم مقصر منم. به

گذشته فکر می‌کردم؛ نکنه اون زمان که دستش کبود شده بود نشانه بیماری بود و

من نفهمیدم و دیر برای درمان رفتم؟».

این مرور و سواسی گذشته و نسبت دادن علت بیماری به خود، نمونه‌ای بارز از سوگیری خودسرزنش‌گرایانه به‌عنوان مکانیسمی برای تحمل بار غیرقابل تحمل درماندگی است. مجموع این اظهارات، وضعیتی را ترسیم می‌کند که می‌توان آن را «تعلیق روانی» نامید؛ حالتی بین انکار و پذیرش که در آن فرد در طوفانی از هیجان‌های متعارض و شناخت تحریف‌شده گرفتار آمده است. از دیدگاه مددکاری اجتماعی، این وضعیت یک نشانگر بالینی مهم است که ضرورت مداخله روانی-اجتماعی فوری را گوشزد می‌کند. در این مرحله حساس، نقش مددکار اجتماعی در تسهیل فرآیند پذیرش تدریجی، کاهش سطوح فلج‌کننده اضطراب، و توانمندسازی مادران برای ورود به مسیر پیچیده درمان فرزندشان، حیاتی است.

مداخله‌ها می‌بایست با تمرکز بر ایجاد یک فضای امن روانی-عاطفی، تقویت منابع

حمایتی درون سیستمی و برون سیستمی، و آموزش اولیه مهارت‌های مقابله‌ای تنظیم‌شده

طراحی شوند. هدف این است که مادران بتوانند به تدریج ظرفیت رویارویی با واقعیت بیماری را بازیابند و در عین حفظ سلامت روان نسبی، به یک کنشگر مؤثر در تعامل با نظام درمانی تبدیل شوند. در مجموع، یافته‌های این بخش بر ضرورت حضور فعال، ساختاریافته و به موقع مددکاران اجتماعی در لحظات اولیه پس از تشخیص تأکید دارد. این حضور نه تنها به تعدیل بار روانی فوری مادران یاری می‌رساند، بلکه زیرساختی ضروری برای مشارکت مؤثر و پایدار آنان در طول فرآیند طاقت‌فرسای درمان کودک فراهم می‌سازد.

تم دوم: فرآیندهای هیجانی متضاد

یکی از تم‌های برجسته در تحلیل تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان، تجربه هم‌زمان و نوسان‌دار هیجان‌ات متضاد، به‌ویژه «امید» و «ناامیدی»، در طول مسیر درمان است. از منظر مددکاری اجتماعی، این نوسان هیجانی صرفاً بازتاب یک وضعیت روانی فردی نیست، بلکه نشانه‌ای از تعامل پیچیده فرد با عوامل زمینه‌ای، تاریخیچه تروماتیک خانوادگی، و کیفیت منابع حمایتی در محیط اجتماعی و درمانی است. ناامیدی، به‌ویژه در مادرانی که سابقه فقدان نزدیکان بر اثر سرطان را دارند، اغلب ریشه در یک ترومای بین‌نسلی و حافظه جمعی از شکست درمان دارد.

این ناامیدی عمیق، همان‌طور که در بیان مشارکت‌کننده شماره ۱۲ مشهود است «خواهرم به خاطر همین بیماری فوت کرد... خانواده‌ام فکر می‌کنند آخرش معلومه»، می‌تواند به شکل‌گیری الگوهای شناختی معیوب، انفعال درمانی و کناره‌گیری عاطفی از فرآیند مراقبت منجر شود. اینجاست که نقش مددکار اجتماعی در شناسایی این پیش‌زمینه‌های تروماتیک و ارائه مداخلات مبتنی بر روایت درمانی و بازسازی معنایی نقشی حیاتی می‌یابد. از سوی دیگر، تجربه امید، که اغلب در پی مشاهده نشانه‌های بهبود نسبی کودک، دریافت بازخوردهای صادقانه و امیدوارکننده از تیم درمان، و تجربه برخوردی همراه با احترام و همدلی از سوی کادر پزشکی تقویت می‌شود، به‌عنوان یک سازوکار انگیزشی و تثبیت‌کننده در مسیر سازگاری عمل می‌کند. مشارکت‌کننده شماره ۹ با بیان

«وحشت از دست دادن داشتم، ولی حالا داریم باور می‌کنیم که این بیماری هم خوب‌شدنیه»، نمونه‌ای از این گذار روانی از اضطراب فلج‌کننده به پذیرش کنشگرانه را نشان می‌دهد. این نوسان میان دو قطب امید و ناامیدی، در اظهارات دیگر مشارکت‌کنندگان نیز به وضوح قابل‌ردیابی است. به‌عنوان مثال، مشارکت‌کننده شماره ۴ در توصیف این حالت متناقض می‌گوید:

«بعضی روزها همه چیز رو روشن می‌بینم و انرژی دارم، ولی یه روز دیگه، با دیدن یه نتیجه آزمایش بد، همه وجودم خالی می‌شه... مثل یه آونگ هستم».

این بیان، ناپایداری هیجانی ذاتی این تجربه را آشکار می‌سازد. همچنین، مشارکت‌کننده شماره ۸ با اشاره به منبع امید خود بیان کرد:

«دکترش وقتی حرف می‌زنه، با اطمینان نگاه می‌کنه. همین نگاهش بهم دلگرمی می‌ده که داریم راه درست رو می‌ریم».

این گفته بر نقش تعیین‌کننده ارتباط درمانی حرفه‌ای در تقویت حس امید تأکید دارد. در نقطه مقابل، مشارکت‌کننده شماره ۲ از ناامیدی ریشه‌دار در نبود حمایت می‌گوید:

«احساس می‌کنم تنها موندم. فکر می‌کنم آخرش هیچی درست نخواهد شد. این فکر همش تو ذهنم می‌چرخه».

این اظهارات، نشان می‌دهد که چگونه فقدان شبکه حمایتی مؤثر می‌تواند چرخه ناامیدی را تقویت کند.

از دیدگاه مددکاری اجتماعی، امید یک سازه اجتماعی-روانی است که در بستر روابط و تعاملات حمایتگر شکل می‌گیرد و تقویت می‌شود. درحالی‌که ناامیدی به سمت انزوا و درماندگی سوق می‌دهد، امید می‌تواند مادر را به سمت کنشگری هدفمند، مشارکت فعال در پروتکل‌های درمانی و تداوم نقش طاقت‌فرسای مراقبتی هدایت کند. بنابراین، مداخلات مددکاری اجتماعی باید به گونه‌ای طراحی شوند که ضمن اعتباربخشی و عادی‌سازی این نوسانات هیجانی، به‌طور فعال به کشف، تقویت و پیوند دادن مادر به منابع امیدآفرین درونی و بیرونی (اعم از معنوی، خانوادگی، اجتماعی و درمانی) پردازند.

این مداخلات می‌توانند در قالب مشاوره حمایتی انفرادی، گروه‌های حمایتی هم‌تجربه، آموزش مهارت‌های تنظیم هیجان و مدیریت استرس، و همچنین تسهیل گفت‌وگوهای امیدوارکننده و واقع‌بینانه در درون سیستم خانواده و با تیم درمان ارائه شوند. هدف نهایی، ارتقای تاب‌آوری هیجانی و کمک به مادران برای پیمودن مسیر درمان با حداکثر پایداری روانی ممکن است.

تم سوم: تجارب آسیب‌زا و فشارهای چندوجهی

یافته‌های پژوهش کیفی حاضر نشان داد که تجربه بیماری سرطان کودک برای مادران، بار روانی و فشارهای چندوجهی قابل توجهی به همراه دارد که در قالب ابعاد اصلی روان‌شناختی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی قابل تبیین است.

