


Cancer Patients' Experience Concerning the Rupture of Lifeworlds and the Continuity of Social Intersubjectivity

Tahereh Khazaei  * Assistant Professor of Sociology, University of Tehran, Tehran, Iran

Abstract

Cancer is a social phenomenon with plural social realities arising from the experience and comprehension of people engaged with it. This research is conducted based on 43 in-depth, semi-structured interviews (with 10 cancer patients, 10 family members, and 23 healthcare staff including nurses, oncologists, psychiatrists, and psychologists) in Isfahan's major cancer treatment center. The approach of the study is phenomenology accommodated by interpretive sociology, the method is basic qualitative research, the sampling technique is purposive combined with complementary, and the analytical technique is thematic analysis. The analysis of people's narratives is conducive to five themes of dealing with cancer from laxity to subjectivity, patient's bodily objectivity in redefining the daily life order, the binary of home/hospital and the patient's spatial and social bewilderment, patient's alienation under the other's authority of the physician, and patient as an integrated whole in the nursing care system. Overall, while the Iranian narrative has its own particularities, it complies with the universal intersubjective comprehension of cancer in which the dominant intersubjective construct about cancer is rather shaped by the popular comprehensions (Reconstructing the basic idea of cancer as death and mortality) than the physicians' authority.


Keywords: Cancer, Experience, Alienation, Death.

* Corresponding Author: tahereh.khazaei@ut.ac.ir

How to Cite: Khazaei. T. (2022). Cancer Patients' Experience Concerning the Rupture of Lifeworlds and the Continuity of Social Intersubjectivity, *Quarterly Journal of Social sciences*, 29(96), 77-118.



تجربه بیماران سرطانی در گسست زیست جهان‌ها و پیوستگی میان‌ذهنیت اجتماعی

طاهره خزائی *  * استادیار جامعه‌شناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

چکیده

سرطان پدیده‌ای اجتماعی است. واقعیت اجتماعی سرطان متکثر و برخاسته از فهم و تجربه افراد درگیر با آن است. این پژوهش باهدف فهم معنای سرطان در ذهنیت افراد، بر پایه ۴۳ مصاحبه عمیق و نیم ساخت‌یافته (۱۰ بیمار سرطانی، ۱۰ نفر از اعضای خانواده و ۲۳ نفر از اعضای گروه درمان پرستار، پزشک سرطان‌شناسی و روان‌پزشک و روان‌شناس)، در مرکز اصلی درمان سرطان شهر اصفهان نوشته شده است. رویکرد پژوهش پدیدارشناسی و در ترکیب با جامعه‌شناسی تفهیمی، روش پژوهش مطالعه کیفی اساسی، شیوه نمونه‌گیری ترکیبی از نمونه‌گیری هدفمند و مکمل و ابزار تحلیل، تحلیل مضمونی است. مطالعه روایت‌های افراد نشان‌دهنده پنج مضمون پذیرش سرطان از سوژگی تا تغافل، ابژگی بدن بیمار و بازتعریف نظم زندگی روزمره، دوگانه خانه/بیمارستان و درهم‌ریختگی فضاها و روابط اجتماعی بیمار، خود بیگانگی بیمار ذیل اقتدار دیگری پزشک و بیمار به‌مثابه کلیتی یکپارچه در الگوی مراقبت پرستاری است. به‌طورکلی، هرچند روایت ایرانی از سرطان خاص بودگی‌های خود را دارد، اما بافهم جهانی از سرطان سازگار بوده که در آن، برساخت میان‌ذهنیت غالب پیرامون سرطان، بیش از آن‌که از علم پزشکی و اقتدار آن متأثر باشد از تصویر سرطان در فهم عامه تأثیر می‌پذیرد که بازتولیدکننده انگاره بنیادین سرطان به‌مثابه نیستی و مرگ است.

کلیدواژه‌ها: سرطان، تجربه، خود بیگانگی، مرگ.