۱- فشار روانی و استرس شدید:

بعد روان‌شناختی این تجربه با اضطراب فراگیر، نگرانی مداوم و استرس مزمن همراه است که سلامت روان مادران را به‌طور جدی تهدید می‌کند. یافته‌ها نشان می‌دهد اختلالات خواب، کاهش تمرکز، فرسودگی ذهنی و افت محسوس در کیفیت زندگی روزمره از پیامدهای مستقیم این فشار روانی هستند. مشارکت‌کننده شماره ۱۰ با بیان «شب‌ها راحت نمی‌خوابم، آرامش ندارم» به‌وضوح نشان می‌دهد که این فشارها حتی به سطح عملکردهای پایه‌ای زیستی آسیب می‌رساند. این اضطراب فلج‌کننده در اظهارات دیگر مادران نیز موج می‌زند. مشارکت‌کننده شماره ۵ می‌گوید:

«ذهنم همش درگیره. حتی موقع آشپزی هم فکر می‌کنم الان بیچم چی کار می‌کنه، حالش چطوره... اصلاً ذهنم آروم نمی‌گیره». این بیان، اشغال‌شدگی شناختی دائم را به تصویر می‌کشد. همچنین، مشارکت‌کننده شماره ۱ از استرسی می‌گوید که فراتر از بیمارستان است: «از بیمارستان که می‌آم خونم، استرسم تموم نمی‌شه. برعکس، می‌ترسم یه اتفاقی بیفته و من نبینم. حتی تو خواب هم خسته‌کننده است».

تحلیل یافته‌ها نشان می‌دهد که این فشار روانی با عوامل متعددی تشدید می‌شود. فقدان حمایت اجتماعی کافی، بار سنگین انتظارات فرهنگی از نقش مادری و دغدغه‌های مضاعف اقتصادی از جمله عواملی هستند که به‌طور مکرر در روایت‌های مادران تکرار شده و عمق آسیب روانی را افزایش می‌دهند. این یافته‌ها حاکی از آن است که فشارهای روانی تجربه شده، نشانگر نیاز فوری و غیرقابل‌اغماض به حمایت‌های روانی-اجتماعی ساختاریافته است. بر اساس یافته‌های به‌دست آمده، مداخلاتی همچون ارجاع به خدمات روان‌شناسی تخصصی، تشکیل گروه‌های حمایتی هم‌تجربه، آموزش مهارت‌های مقابله‌ای و تنظیم هیجان، و ایجاد فضای امن و بدون قضاوت برای بیان احساسات می‌تواند در کاهش و مدیریت این فشارها مؤثر باشد. در مجموع، یافته‌ها بر ضرورت مداخلات جامع‌نگر و یکپارچه تأکید دارد که به‌صورت هم‌زمان به ابعاد درهم‌تنیده فشارهای وارده پاسخ دهند. چنین مداخلاتی می‌تواند با هدف کاهش آسیب روانی حاد، ارتقای تاب‌آوری پایدار و توانمندسازی مادران برای ایفای نقش مراقبتی مؤثر و پایدار طراحی شوند.

۲- وسواس مراقبتی و حساسیت مفرط نسبت به سلامت کودک:

یکی از تم‌های برجسته در تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان، بروز رفتارهای مراقبتی وسواس گونه و حساسیت مفرط نسبت به وضعیت سلامت کودک است. این رفتارها که شامل نظارت مکرر و چک‌لیست گونه بر تغذیه، زمان‌بندی دقیق مصرف دارو، پایش مداوم علائم حیاتی و جستجوی وسواسی نشانه‌های بهبود یا عود بیماری می‌شود، عمدتاً ریشه در اضطراب شدید، ترس فلج‌کننده از بروز عوارض و احساس مسئولیت افراطی و تک‌نفره در قبال جان کودک دارد. مشارکت‌کننده شماره ۵ با بیان «هر لحظه چک می‌کنم که غذاش چی بوده، کی داروش رو خورده، چه حالیه» تصویری روشن از اضطراب مزمن و کنترل‌گری ناشی از ترس را ارائه می‌دهد. این الگوی رفتاری در اظهارات دیگر مادران نیز به اشکال مختلف تکرار شده است. مشارکت‌کننده شماره ۳ می‌گوید:

«حتی یک درجه تب کردنش منو به هم می‌ریزه. فوری به پرستار زنگ می‌زنم یا دوباره برگه‌های آزمایش رو مرور می‌کنم، انگار که دفعه قبل رو اشتباه خوندم.»

این بیان نشان‌دهنده حساسیت زیاد به کوچک‌ترین نوسان در وضعیت کودک و بی‌اعتمادی به قضاوت اولیه خود است. همچنین، مشارکت‌کننده شماره ۸ از پیامدهای این مراقبت افراطی بر روابط خانوادگی می‌گوید:

«به همسر هم اعتماد ندارم که دارو رو سر وقت به بچه بده. خودم باید حضوری باشم و بینم. این موضوع خیلی بینمون شده.»

این اظهار نشان می‌دهد که وسواس مراقبتی چگونه می‌تواند به انزوای اجتماعی و تنش در شبکه حمایت اولیه بینجامد. مشارکت‌کننده شماره ۱۱ نیز از فرسودگی ناشی از این وضعیت خبر می‌دهد:

«دیگه خسته شدم از این همه چک کردن و استرس. می‌دونم شاید زیادی باشه، ولی می‌ترسم اگر یه لحظه رها کنم، اتفاق بدی بیفته.»

تحلیل یافته‌ها نشان می‌دهد این وضعیت نه تنها پاسخ طبیعی به یک موقعیت استرس‌زاست، بلکه می‌تواند به یک چرخه معیوب تبدیل شود: اضطراب منجر به کنترل افراطی می‌شود، کنترل افراطی به فرسودگی روانی و جسمی می‌انجامد، و فرسودگی خود به تشدید احساس درماندگی و اضطراب بیشتر دامن می‌زند. این چرخه در نهایت به کاهش تدریجی کارآمدی و کیفیت مراقبت منجر می‌شود. یافته‌ها حاکی از آن است که این الگو، بیانگر وضعیت هیجانی متشنج و بار روانی مضاعفی است که مادران در فرآیند مراقبت تجربه می‌کنند. بر اساس یافته‌های پژوهش، مداخلاتی با هدف شکستن چرخه اضطراب-کنترل، تقویت اعتماد به نفس در نقش مراقبتی و ایجاد تعادل میان مراقبت از کودک و حفظ سلامت روانی مراقب ضروری است. به‌طور مشخص، تشکیل جلسات مشاوره فردی با تمرکز بر مدیریت اضطراب و نشخوار فکری، ایجاد گروه‌های حمایتی برای به اشتراک‌گذاری تجارب و عادی‌سازی احساسات، و آموزش مهارت‌های تنظیم هیجان و

تحمل پریشانی می‌تواند به مادران کمک کند تا از حالت مراقبت مبتنی بر ترس به سمت مراقبت آگاهانه و مبتنی بر دانش حرکت کنند. همچنین، تقویت ارتباط مبتنی بر اعتماد با تیم درمانی و فراهم‌سازی منابع اطلاعاتی معتبر و دسترس‌پذیر می‌تواند از نیاز به چک کردن وسواسی کاسته و احساس امنیت و مشارکت در یک تیم حرفه‌ای را جایگزین کند. این یافته‌ها بر ضرورت مداخلات چند سطحی با تمرکز هم‌زمان بر کاهش اضطراب، آموزش تخصصی و توانمندسازی روانی-اجتماعی مادران تأکید دارد تا مسیر طاقت‌فرسای مراقبت به تجربه‌ای انسانی‌تر، پایدارتر و کم‌هزینه‌تر برای مراقب اصلی تبدیل شود.

۳- فشارهای اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی

تحلیل یافته‌های کیفی نشان می‌دهد که مادران کودکان مبتلا به سرطان، علاوه بر فشارهای روانی، با مجموعه‌ای درهم‌تنیده از چالش‌های اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی مواجه‌اند که به‌طور مستقیم و عمیق، سلامت روان و کیفیت زندگی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

الف. فشارهای اجتماعی: انزوای تدریجی و گسست از شبکه‌های حمایتی در بُعد اجتماعی، کاهش تدریجی حمایت‌های عملی و عاطفی از سوی دوستان و حتی خانواده گسترده، منجر به احساس انزوای عمیق و گسست از شبکه‌های حمایتی سنتی می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد تمرکز کامل و فرساینده مادران بر مراقبت از کودک، آنان را به تدریج از حلقه روابط اجتماعی دور می‌کند. مشارکت‌کننده شماره ۶ با حسرت بیان کرد: «دوستانم اوایل می‌آمدند، حال می‌پرسیدند. ولی کم‌کم قطع شدند... انگار نمی‌دانند با من چه بگویند یا از بیماری کودک می‌ترسند. اکنون احساس تنهایی زیادی می‌کنم». مشارکت‌کننده شماره ۲ نیز به شکل دیگری بر این گسست تأکید کرد:

«تمام وقتم در بیمارستان است. دیگر نه حال عید دیدنی دارم، نه می‌توانم به مهمانی بروم. آدم‌ها فراموش می‌کنند. انگار من و مشکل من در دنیای خودمان محبوس شده‌ایم».

این انزوا در مورد خانواده‌هایی که به دلیل عدم دسترسی به امکانات تخصصی در شهرستان خود، ناگزیر به مراجعه به مراکز درمانی در تهران شده بودند، تشدید می‌شد. مهاجرت اجباری برای درمان، آنان را از شبکه‌های حمایتی محلی (همسایگان، فامیل نزدیک، دوستان قدیمی) جدا کرده و در شهری جدید با هزینه‌های سرسام‌آور زندگی و درمان، تنها می‌گذاشت. مشارکت‌کننده شماره ۱۰ از استانی دیگر توضیح داد:

«تمام زندگی‌مان را در شهر خودمان رها کردیم تا به تهران بیاییم. اینجا غریبیم. کسی را نداریم که حتی یک وعده غذایمان را برساند. فشار تنهایی و غربت، روی دوش فشار بیماری سنگینی می‌کند.»

ب. فشارهای فرهنگی: استیگما، قضاوت و باورهای سنتی آزاردهنده در بُعد فرهنگی، باورهای سنتی، استیگما (انگ اجتماعی) پنهان مرتبط با بیماری سرطان، و نگرش‌های سرزنش‌آمیز یا ترحم‌آمیز نسبت به نقش مادری، فشار روانی مضاعفی بر مادران وارد می‌کند. یافته‌ها حاکی از آن است که برخی مادران با قضاوت‌های ناآگاهانه اطرافیان و احساس شرم یا کفایت نداشتن مواجه می‌شوند. مشارکت‌کننده شماره ۹ در این باره گفت:

«بعضی وقت‌ها نگاه‌های مردم آزارم می‌دهد. یا با ترس نگاه می‌کنند، یا به گونه‌ای حرف می‌زنند که انگار من مادر بدی بودم که کودکم این‌گونه شده است. می‌پرسند "چرا پیش‌تر متوجه نشدی؟"»

این قضاوت‌ها، که گاهی ریشه در باورهای نادرست درباره علت بیماری (مانند نفرین، گناه یا ضعف ارثی) داشت، مانع از بیان آزادانه نیازها و احساسات واقعی مادران می‌شد و آنان را به سکوت و تحمل وامی‌داشت.

ج. فشارهای اقتصادی: چرخه معیوب هزینه‌های درمان و کاهش درآمد در بُعد اقتصادی، هزینه‌های سنگین و مستمر درمان، رفت‌وآمد، تغذیه ویژه و

مراقبت‌های جانبی، فشار مالی طاقت‌فرسایی بر خانواده وارد می‌کند. این فشار در خانواده‌های مهاجر برای درمان، به دلیل هزینه‌های اضافی اسکان، معیشت و حمل‌ونقل در کلانشهر، به مراتب شدیدتر بود. تحلیل یافته‌ها نشان می‌دهد این فشارها در موارد بسیاری منجر به ترک شغل مادر، کاهش ساعت کاری یا استفاده از مرخصی‌های بدون حقوق شده است که خود با کاهش درآمد خانوار، چرخه معیوبی از اضطراب مالی ایجاد می‌کند. مشارکت‌کننده شماره ۴ با اضطراب بیان کرد:

«همه پس‌اندازمان در حال اتمام است. من هم که دیگر نمی‌توانم کار کنم.

استرس پول، گاهی از استرس خود بیماری کودک بیشتر است.»

مشارکت‌کننده شماره ۱۲ نیز به تبعات این فشار اشاره کرد:

«مجبور شدم کار نیمه‌وقت را نیز تعطیل کنم. اکنون فقط همسرم کار می‌کند.

مجبوریم از خانواده قرض بگیریم، که آن‌هم روابطمان را تخریب کرده است.»

یافته‌ها نشان می‌دهد که فشارهای چندوجهی اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی، نه تنها معلول شرایط بحرانی، بلکه عوامل تشدیدکننده و پایدارکننده بحران روانی مادران هستند. این فشارها در بستر مهاجرت اجباری برای درمان، ابعاد گسترده‌تری به خود می‌گیرند.

تم چهارم: منابع معنوی و معنابخش

در چارچوب تحلیل تماتیک و با رویکرد کیفی، «منابع معنوی و معنابخش» به‌عنوان یکی از تم‌های برجسته و تسکین‌بخش در تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان شناسایی شد. یافته‌ها نشان داد که در مواجهه با تنش‌های طاقت‌فرسا و فشارهای روانی غیرقابل توصیف، بسیاری از مادران به منابع معنوی و باورهای دینی عمیق خود پناه می‌برند تا بتوانند با شرایط دشوار بیماری فرزند کنار آمده و برای ادامه مسیر انرژی بیابند. این تجارب، نقش محوری معنویت را به‌عنوان یک راهبرد مقابله‌ای فعال و سازگارانه در فرآیند سازگاری روان‌شناختی برجسته می‌سازد. تحلیل مصاحبه‌ها نشان داد که مفاهیمی

مانند توکل به خداوند، دعا و مناجات، نذرونیاز، توسل به ائمه و شرکت در آیین‌های مذهبی، برای بسیاری از مادران نه تنها یک منبع آرامش‌بخش درونی، بلکه یک چارچوب معنابخش برای تفسیر رنج و یک موتور محرکه امید برای تداوم درمان محسوب می‌شود. در واقع، معنویت برای این مادران نقشی دوگانه و حیاتی ایفا می‌کند: نخست، کاهش سطح اضطراب و تنش‌های روانی از طریق سپردن بار سنگین مسئولیت به نیرویی برتر؛ و دوم، تقویت تاب‌آوری و ظرفیت تحمل در برابر فرآیند طولانی، دردناک و غیرقابل‌پیش‌بینی درمان. یکی از مشارکت‌کنندگان (شماره ۷) این حالت را این‌گونه بیان کرد:

«همه چیز رو سپردم دست خدا، فقط دعا می‌کنم و صبر می‌کنم.»

این جمله تجلی یک مکانیسم دفاعی سازگارانه است که در آن فرد از طریق ارتباط با امر مقدس، احساس کنترل معنادار را در موقعیتی که به لحاظ عینی کنترل خود را از دست داده، بازیابی می‌کند. این حس تسلیم فعال، در اظهارات دیگر مادران نیز به وضوح دیده می‌شود. مشارکت‌کننده شماره ۳ می‌گوید:

«دیگه از دکتر و دارو ناامید می‌شم، فقط می‌رم پای سفره توسل... اونجا یه

آرامشی می‌گیرم که تو هیچ جلسه مشاوره‌ای بهم نمی‌دهد.»

این بیان نشان می‌دهد که منبع معنوی چگونه می‌تواند جاهایی که سیستم‌های حمایتی رسمی ممکن است ناتوان به نظر برسند، پاسخگو باشد. همچنین، مشارکت‌کننده شماره ۱۰ با اشاره به نقش امیدبخش نذر گفت:

«برای بچم نذر کردم. همین‌که دارم یه کاری برایش انجام می‌دم، حتی آگه

معنوی باشه، بهم قوت قلب می‌ده. احساس می‌کنم دارم تو بهبودش مشارکت

می‌کنم.»

این نگاه، معنویت را از یک کنش منفعل به یک کنش مشارکتی و امیدآفرین تبدیل می‌کند. مشارکت‌کننده شماره ۱ نیز بیماری را در چارچوب بزرگ‌تری معنا می‌دهد: «به خودم می‌گم این یه آزمونه. خدا داره امتحانمون می‌کنه. این فکر باعث می‌شه کمتر خرد

بشم و تحمل کنم». این تفسیر معنوی از رنج، بار هیجانی آن را کاهش داده و به آن مشروعیت و هدف می‌بخشد.