طرح مسئله

سلامتی مفهومی پیچیده است. سلامتی فقدان احساس بیماری تعریف شده است (Masoudnia, 2021: 22) و بنابراین، ساده‌ترین تعریف از بیماری، فقدان سلامتی یا احساس سلامت نبودن است که با بروز نشانه‌هایی در بدن بیمار همراه است. فارغ از نشانه‌های ایجاد شده در بیماری، ظهور و بروز بیماری و شناخت فردی به مثابه بیمار، پدیده‌های اجتماعی هستند. از همین رو، نه تنها الگوی ظهور و نشانه‌های بیماری می‌تواند از یک جامعه به جامعه دیگر متفاوت باشد، بلکه تفسیر و فهم یک بیماری یکسان در جوامع و فرهنگ‌های متفاوت، امری متکثر و متنوع و برآمده از شرایط اجتماعی و فرهنگی آن جامعه است. معنا و تجربه بیماری به عنوان یک تجربه اجتماعی، از موضوعات مهم در حوزه جامعه‌شناسی پزشکی و بهداشت و سلامت است که بر فهم تجربه فرد بیمار و همچنین افراد و گروه‌های درگیر با بیماری متمرکز است.

سرطان بیماری‌ای مزمن است و هرچند در گذشته نیز وجود داشته (Adam and Herzlich, 2006: 39)، اما از نظر شناخت ماهیت، علل و عوامل ایجادکننده و روش‌های درمان و همچنین، ظهور گسترده آن، به عنوان یک بیماری مدرن شناخته می‌شود (Herzlich, 1998: 251-253). سرطان بیماری‌ای شایع در سراسر جهان است و در جهان، ۲۴/۶ میلیون نفر به آن مبتلا هستند. سالانه حدوداً ۷ میلیون نفر به سرطان مبتلا می‌شوند (Globocan, 2012). بروز سرطان در کشورهای در حال توسعه به طور هشداردهنده‌ای رو به افزایش بوده و این مسئله یکی از چالش‌های مهم بهداشتی این کشورها است (Cebeci et al., 2012). بر پایه آمار در ایران، ۸۴/۸ هزار نفر سالانه به سرطان مبتلا می‌شوند که میزان ابتلا در مردان و پسران بیش از زنان و دختران است (Bleyer et al., 2007; Rafiemanesh et al., 2016). سرطان سومین عامل مرگ‌ومیر در ایران، پس از بیماری‌های قلبی عروقی و حوادث است (Ministry of Health, Medical Education, Deputy Minister of Health, Cancer Management Center for Non-

(Communicable Diseases, 2012). به دنبال تغییر در سبک زندگی و شرایط اجتماعی-اقتصادی جامعه ایرانی، به نظر می‌رسد در آینده تغییراتی در الگوی ظهور بیماری و همچنین، افزایش آمارهای ابتلا به سرطان در کشور رخ خواهد داد (Rafiemanesh et al., 2016). به طور کلی، افزایش آلودگی‌های محیطی، سبک زندگی و رفتارهای عادی مانند کشیدن سیگار، کم‌تحركی، رژیم‌های غذایی و افزایش جمعیت سالمندان، از مؤلفه‌هایی است که در دهه‌های آینده سرطان را به مشکلی جدی در حوزه سلامت تبدیل خواهد کرد.

سرطان به عنوان پدیده‌ای اجتماعی دارای معنای متکثری است که می‌تواند متأثر از فرهنگ و بستر اجتماعی، از یک جامعه به جامعه دیگر متفاوت باشد. سرطان ابعاد گوناگونی دارد و می‌تواند موضوع پژوهش‌های متفاوتی باشد. رویکرد جامعه‌شناختی به سرطان، یکی از چشم‌اندازهای مطالعه این بیماری است. هرچند سرطان یک بیماری فردی و غیرقابل سرایت است، اما خاص بودگی‌های آن، یعنی فهم سرطان به عنوان یک بیماری سخت‌درمان و کشنده، درگیری با سرطان را در مقایسه با دیگر بیماری‌ها فراتر از فرد بیمار برده است. نقطه آغاز فهم یک پدیده اجتماعی فهم معنا و تفسیرهای کنشگران درگیر با آن پدیده است و از همین رو، هدف این پژوهش، کشف و فهم معنایی است که سرطان به عنوان یک امر اجتماعی نزد همه افراد و گروه‌های درگیر با آن دارد؛ بنابراین، پرسش‌های اصلی این پژوهش عبارتند از: ۱- معنای سرطان نزد افراد درگیر با بیماری چگونه ساخته و تفسیر می‌شود؟ ۲- فهم گروه‌های درگیر چه نسبتی با یکدیگر و چه نسبتی با میان‌ذهنیت جامعه ایرانی از سرطان دارد؟