در چارچوب تحلیل تماتیک، مضامین فرعی مرتبط با اینتم اصلی شامل چهار محور کلیدی است: توکل و تسلیم به‌عنوان سنگ بنای پذیرش؛ دعا و نذر به‌عنوان ابزار فعال امیدواری و ارتباط؛ معنویت به‌مثابه تکیه‌گاه روانی در اوج درماندگی؛ و در نهایت، تفسیر معنوی از بیماری به‌عنوان مکانیزمی برای معنابخشی به درد غیرقابل بیان. در مجموع، این یافته‌ها تأکید می‌کنند که معنویت برای بسیاری از مادران، صرفاً یک باور شخصی نیست، بلکه یک منبع لایه‌دار، پویا و فعال روانی-اجتماعی است که در بافت فرهنگی ایران، نقشی تعیین‌کننده در توانمندسازی آنان برای عبور از بحران ایفا می‌کند. این یافته لزوم حساسیت معنوی و بهره‌گیری از این منابع درون فرهنگی را در طراحی مداخلات حمایتی برای این گروه پررنگ می‌سازد.

تم پنجم: شبکه‌های حمایت و ظرفیت‌های اجتماعی حمایت

در تحلیل تماتیک یافته‌های کیفی، تم اصلی «شبکه‌های حمایت و ظرفیت‌های اجتماعی حمایت» به چند زیرتم حیاتی تقسیم شد که نقشی تعیین‌کننده در کیفیت تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان ایفا می‌کنند. یافته‌ها نشان می‌دهد که وجود یا فقدان این شبکه‌ها می‌تواند مسیر سازگاری روانی-اجتماعی مادران را به شکل چشمگیری تسهیل یا با مانع مواجه کند.

۱- حمایت عاطفی و عملی خانواده هسته‌ای

نخست، حمایت عاطفی و عملی پایدار از سوی خانواده هسته‌ای، به‌ویژه همسر، والدین و خواهر و برادرها، به‌عنوان ستون فقرات روانی مادران شناسایی شد. این حمایت که در قالب حضور فیزیکی، گوش دادن فعال و بدون قضاوت، تأیید هیجان‌ها و ارائه دلگرمی تجلی می‌یابد، ظرفیت تاب‌آوری مادران را به‌طور معناداری افزایش می‌دهد. برای نمونه، مشارکت‌کننده شماره ۴ اظهار داشت:

«همسرم کنارم بود و مدام به من دلگرمی می داد که این روزها می گذرد.»

این نقش حمایتی در اظهارات دیگران نیز مشهود بود. مشارکت کننده شماره ۸ بیان

کرد:

«مادرم همه کارهای خانه را به عهده گرفته. می گوید تو فقط به فکر بچه ات

باش. همین که بدانم یک پشتیبان دارم، نیمی از خستگی ام برطرف می شود.»

با این حال، یافته ها نشان می دهند که گاهی فشار بیماری، به ویژه در شرایطی مانند

حضور طولانی مدت مادر و کودک در بیمارستانی در شهری دیگر، می تواند بستر

اختلافات جدی خانوادگی را فراهم کند. مشارکت کننده شماره ۱۱ به فقدان حمایت

اشاره کرده و با حسرت بیان می کند:

«فامیل هام فقط از دور نظاره کردند. می گویند "چه مصیبتی"، ولی حتی یک بار

هم نپرسیده اند حال من چگونه است یا چیزی لازم دارم؟ احساس تنهایی بسیار

سخت تر از خود خستگی است.»

در موارد حادثه، غیبت مادر از کانون خانواده به دلیل تداوم درمان، گاه به بروز یا

تشدید تعارضات زناشویی، از جمله خیانت یا سوء تفاهم های عمیق منجر می شود. در برخی

موارد، این تعارضات حتی به طلاق و جدایی والدین انجامیده است. از سوی دیگر، در

برخی خانواده ها، یکی از والدین دیگری را به دلیل «ژن معیوب» مقصر ابتلای فرزند

می دانست که این امر بر شدت تنش های داخلی می افزود. همچنین، در خانواده هایی که

کودک بیمار پسر بود و نقش «وارث» بر عهده او قرار داشت، ممکن بود فشارهایی از سوی

اطرافیان به پدر وارد شود تا برای تأمین فرزند پسر، ازدواج مجدد کند. مشارکت کننده

شماره ۱۵ به این مسئله اشاره کرد:

«خانواده شوهرم مدام به او فشار می آورند که تو باید یک پسر سالم داشته

باشی و این بیماری نشانه ضعف در نسل ماست. این حرف ها همسرم و رابطه ما را

به شدت تحت تأثیر قرار داده است.»

۲- حمایت‌های اجتماعی نهادی و هم‌تجربه

دوم، حمایت‌های اجتماعی سازمان‌یافته و نهادی، شامل ارتباط با گروه‌های هم‌تجربه (مادران دارای کودک مبتلا به سرطان) و دسترسی به خدمات مؤسسات خیریه تخصصی، نقش مکمل و گاه ضروری ایفا می‌کنند. این شبکه‌ها افزون بر حمایت عاطفی، پشتیبانی اطلاعاتی، مالی و خدماتی ارائه می‌دهند. مشارکت‌کننده شماره ۵ در این باره گفت:

«در گروهی که مادران کودکان سرطانی عضو هستند، تنها در آنجا می‌توانم آزادانه صحبت کنم. همه می‌فهمند چه می‌گویم. احساس می‌کنم تنها نیستم و از تجربیات دیگران نیز می‌آموزم».

مشارکت‌کننده شماره ۲ نیز به نقش یک مؤسسه خیریه اشاره کرد:

«این مؤسسه علاوه بر کمک هزینه، یک روانشناس معرفی کرد که بسیار به من کمک کرد. اگر آن‌ها نبودند، واقعاً نمی‌دانستم چگونه از پس این همه فشار برآیم».

۳- شبکه‌های حمایتی غیررسمی جامعه محلی

سوم، ظرفیت‌های حمایتی در سطح جامعه محلی، مانند همسایگان، همکاران همسر یا شبکه‌های مذهبی، می‌توانند به عنوان سازوکارهای ایمنی غیررسمی عمل کنند. مشارکت‌کننده شماره ۷ بیان کرد:

«همسایه‌مان که پیش‌از این رفت و آمد چندانی با او نداشتیم، اکنون هر هفته یک غذای آماده برایمان می‌آورد. می‌گوید می‌دانم وقت آشپزی ندارم. این محبت‌های کوچک بسیار دلگرم‌کننده است».

۴- چالش‌های خاص خانواده‌های تک‌والد

مسئله دیگری که در یافته‌ها به آن اشاره شد، وضعیت خاص خانواده‌های تک‌والد بود. حضور طولانی‌مدت این والدین در بیمارستان و اشتراک تجربه دشوار مراقبت، گاه موجب شکل‌گیری رابطه‌های صمیمانه و در دل‌دردهای عاطفی بین والدین غیرهمجنس

می‌شد. با این حال، در برخی موارد، این روابط به دلیل شرایط بحرانی و آسیب‌پذیری بالا، ممکن بود به پیچیدگی‌های عاطفی، سوء تفاهم یا حتی روابط نامتعارف منجر شود که خود می‌توانست عاملی برای تنش‌های جدید و آسیب‌های ثانویه باشد. مشارکت‌کننده شماره ۱۲ با ابراز نگرانی گفت:

«وقتی هر دو تنها هستیم و تمام بار روی دوش خودمان است، خیلی به هم نزدیک می‌شویم... اما بعد می‌ترسم این وابستگی برای خودش یا برای من مشکل‌ساز شود، مخصوصاً که حواسمان به فرزند بیمارمان است.»