پیشینه تحقیق

مطالعه پژوهش‌های انجام شده نشان می‌دهد که سرطان موضوع پژوهش‌های بسیاری در حوزه‌های گوناگون علوم بوده است. وجود رابطه مستقیم تصور قالبی غیرقابل درمان دانستن سرطان با تبعیض نسبت به بیماران و محرومیت آن‌ها از حمایت اجتماعی توسط فیروزی و همکاران (۱۳۹۸)، تأثیر حمایت اجتماعی و شبکه‌های حمایتی توسط مقصودی

و صالحی‌نژاد (۱۳۹۷) و تأثیر مثبت پیوندهای اجتماعی خانواده بر روند بهبود بیمار سرطانی (Briguglio & Tedesco, 2016)، نقصان تعریف برنامه مراقبتی و آموزشی خاص نوجوانان سرطانی با تأکید بر اختلال در فرایند استقلال‌یابی بیمار و مداخله پدر و مادر در تصمیم‌گیری‌ها توسط بهرامی و همکاران (۱۳۹۶) و وضعیت متناقض والدین کودکان سرطانی در بر عهده داشتن مسئولیت فرزند در عین فقدان دانش و مهارت کافی برای کمک به آن‌ها (Clark & Fletcher, 2003) از مطالعات موردبررسی با موضوع سرطان هستند. همچنین، در پژوهشی دیگر، افراسیابی و همکاران (۱۳۹۹) با تأکید بر دشواری بازتعریف روابط اجتماعی توسط بیمار و توصیف آن در قالب مقوله «تعامل - سازگاری پرنوسان»، بیماران را در موقعیت شکل‌دهی دوباره به تعاملات اجتماعی‌شان معرفی کرده‌اند. نقش شبکه‌های جدید اطلاعاتی مجازی در دریافت اطلاعات در مورد بیماری نزد زنان مبتلا به سرطان پستان و نیز تعریف آن به‌عنوان منبعی برای حمایت‌های احساسی، عاطفی و هویتی و همچنین، ایجاد اشکال دانش و آگاهی جدید و نیز عاملیت در رابطه با بیماری‌شان توسط فیضی و همکاران (۱۳۹۹)؛ معرفی مصرف‌کننده بودن، احساس طرد، تنهایی، تحمل کلیشه‌های جنسیتی، بی‌توجهی پزشک، تشخیص‌های اشتباه و عدم حفظ عزت‌نفس افراد از سوی سازمان‌ها به‌عنوان مختل‌کننده‌های روند زندگی بیماران توسط شرافت و تقی‌خان (۱۳۹۹)؛ شکل‌گیری روابط تجربه‌شده نزد بیماران در سه‌ضلعی رابطه میان سوژه و زیست‌جهان، رابطه سوژه با خود و رابطه میان سوژه‌ها در یک پژوهش پدیدارشناسانه هرمنوتیک (Laranjeira et al., 2013)؛ شناخت چهار مفهوم تأخیر در تشخیص و درمان، عدم پذیرش درمان، غوطه‌وری در رنج (واکنش‌های عاطفی به بیماری، مواجهه با پیامدهای درمان، مواجهه با سیستم درمان و مراقبت ناکارآمد و اختلال در زندگی روزانه خانواده) و حرکت به‌سوی زندگی طبیعی، مفاهیم محوری در روایت‌های زنان مبتلا به سرطان پستان توسط مجیدی هزاوه و خادمی (۱۳۸۸) و مطالعه بازنمایی‌های اجتماعی سرطان و رنج و تأکید بر نقش تجربه جمعی در ایجاد معنای رنج و سرطان و همچنین، تصویر اجتماعی سرطان در تعریف مسیرهای فردی در رویارویی با این بیماری

(Dany et al., 2008) از دیگر پژوهش‌های این حوزه هستند.

بنابر آنچه گفته شد، پژوهش پیشرو، از منظر هدف و میدان و جمعیت مورد پژوهش، مطالعه چگونگی برساخت میان‌ذهنیت اجتماعی جامعه ایرانی پیرامون سرطان در مطالعه فهم از سرطان نزد همه افراد درگیر، به کارگیری چشم‌اندازی پدیدارشناختی در ترکیب با رویکرد جامعه‌شناسی تفهیمی و نیز به کارگیری روش تحلیل مضمونی در شناسایی و تفسیر مضامین محوری در تجربه افراد، باهدف مطالعه لایه‌های عمیق‌تر تجربه سرطان، متمایز است.

ملاحظات نظری

تحلیل یافته‌های این پژوهش، در مفصل‌بندی مفاهیم حساس تجربه اجتماعی^۱، بین‌الذهانیت^۲، انگاره بنیادین^۳ و خود بیگانگی^۴ صورت گرفته است.

تجربه اجتماعی

بدن ابژه مرکزی تجربه اجتماعی (Schütz, 2003 : 11-13) و در نتیجه، موضوع تجربه‌های گوناگون فرهنگی و اجتماعی است (Duret et Roussel, 2003 : 55)؛ به گفته دیگر، سرطان در رابطه مستقیم با بدن تجربه می‌شود و از همین رو، اصیل‌ترین تجربه نزد بیمار یافت می‌شود. تجربه به مثابه امری اجتماعی دارای سه بعد شناختی یا معرفتی^۵، کنشی^۶ و هویت‌سازی^۷ است که در پدیدارشناسی وجه شناختی آن مورد بررسی قرار می‌گیرد. وجه شناختی در تجربه، به نگرش بدیهی و ساده‌انگارانه فرد به زیست جهان اجتماعی‌اش^۸ در

1. Social Experience
2. Intersubjectivity
3. Basic Idea
4. Alienation
5. Knowledge
6. Action
7. Identification
8. Relative-natural view of the world

زندگی روزمره اشاره دارد که به‌مثابه امری ناهمگون،^۱ نامنسجم^۲ تا حدودی شفاف^۳ و دربرگیرنده تناقض^۴ تعریف می‌شود (Schütz, 2003 : 13). فرد برای شناخت و تفسیر امور و تجربه‌های زندگی یک مجموعه ذخیره شناختی و معرفتی در اختیار دارد که از جمله دربرگیرنده منابع زبانی بوده و به‌مثابه امری پیشینی^۵ و در قالب عقلانیت عملی^۶ زندگی روزمره (Cefai, 1998, 262-263) در اختیار کنشگر قرار می‌گیرد و فرد در بازگشت به این منابع، خود، دیگری و زیست‌جهان اجتماعی را تفسیر کرده و می‌فهمد. منابع ذخیره پیشینی شناخت، در قالب هنجارهای منقادکننده، به‌صورت جمعی و در قالب میان‌ذهنیت جمعی ساخته‌شده و درواقع، ثمره^۷ کار^۷ کنشگران و ارتباط^۸ میان آن‌ها در تعامل‌های اجتماعی است (Ibid:264-267 ; Perreau, 2011). در بحث از شناخت، یکی از مهم‌ترین مؤلفه‌ها نابرابری در دسترسی افراد به منابع شناخت، نقش‌ها و جایگاه‌ها است؛ به این معنا که همه افراد در تولید، توزیع و دریافت شناخت باهم برابر نبوده و بنابراین، از امکان برابر برای دست‌کاری و تغییر در ذخیره تجربی شناخت و در نتیجه، ساماندهی کنش خود برخوردار نیستند.