در مجموع، این یافته‌ها تأکید می‌کنند که یک شبکه حمایت اجتماعی یکپارچه، پاسخگو و چندلایه - متشکل از لایه درون خانوادگی، لایه هم‌تجربه و نهادی، و لایه جامعه محلی - نه تنها یک مکمل رفاهی، بلکه یک نیاز اساسی برای بقا و سازگاری روانی مادران در این بحران است. وجود چنین شبکه‌ای به آنان امکان می‌دهد تا بار روانی و عملی طاقت‌فرسای بیماری فرزند را تقسیم کنند، احساس تعلق و درک شدگی را تجربه نمایند و در نهایت، توانایی خود را برای ایفای نقش مراقبتی در بلندمدت حفظ کنند. در مقابل، فقدان یا تضعیف این شبکه‌ها - یا ظهور تعارض‌های درونی در بستر آن - مادر و کل خانواده را در موقعیتی شکننده و در معرض فرسودگی کامل قرار می‌دهد. بنابراین، طراحی مداخلات مددکاری و روانی-اجتماعی باید معطوف به ارزیابی نظام‌مند، تقویت هدفمند و در مواقع لازم، بازسازی و میانجی‌گری در این شبکه‌های حمایتی در تمامی ابعاد باشد.

تم ششم: حمایت‌های اجتماعی و پزشکی

تحلیل کیفی و تماتیک یافته‌ها، «حمایت‌های اجتماعی و پزشکی» را به‌عنوان تمی اصلی و تأثیرگذار بر کلیت تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان شناسایی کرد. این حمایت‌ها در دو سطح کلان اجتماعی و تعامل مستقیم درمانی، نقشی حیاتی در تعدیل فشارها و شکل‌دهی به فرآیند سازگاری ایفا می‌کنند.

۱- نقش گروه‌های حمایتی و کمک‌های مالی:

یافته‌ها نشان می‌دهد که حمایت‌های ساختاریافته اجتماعی، به‌ویژه از طریق گروه‌های حمایتی هم‌تجربه و سازمان‌های خیریه تخصصی، در کاهش فشارهای چندبعدی روانی، اقتصادی و اطلاعاتی مادران نقشی تعیین‌کننده دارد. این حمایت‌ها فراتر از کمک مقطعی، یک شبکه ایمنی اجتماعی ایجاد می‌کنند. به‌عنوان مثال، مشارکت‌کننده شماره ۶ بیان کرد: «وقتی با مادران دیگری که شرایط مشابهی دارن ارتباط برقرار می‌کنم، احساس می‌کنم تنها نیستم. گروه‌های حمایتی بهم کمک کردن تا راه‌های بهتری برای مقابله با استرس پیدا کنم». ارزش این همدلی عمیق در اظهار مشارکت‌کننده شماره ۳ نیز آشکار است:

«تو بیمارستان به مادر دیگه رو دیدم که بچش مثل مال من بود. با هم آشنا شدیم و الان مثل خواهریم. شب‌های سخت، باهم تلفنی حرف می‌زنیم. این ارتباط از هر دارویی برام آرامش‌بخش‌تره».

حمایت نهادی نیز به شکل ملموس و ضروری ظاهر می‌شود. مشارکت‌کننده شماره ۹

توضیح داد:

«سازمان خیریه‌ای که باهاش در ارتباطیم، نه تنها بخشی از هزینه‌های دارو رو تقبل کرده، بلکه با در اختیار گذاشتن اقامتگاه موقت، دغدغه رفت‌وآمدهای روزانه رو هم کم کرده».

اهمیت این کمک مالی برای مشارکت‌کننده شماره ۱۲ که زیر بار قرض رفته بود،

حیاتی است:

«بعد از اینکه بیمه دیگه چیزی رو تقبل نمی‌کرد، مؤسسه وارد شد. آگه نبودن، مجبور بودیم درمان رو نصفه کاره رها کنیم. این کمک فقط پول نبود، نفس بود».

۲- کیفیت ارتباط با کادر درمانی:

تحلیل یافته‌ها به‌وضوح نشان می‌دهد که کیفیت تعامل با کادر درمانی، عاملی تعیین‌کننده در شکل‌گیری احساس امنیت، شایستگی و امید در مادران است. یک ارتباط مؤثر فراتر از انتقال اطلاعات، هم‌پیمانی درمانی ایجاد می‌کند. مشارکت‌کننده شماره ۲ بر

این نکته تأکید کرد:

«دکترش خیلی خوب توضیح می‌ده، بهم امید می‌ده که بچم حالش بهتر می‌شه. همین حرفاش باعث می‌شه تحمل کنم».

در نقطه مقابل، فقدان این ارتباط می‌تواند آسیب‌زا باشد. مشارکت‌کننده شماره ۵ با ناامیدی گفت:

«بعضی دکترها طوری نگاه می‌کنن یا جواب می‌دن که احساس می‌کنی مزاحم هستی. همه سؤالات تو دلت می‌مونه و بعد استرس می‌گیری که مگه چیزی رو نفهمیدم؟».

نقش پرستاران به عنوان رابطی همدل نیز بسیار برجسته است. مشارکت‌کننده شماره ۷ خاطر نشان کرد:

«پرستاران همیشه با لبخند و صبر به سؤالات من پاسخ می‌دن. این برخورد محبت‌آمیز باعث می‌شه احساس کنم توی این مسیر سخت، تنها نیستم».

مشارکت‌کننده شماره ۱ نیز به نقش اطلاع‌رسانی شفاف اشاره کرد:

«پرستاری بود که هر داروی جدید رو با زبان ساده برام توضیح می‌داد که چه عوارضی ممکنه داشته باشه. همین‌که بدونم چی قراره اتفاق بیفته، ترسم خیلی کمتره».

در مجموع، این یافته‌ها بر این امر تأکید دارند که حمایت پزشکی مؤثر، لزوماً مترادف با درمان پزشکی پیشرفته نیست، بلکه در گرو «ارتباط درمانی انسانی» است. همچنین، حمایت اجتماعی ساختاریافته می‌تواند خلأهای نظام سلامت و محدودیت‌های اقتصادی خانواده را پوشش دهد. بنابراین، برنامه‌ریزی برای ارتقای کیفیت زندگی این مادران، مستلزم توجه هم‌زمان به ارتقای مهارت‌های ارتباطی کادر درمان و توسعه کمی و کیفی شبکه‌های حمایت اجتماعی تخصصی است. ایجاد فضای گفت‌وگوی باز، محترمانه و امیدوارکننده با تیم درمان و دسترسی به منابع حمایتی قابل اعتماد در جامعه، دو بال اساسی برای توانمندسازی مادران در این مسیر پرفشار هستند. تحلیل کیفی و تماتیک یافته‌ها، «حمایت‌های اجتماعی و پزشکی» را به عنوان تمی اصلی و تأثیرگذار بر کلیت تجربه زیسته

مادران کودکان مبتلا به سرطان شناسایی کرد. این حمایت‌ها در دو سطح کلان اجتماعی و تعامل مستقیم درمانی، نقشی حیاتی در تعدیل فشارها و شکل‌دهی به فرآیند سازگاری ایفا می‌کنند.

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با واکاوی تجربه زیسته مادران کودکان مبتلا به سرطان، فراتر از توصیف چالش‌ها، به کشف ساختارهای عمیق معنا ساز و مقاومت‌زا در بستر یک بحران مزمن و چندوجهی پرداخته است. یافته‌ها نه تنها ابعاد رنج و فرسودگی، بلکه ژئوپلیتیک پیچیده روانی-اجتماعی را آشکار می‌سازد که در آن مادران به مثابه «سوژه‌های مقاوم»، در تقابل با نیروهای متعدد زیستی، اقتصادی، فرهنگی و نهادی، هویت مراقبتی خویش را بازسازی می‌کنند. این مطالعه نشان می‌دهد که تجربه مادران را نمی‌توان به یک «واکنش به استرس» تقلیل داد؛ بلکه باید آن را یک «زیست جهان تغییر یافته» درک کرد که تمامی روابط فرد با خود، خانواده، زمان، آینده، بدن و امر مقدس را دگرگون می‌سازد. تم شش‌گانه استخراج‌شده، در واقع شش منظره از این زیست جهان درهم‌تنیده است:

-منظره فروپاشی معنایی: واکنش‌های اولیه روانی (شوک، انکار) تنها یک مکانیسم دفاعی نیست، بلکه نشانه فروریختن نظام معنایی پیشین و نقشه‌ای است که فرد برای زندگی ترسیم کرده بود. این، لحظه مواجهه با «امر تروماتیک» است که قابلیت تفسیر خود را از دست داده است.