بین‌الذهانیت

بین‌الذهانیت اجتماعی، به‌ویژه در اندیشه شوٲس، مفهومی کلیدی در فهم پدیده‌های اجتماعی است. چارچوب ذهنی مشترک افراد در یک جامعه، ثمره تفسیر و نفوذ متقابل کنش‌های کنشگران در چارچوب روابط چهره به چهره و نمادین است (Cefai, 1998 & Perreau, 2011). میان‌ذهنیت اجتماعی منبع ساماندهی و تعریف ذخیره شناخت کنشگران اجتماعی است (Schütz, 1998) که در یک زمینه بین‌الذهانیت جمعی ساخته و در فرایند

1. Heterogeneous
2. Incoherent
3. Clear
4. Contradiction
5. A priori
6. Practical
7. Work
8. Communication

کنش متقابل، در فرایند سنتز معناهای اجتماعی، توسط فرد به کار گرفته می‌شود. بین‌الذهانیت اجتماعی یک جامعه دربرگیرنده نشانه‌ها، تصاویر ذهنی، کنش‌ها، تفسیرها و معناها و به‌طور کلی، همه چیزهایی است که در موقعیت کنش متقابل و در فرایندی اجتماعی توسط کنشگران ساخته و برای فهم و شناخت اجتماعی مورد استفاده قرار می‌گیرد. میان ذهنیت امری سیال، نرم و انعطاف‌پذیر است که هم توسط کنشگران ساخته می‌شود و هم آن‌ها را متأثر می‌سازد. رابطه میان بین‌الذهانیت اجتماعی و ذخیره شناختی افراد یک جامعه، رابطه‌ای متقابل و از جنس سنتز و دیالکتیک است؛ بنابراین، فهم زیست جهان اجتماعی به‌عنوان امری برساخت‌شده، از ارتباط دیالکتیکی میان ذخیره‌های شناختی افراد با بین‌الذهانیت اجتماعی و به‌واسطه کار^۱ جمعی افراد یک جامعه و هم‌زمان با کار فرد بر روی خود^۲ قابل فهم است. در این معنا، فهم خود، دیگری و زیست‌جهان اجتماعی نه در فضایی فردی و درون‌ذهنی که در فضایی تجربی، اجتماعی و بین‌الذهانی و در فرایند کنش اجتماعی برساخت شده و بنابراین، می‌بایست به‌مثابه امری تاریخی در نظر گرفته شود.

انگاره بنیادین

انگاره بنیادین، به باور معطوف به عمل گفته می‌شود. انگاره به تصویری که فرد یا جامعه از یک مفهوم و گزاره‌های اساسی مربوط به آن در ذهن دارد و به‌صورت آگاهانه یا ناآگاهانه به آن‌ها باور دارد، گفته می‌شود. انگاره بنیادین امری ذهنی است و به جهان ذهنی کنشگر در رابطه با یک واقعیت شکل می‌دهد. انگاره بنیادین را شاید بتوان ته‌نشست و رسوبات ذهنی کنشگر اجتماعی در رابطه با یک پدیده اجتماعی تعریف کرد که در فضای بین‌الذهانیت اجتماعی یک جامعه و در فرایند کنش‌های متقابل اجتماعی برساخت شده و به‌عنوان معرفتی پیشینی در ذخیره شناختی، نقش مهمی در شناخت، تفسیر و فهم فرد از

1. Working World
2. Working Self

پدیده‌های اجتماعی دارد؛ بنابراین، انگاره بنیادین امری بین‌الذهانی^۱، بر ساخت شده و متأثر از ارزش‌ها، هنجارها و تجربه‌های جمعی افراد یک جامعه و دربرگیرنده باورها و ایده‌های ذهنی معطوف به کنش و پراتیک است که توسط کنشگر برای ساماندهی فهم خود از زیست‌جهان مورد استفاده قرار می‌گیرد.