-منظره دیالکتیک امید: فرآیند هیجانی متضاد امید و ناامیدی، یک نوسان ساده خلق نیست. اینجا امید به مثابه یک کنش مقاومتی ظاهر می‌شود. امید، یک انتخاب لوکس نیست، بلکه یک استراتژی بقا در برابر ناامیدی ناشی از تاریخچه تروماتیک خانوادگی یا شکست ساختارهای حمایتی است. این امید، اغلب «امید رادیکال» است؛ امیدی که در فقدان تضمین‌های ملموس، صرفاً بر اساس ایمان به امکان‌ناپذیرهای کوچک (مانند یک لبخند کودک پس از شیمی‌درمانی) بنا می‌شود.

-منظره بارگیری بیولوژیکی-اجتماعی: فشارهای چندوجهی، صرفاً عوامل استرس‌زای بیرونی نیستند. این فشارها در بدن مادر حک می‌شوند و به شکل بی‌خوابی مزمن، فرسودگی جسمانی و «وسواس مراقبتی» تجسم می‌یابند. بدن مادر به صحنه نبرد تبدیل می‌شود: جایی که خستگی جسمانی با اضطراب روانی و فشارهای اقتصادی-اجتماعی (از جمله انگ و طرد) در هم می‌آمیزد و یک «سندرم مراقبت» تمام‌عیار ایجاد می‌کند.

-منظره بازسازی هستی‌شناختی: معنویت، نقشی فراتر از یک راهبرد آرام‌بخش ایفا می‌کند. در اینجا، معنویت یک زیرساخت هستی‌شناختی است که به مادران اجازه می‌دهد تا در مواجهه با پوچی بالقوه بیماری، دوباره جهان خود را معنادار کنند. توکل، نذر و دعا، کنش‌هایی برای بازپس‌گیری «عاملیت» در موقعیتی هستند که فرد احساس می‌کند کنترل خود را ازدست‌داده است. این، یک الهیات مقاومت در برابر درماندگی است.

-منظره اقتصاد اخلاقی شبکه‌ها: شبکه‌های حمایتی، صرفاً کانال‌هایی برای انتقال کمک نیستند، بلکه فضاهای تولید و مبادله سرمایه‌های نمادین (اعتماد، همدلی، شناخت) هستند. حمایت خوب، مادر را نه یک «منفعل درمانده»، بلکه یک «شریک فعال» در مراقبت می‌داند. فقدان حمایت یا ظهور تعارضات درون شبکه (مانند خیانت یا فشار بر ازدواج مجدد)، تنها یک شکست عملیاتی نیست، بلکه یک شکست اخلاقی در نظام روابط خانوادگی و اجتماعی است که زخم عمیق‌تری از خود بیماری برجای می‌گذارد.

-منظره روابط قدرت در نظام درمان: تعامل با نظام درمانی، یک رابطه صرفاً فنی نیست، بلکه یک ساحت سیاسی خُرد است. کیفیت ارتباط با پزشک و پرستار می‌تواند مادر را «توانمند» یا «بی‌کفایت» خطاب کند. یک برخورد تحقیرآمیز می‌تواند او را به حاشیه براند، درحالی‌که یک ارتباط احترام‌آمیز و شفاف، او را به عضوی از «ائتلاف درمانی» تبدیل می‌کند. این تعامل، سلامت مادر را نه فقط از طریق مداخلات بالینی، بلکه از طریق به رسمیت شناختن یا انکار «دانش موقعیتی» او تعیین می‌کند.

از سوی دیگر، یافته‌های این پژوهش آشکار می‌سازد که الگوی پاسخگویی خانواده به بحران سرطان کودک، به شدت وابسته به زمینه‌های پیشین خانوادگی و میزان انسجام یا

آسیب در زیرساخت روابط آن است. بیماری می‌تواند در نقش یک کاتالیزور دوجبهی عمل کند که سرنوشت خانواده را به دو مسیر کاملاً متضاد سوق دهد. در خانواده‌هایی که از سرمایه ارتباطی و عاطفی پیشینی مناسبی برخوردارند، این بحران مشترک می‌تواند به‌مثابه یک فرصت برای تعمیق پیوندها عمل کند. فشار بیرونی، مکانیسم‌های همکاری، همدلی و تقسیم مسئولیت را فعال‌تر می‌سازد و روابط را در کوره این آزمون دشوار، مستحکم‌تر و معنادارتر می‌کند.

در این چارچوب، بیماری اگرچه یک مصیبت است، اما به کاتالیزوری برای اتحاد و کشف ظرفیت‌های پنهان حمایتی درون سیستم خانواده تبدیل می‌شود. در نقطه مقابل، در خانواده‌هایی که از پیش با شکاف‌های ارتباطی، آسیب‌های حل‌نشده، یا ساختاری شکننده دست‌وپنجه نرم می‌کردند، بیماری کودک به‌عنوان تهدیدی مضاعف و ویرانگر بر ظرفیت‌های محدود باقی‌مانده فرود می‌آید. این بحران نه‌تنها استرس‌های موجود را تشدید می‌کند، بلکه به‌عنوان یک عامل فشار حداکثری، شکاف‌های قدیمی را گشوده و آسیب‌های جدیدی خلق می‌کند. در این شرایط، بیماری می‌تواند به محکی برای فروپاشی تبدیل شود؛ جایی که فقدان مهارت‌های مقابله‌ای جمعی، بار مازاد را بر نقطه‌های آسیب‌پذیر خانواده (مانند رابطه زناشویی یا ارتباط با خانواده‌های گسترده) وارد کرده و در نهایت می‌تواند به گسست نهایی - از جمله طلاق، قطع رابطه یا رهاسازی عاطفی - منجر شود.

این دوگانه فرصت/تهدید به‌وضوح نشان می‌دهد که بحران سرطان، یک پدیده خنثی نیست که صرفاً بر یک صفحه سفید خانوادگی تأثیر بگذارد. بلکه این بحران، بر روی پالت از پیش رنگ‌آمیزی‌شده روابط خانوادگی وارد می‌شود و بسته به رنگ‌های غالب آن پالت (اعتماد، حمایت، تعارض یا بی‌تفاوتی)، ترکیب نهایی و تابلو حاصل می‌تواند تصویری از انسجام شگفت‌انگیز یا ازهم‌پاشیدگی تراژیک باشد. این بینش بر ضرورت غربالگری و ارزیابی سریع سلامت روابط خانوادگی در مواجهه اولیه با تشخیص بیماری تأکید مضاعف می‌کند تا مداخلات حمایتی نه صرفاً معطوف به فرد بیمار، بلکه

معطوف به تقویت یا ترمیم سیستم خانوادگی به عنوان واحد مراقبتی اصلی باشد. این پژوهش نشان می‌دهد که مراقبت از کودک سرطانی، یک «کار عاطفی و جسمانی بی‌پایان» است که توسط مادران عمدتاً به صورت نامرئی و رایگان انجام می‌شود. نظام سلامت فعلی، اگرچه در درمان زیست پزشکی کودک ممکن است موفق باشد، اما اغلب در تشخیص و حمایت از «سوژه پیچیده انسانی» پشت این مراقبت ناتوان است. بنابراین، نیاز به یک چرخش پارادایمی جدی وجود دارد: از مدل «بیمار-محور» صرف، به سمت مدل «خانواده-محور اکولوژیک». این مدل جدید مستلزم آن است که:

مراقبت، سیاسی فهمیده شود: باید نقش قدرت، جنسیت، طبقه و فرهنگ در شکل‌دهی به تجربه مراقبت و دسترسی به منابع مورد تحلیل ساختاری قرار گیرد.

تاب‌آوری، جمعی دیده شود: تاب‌آوری صرفاً یک ویژگی فردی نیست، بلکه محصول کیفیت شبکه‌های حمایتی، عدالت در نظام سلامت و سیاست‌های رفاهی است.

مداخلات، چندگانه و یکپارچه باشند: مداخله روان‌شناختی بدون توجه به بار اقتصادی بی‌ثمر است، و حمایت مالی بدون توجه به زخم‌های هیجانی و نیازهای معنوی ناکافی خواهد بود.