خود بیگانگی

خود بیگانگی در معنای کلاسیک، به محرومیت فرد از ارتباط با کلیت ثمره تولید خود و محدود شدن به بخشی از آن گفته می‌شود (Paugam, 2010: 44-102). خود بیگانگی همچنین، به بازداشته شدن فرد از تحقق خود فردی و یا عدم تحقق نیازهای بنیادی از جمله نیاز به فهمیدن و فهمیده شدن (Boudon & Bourricaud, 2006: 115) و یا قرار گرفتن ذیل اقتدار دیگری یا دیگری‌های غایب گفته می‌شود (Hérichon, 1969: 230-233). فرد خودبیگانه به دلایل بیرونی از داشتن فردیتی مستقل محروم است که قرارگیری در چنین موقعیتی به آسیب‌پذیری فرد و تجربه تنش‌های ذهنی و روحی نزد او منتهی می‌شود.

بنا بر مفاهیم تعریف‌شده، سرطان واقعیتی اجتماعی فهم می‌شود که معنای آن در یک فضای بین‌الذهانی و هم‌سو با انگاره بنیادین هم‌نشینی سرطان با مرگ بر ساخت می‌شود. سرطان به دلیل خاص بودگی‌هایش بیش از دیگر بیماری‌ها، در فرایند درمان، فرد را به خود بیگانگی به معنای محرومیت از فردیتی مستقل دچار می‌کند. بدن در بیماری ابژه تجربه بیماری است و خود بیگانگی از مهم‌ترین وجوه معنای سرطان نزد بیمار است که از یک سو با تمرکز گروه پزشکی بر بدن بیمار و فقدان نگاه انسان‌گرایانه و جامع در طراحی برنامه درمانی و مراقبتی و از سوی دیگر، به دنبال تغییرات ایجادشده در جسم و ظاهر بیمار تجربه می‌شود. به این ترتیب، بیمار در تجربه خود بیگانگی، تصویر یک پارچه از خود فردی‌اش را از دست داده و تصویر و خودی چندپاره را تجربه می‌کند که با درهم‌پیچیدگی آن، با انگاره غالب از سرطان در میان‌ذهنیت اجتماعی، یعنی مرگ، بیمار را در معرض تجربه فروپاشی

ذهنی و درونی و در موقعیت تنش قرار می‌دهد.

روش تحقیق

پژوهش پیشرو، از مطالعات توصیفی-اکتشافی است (Mohseni, 1989: 11). پدیدارشناسی چارچوب مفهومی و روش‌شناختی پژوهش و روش تحلیل یافته‌های پژوهش، روش کیفی اساسی^۱ (Merriam, 2015: 46-48) است. روش نمونه‌گیری ترکیبی از نمونه‌گیری هدفمند^۲ (Creswell, 2017: 83; Adib Hajbagher et al., 2007: 96-97)، یعنی مصاحبه با بیماران سرطانی و نمونه‌گیری مکمل^۳، یعنی جمع‌آوری اطلاعات از کسانی است که با وجود بیمار نبودن، با آن درگیر هستند^۴. ابزار گردآوری داده‌ها مصاحبه عمیق نیم‌ساخت یافته و ابزار تحلیل میدان پژوهش، تحلیل مضمونی^۵ است. در رابطه با شناخت مضامین اصلی، با تأکید بر شناخت الگوهای معنایی غالب در روایت افراد از تجربه و معناسازی ایشان از آن، بر شکلی از مفهوم‌سازی ذیل به کارگیری حدی از استعلا و انتزاع مورد توجه قرار گرفته است.