در نهایت، این پژوهش دعوتی است برای بازاندیشی رادیکال در اخلاق مراقبت. تجربه مادران پریشی اساسی پیش روی ما می‌گذارد: آیا جامعه ما حاضر است هزینه واقعی مراقبت از آسیب‌پذیرترین اعضای خود - که عمدتاً بر دوش زنان است - را به رسمیت بشناسد و برای تقسیم عادلانه‌تر، ساختاریافته‌تر و انسانی‌تر آن سرمایه‌گذاری کند؟ پاسخ به این پرسش، نه در آزمایشگاه‌ها، که در عرصه سیاست‌گذاری اجتماعی، تخصیص بودجه، آموزش حرفه‌ای با محوریت انسان‌مداری و بازتعریف قرارداد اجتماعی ما نهفته است. تنها از این رهگذر است که می‌توان از «زندگی در حاشیه مرگ» - که توصیف بسیاری از مادران بود - به سمت «مراقبتی همراه با کرامت و امید» حرکت کرد. این پژوهش گامی کوچک در روشن کردن این مسیر دشوار و ضروری است.

پیشنهاد‌های سیاستی و اجرایی

یافته‌های این پژوهش، که بر تحلیل عمیق تجربه زیسته مادران مراقب از فرزندان مبتلا به سرطان مبتنی است، نشان‌دهنده تنیدگی چندبُعدی زیست جهان مراقبتی آنان و ضرورت مداخلات چند سطحی و نظام‌مند است. بر این اساس، مجموعه‌ای از پیشنهاد‌های کاربردی در سطوح مختلف سیاست‌گذاری، نظام سلامت، مداخلات تخصصی، پژوهش، شبکه‌سازی و آموزش حرفه‌ای ارائه می‌شود که اجرای مؤثر آن‌ها مستلزم تعهد نهادی، تخصیص منابع پایدار و همکاری بین‌بخشی است:

۱- در سطح سیاست‌گذاری کلان

- طراحی سند راهبردی ملی با محوریت حمایت‌های جامع روانی-اجتماعی از خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به سرطان، با مشارکت ذی‌نفعان حوزه سلامت، رفاه، بیمه و سازمان‌های مردم‌نهاد.

- استقرار نظام یکپارچه ثبت، پایش و تحلیل یافته‌های مرتبط با سرطان‌های اطفال و نیازهای روانی-اجتماعی خانواده‌ها به‌منظور تصمیم‌سازی مبتنی بر شواهد.

- توسعه چارچوب حقوقی جهت تضمین پوشش بیمه‌ای جامع برای هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم درمان، از جمله اقامت همراه، حمل و نقل، از دست رفتن درآمد، و حمایت‌های روانی.

۲- در سطح نظام ارائه خدمات سلامت

- بومی‌سازی و اجرای پروتکل نظام‌مند غربالگری پریشانی روانی در مراقبان اصلی، به‌منظور شناسایی بهنگام و ارجاع مداخلات حمایتی.

- استقرار مدل مراقبت چند رشته‌ای با حضور فعال مددکاران اجتماعی، روان‌شناسان سلامت، پرستاران و متخصصان معنوی.

- طراحی و اجرای برنامه‌های آموزشی برای ارتقای شایستگی فرهنگی و حرفه‌ای تیم درمان در ارتباط با خانواده‌های بیماران کودک.

۳- در سطح مداخلات تخصصی

- پیاده‌سازی مداخلات مبتنی بر شواهد در حوزه‌های کاهش بار مراقبتی، ارتقای تاب‌آوری روانی-اجتماعی و بهبود راهبردهای مقابله‌ای خانواده‌ها.
 - راه‌اندازی کلینیک‌های تخصصی حمایت از مراقبان با رویکرد پیشگیرانه، با تمرکز بر غربالگری، آموزش و مداخلات کوتاه‌مدت.
 - طراحی مداخلات روانی-معنوی متناسب با زمینه فرهنگی جامعه، با تأکید بر معنا، امید و انسجام روانی.

۴- در سطح پژوهش و توسعه دانش

- انجام مطالعات طولی برای بررسی سیر تحول تجربه مراقبت و نیازهای متغیر خانواده‌ها در مراحل مختلف بیماری.
 - طراحی، بومی‌سازی و اعتبارسنجی بسته‌های مداخله‌ای متناسب با بافت فرهنگی و اجتماعی کشور.
 - اجرای پژوهش‌های عمل‌نگر^۱ برای سنجش اثربخشی مداخلات در محیط واقعی.
 - توسعه مطالعات بین فرهنگی در حوزه تجربه زیسته مراقبان به منظور ارتقای فهم تطبیقی و طراحی سیاست‌های حساس به زمینه.

۵- در سطح شبکه‌سازی و مشارکت اجتماعی

- ایجاد ائتلاف ملی از سازمان‌های مردم‌نهاد فعال در حوزه سرطان اطفال برای انسجام‌بخشی به خدمات حمایتی.
 - استقرار نظام ارجاع اثربخش بین مراکز درمانی و نهادهای خدمات حمایتی جامعه بنیاد.
 - توسعه پلتفرم‌های دیجیتال ملی برای تسهیل دسترسی خانواده‌ها به اطلاعات، منابع حمایتی و خدمات تخصصی.

۶- در سطح آموزش و توانمندسازی حرفه‌ای

- گنجاندن واحدهای تخصصی مرتبط با حمایت از خانواده‌های بیماران مزمن در برنامه‌های آموزشی رشته‌های سلامت.

- تدوین استانداردهای صلاحیت حرفه‌ای برای ارائه‌دهندگان خدمات حمایتی (روان اجتماعی، معنوی و مددکاری اجتماعی).

- برگزاری دوره‌های آموزش مداوم برای به‌روزرسانی دانش و مهارت‌های متخصصان درگیر در مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های ایشان.

این پیشنهادها مبتنی بر شواهد کیفی گردآوری شده از میدان پژوهش بوده و بازتابی از نیازهای چند سطحی، چندبُعدی و به‌هم‌پیوسته خانواده‌های درگیر در فرآیند مراقبت هستند. تحقق اهداف این سند پیشنهادی، نیازمند عزم ملی و سیاست‌گذاری مبتنی بر انسان‌محوری، عدالت در سلامت و رویکردهای بین‌رشته‌ای است.

محدودیت‌ها و پیشنهادهای پژوهشی

این مطالعه با دو محدودیت اصلی مواجه بود: نخست، استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس که اگرچه در پژوهش‌های کیفی قابل توجیه است، اما ممکن است مانع از بازنمایی کامل تجارب مادرانی شود که به مراکز درمانی دیگر مراجعه کرده‌اند یا ویژگی‌های جمعیت شناختی متفاوتی دارند. دوم، عدم امکان ضبط صوتی در برخی مصاحبه‌ها و اتکا به یادداشت‌برداری دستی که ممکن است بر دقت ثبت جزئیات کلامی و لحن مشارکت‌کنندگان تأثیر گذاشته باشد. پیشنهاد می‌شود در مطالعات آتی از نمونه‌گیری هدفمندتر برای پوشش تجارب متنوع‌تر استفاده شود و همچنین پژوهش‌های کیفی طولی برای بررسی تحول تجربه مادران در گذر زمان طراحی گردد.

سپاسگزاری

نویسندگان ضمن قدردانی از تمامی مادران شریفی که در این پژوهش شرکت کردند

و با سخاوت، تجارب عمیق و دردناک خود را به اشتراک گذاشتند، صمیمانه از زحمات مسئولان و پرسنل مرکز درمانی همکار که امکان دسترسی به شرکت کنندگان را فراهم آوردند، تشکر می‌کنند. همچنین از راهنمایی‌های ارزشمند اساتید محترم و همکارانی که در مراحل مختلف این پژوهش، از طراحی تا تحلیل، ما را یاری رساندند، کمال امتنان را داریم.

تعارض منافع

نویسندگان این مقاله اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تعارض منافع (مالی، پژوهشی، شخصی یا حرفه‌ای) که بتواند بر نتایج یا تفسیرهای ارائه‌شده در این پژوهش تأثیر بگذارد، وجود ندارد.

ORCID

Faegheh Ne'mat Saatloo  <http://orcid.org/0009-0006-1455-5957>
Fatemeh Jafari  <http://orcid.org/0009-0002-7755-7512>
Marziyeh Adinan  <http://orcid.org/0009-0004-4875->

منابع

- برجعلی لو، سمیه؛ شهیدی، شهریار؛ فتح آبادی، جلیل و مظاهری، محمدعلی. (۱۳۹۳)، مسائل و چالش‌های معنوی کودکان مبتلا به سرطان: تجربه والدین. *مجله روان‌شناسی سلامت*، دوره ۳، شماره ۱۱: ۳۸-۵۴.
- جدیدی، رحمت‌الله؛ حکمت‌پور، داود؛ اقبالی، عزیز و معماری، فرشته. (۱۳۹۱)، تبیین تجارب والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خون: یک مطالعه کیفی. *مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی اراک*، دوره ۱۵، شماره ۹: ۲۸-۴۰.
- حاج کریمی، پریسا؛ حجازی، الهه و موسوی، فریده. (۱۴۰۰)، راهکارهای حمایتی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان جهت سازگاری فرزندشان با بیماری. *مجله اخلاق پزشکی*، دوره ۱۵، شماره ۴۶: ۱-۱۳. <https://doi.org/10.22037/mej.v15i46.32280>
- رضایی، زهرا؛ شریفیان ثانی، مریم؛ استاد هاشمی، لیلا و قائد امینی هارونی، غلامرضا. (۱۳۹۷)، بررسی کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در ایران. *مجله کومش*، دوره ۲۰، شماره ۳: ۴۲۵-۴۳۱.
- سیاه‌پوش کلیایی، سمیه و رضاخانی، سیمین دخت. (۱۳۹۸)، افزایش امیدواری و مدیریت خشم مادران دارای کودکان مبتلا به سرطان از خلال آموزش مهارت‌های زندگی. *مجله روان‌شناسی بالینی و شخصیت*، دوره ۱۴، شماره ۲: ۸۳-۹۰. <https://doi.org/10.29252/bjcp.14.2.83>
- شوقی، مهناز؛ علی‌آبادی، زهرا و محمدی، راحله. (۱۴۰۳)، ارتباط تاب‌آوری و بار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به سرطان تحت شیمی‌درمانی. *مجله پرستاری و مامایی*، دوره ۲۲، شماره ۲: ۹۳-۱۰۲. <https://doi.org/10.61186/unmf.22.2.93>
- آقایی، سمیه؛ فاتح، زهره؛ خلیلی، مرضیه و عظیمی، فاطمه. (۱۴۰۳)، تأثیر آموزش تاب‌آوری بر سرسختی روان‌شناختی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان. *مجله علمی پژوهش‌ها*، دوره ۲۲، شماره ۳: ۲۲۵-۲۳۲. <https://doi.org/10.32592/psj.22.3.225>
- فیاض، الهام؛ مظاهری تهرانی، محمدعلی؛ پناغی، لیلا و باقریان، فاطمه. (۱۳۹۹)، تجربه زیسته مراقبین سرطان کودکی در فاز انتهایی زندگی: یک مطالعه کیفی. *مجله علوم پزشکی رازی*، دوره ۲۷، شماره ۱۱: ۱-۱۴.

- مظفری، نقی؛ اصغر نژاد فرید، علی اصغر؛ دژمان، معصومه؛ فتحعلی لواسانی، فهیمه و فرانش، محمد. (۱۳۹۵)، خداوند و معنای زندگی، تجربه زیسته کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی. *مجله روانپزشکی و روانشناسی بالینی ایران*، دوره ۲۲، شماره ۲: ۹۳-۱۰۲.
- ولی زاده، شادی؛ خادمی، علی؛ محمودعلیلو، مجید و مهرور، عظیم. (۱۴۰۱)، تأثیر روان درمانی حمایتی بر خستگی مزمن، احساس شکست و تاب آوری مادران دارای کودک مبتلا به سرطان خون. *فصلنامه پرستاری، مامایی و پیراپزشکی*، دوره ۸، شماره ۳: ۴۷-۶۳.
<https://doi.org/10.29252/sjncmp.8.3.47>

- Al Omari, O., Roach, E. J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Sunderraj, S. J., Francis, F., & Joseph, M. A. (2021). The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia. *Cancer Nursing*, 44(6), E374–E381. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>
- Atout, M., Alrimawi, I., Daibes, M. A., & Abusalameh, E. (2021). The lived experience of family members who care for children with cancer: An interpretative phenomenological approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, Article 101978. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101978>
- Beddard, N., McGeechan, G. J., Taylor, J., & Swainston, K. (2020). Childhood eye cancer from a parental perspective: The lived experience of parents with children who have had retinoblastoma. *European Journal of Cancer Care*, 29(3), Article e13209. <https://doi.org/10.1111/ecc.13209>
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265–275. <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Gratão, A. C. M., Brigola, A. G., Ottaviani, A. C., Luchesi, B. M., Souza, É. N., Rossetti, E. S., Oliveira, N. A., Terassi, M., & Pavarini, S. C. I. (2019). Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(1), 122–129. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>
- Holling, C. S. (1973). Resilience and stability of ecological systems. *Annual Review of Ecology and Systematics*, 4(1), 1–23. <https://doi.org/10.1146/annurev.es.04.110173.000245>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Leahy-Warren, P. (2014). Social support theory. In J. J. Fitzpatrick & G. McCarthy (Eds.), *Theories guiding nursing research and practice: Making nursing knowledge development explicit* (pp. 85–101). Springer Publishing Company.

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Luo, Y., Li, H. C. W., Xia, W., Cheung, A. T., Ho, L. L. K., & Chung, J. O. K. (2022). The lived experience of resilience in parents of children with cancer: A phenomenological study. *Frontiers in Pediatrics, 10*, Article 871435. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.871435>
- McEvoy, B., & Creaner, M. (2022). The experiences of mothers who have a child diagnosed with cancer. *Psychology & Health, 37*(5), 597–614. <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1872791>
- McLoone, J., Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., Thornton-Benko, E., Govender, D., Gabriel, M., Walwyn, T., Signorelli, C., Johnston, K., & Cohn, R. J. (2021). The lived experience of children and adolescents with cancer. *Australian Journal of General Practice, 50*(8), 545–549. <https://doi.org/10.31128/AJGP-1219-5193>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice* (4th ed.). Sage Publications.
- Seyoum, L. K., Berhane, A., & Girma, E. (2024). The lived experience of mothers of children with cancer. *medRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2024.06.26.24309392>
- Shaygani, F., Jalali, K., Javanmardi Fard, H., Afrasiabi, Z., & Ahmadi Marzaleh, M. (2024). Exploring the lived experience of mothers of children with leukemia: A qualitative study from Iran. *BMC Women's Health, 24*, Article 457. <https://doi.org/10.1186/s12905-024-03300-y>
- Shepherd, E. J. W., & Woodgate, R. L. (2011). A journey within a journey: The lived experience of parents who do not live near their child's tertiary cancer center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 28*(4), 208–223. <https://doi.org/10.1177/1043454211409583>
- Vohs, K. D., & Baumeister, R. F. (Eds.). (2016). *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications* (3rd ed.). Guilford Press.
- Wong, P. T. P. (2014). Viktor Frankl's meaning-seeking model and positive psychology. In A. Batthyany & P. Russo-Netzer (Eds.), *Meaning in positive and existential psychology* (pp. 149–184). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0308-5_10
- World Health Organization. (2025, February 4). *Cancer in children*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Zareei Mahmoodabadi, H., & Delavari, Z. (2021). The lived experiences of mothers having children with cancer: A qualitative study. *Journal of Social Behavior and Community Health, 5*(2), 714–722. <https://doi.org/10.18502/jsbch.v5i2.7829>

استناد به این مقاله: جعفری، فاطمه. (۱۴۰۴). "چالش‌ها و سازوکارهای مقابله‌ای مادران کودکان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی بر اساس تحلیل تماتیک"، پژوهشنامه مددکاری اجتماعی، ۱۲(۴۴)، ۷۱-۱۱۴.



Social Work Research Journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.