جمعیت مورد پژوهش ۴۳ نفر شامل ۱۰ بیمار سرطانی (۲۰-۱۵ سال)، ۱۰ نفر از اعضای خانواده بیماران و ۲۳ نفر از اعضای گروه درمان و مراقبت (پرستار، پزشک متخصص سرطان‌شناسی،^۶ روان‌پزشک و روان‌شناس) است. مصاحبه‌ها با افراد مورد پژوهش در مرکز درمانی امام رضا(ع) به‌عنوان مرکز اصلی درمان سرطان شهر اصفهان، در مطب پزشکان متخصص و محل استراحت (پایون) پرستاران و پزشکان این

1. Basic Qualitative Reaserch

2. Purposive sampling

3. Complementary

۴. ایده نمونه‌گیری مکمل برگرفته از کتاب (L'entretien compréhensif) از جامعه‌شناس فرانسوی ژان-کلود کافمن است. وی در کتابش به روش نمونه‌گیری‌ای اشاره کرده که در آن داده‌ها از افرادی که به‌طور غیرمستقیم با پدیده‌ای درگیر هستند هم جمع‌آوری می‌شود. این روش نمونه‌گیری به ابتکار نویسنده مقاله به‌عنوان نمونه‌گیری مکمل نام‌گذاری شده است.

5. Thematic Analysis

6. Oncologist

مرکز درمانی، در فاصلهٔ بهمن ۱۳۹۳ تا مهرماه ۱۳۹۴ به مدت ۹ ماه انجام شده است. میانگین زمان مصاحبه ۳۴ دقیقه و راهنمای پرسش‌نامه در قالب دودسته پرسش‌های زمینه‌ای (اطلاعات فردی) و مضمونی (پرسش‌های متمرکز بر تجربه) طراحی گردیده است.

جدول ۱. اطلاعات زمینه‌ای بیماران سرطانی

Table 1. Background Information on Cancer

ردیف	جنس	سن	تشخیص
1	مذکر	15 سال	سارکوم ^۱
2	مذکر	15 سال	لوسمی ^۲
3	مؤنث	16 سال	لوسمی
4	مؤنث	18 سال	لوسمی
5	مؤنث	19 سال	لوسمی
6	مذکر	20 سال	لنفوم ^۳
7	دختر	17 سال	سارکوم
8	مذکر	17 سال	تومور مغزی
9	مذکر	16 سال	تومور بیضه
10	مؤنث	20 سال	تومور تخمدان

جدول ۲. اطلاعات زمینه‌ای اعضای خانواده بیماران سرطانی

Table 2. Background Information of Family Members of Cancer Patients

ردیف	نسبت	شغل
1	مادر	خانه‌دار
2	مادر	خانه‌دار
3	پدر	کارمند
4	پدر	آزاد
5	مادر	معلم

۱. سارکوم گونه‌ای از سرطان است و به دو گروه سارکوم استخوانی و سارکوم بافت نرم تقسیم می‌شود.

۲. گونه‌ای از سرطان خون که مغز استخوان را درگیر می‌کند و دارای دو گونه ALL و ALM است.

۳. گونه‌ای از سرطان خون است که گلبول‌های سفید خون را درگیر می‌کند.

ردیف	نسبت	شغل
6	مادر	خانه‌دار
7	خواهر	دانشجو
8	پدر	کارگر
9	مادر	دبیر
10	مادر	خانه‌دار

جدول ۳. اطلاعات زمینه‌ای اعضای گروه درمان

Table 3. Background Information of Treatment Group Members

ردیف	شغل	سمت	تحصیلات
1	پرستار	استاف ^۱	کارشناس
2	پرستار	مسئول خیریه	کارشناس ارشد
3	عضو هیئت علمی	دانشیار دانشکده پرستاری	دکترای پرستاری
4	پرستار	مسئول بخش مردان	کارشناس
5	مددکار اجتماعی	مسئول واحد مددکاری	کارشناس
6	پرستار	سرپرستار بخش زنان	کارشناس
7	عضو هیئت علمی	دانشیار دانشکده پرستاری	دکترای پرستاری
8	پرستار	سرپرستار بخش مردان	کارشناس
9	پرستار	سرپرستار بخش زنان	کارشناس
10	پرستار	استاف	کارشناس
11	پرستار	سرپرستار بخش اطفال	کارشناس
12	پرستار	سرپرستار بخش اطفال	کارشناس
13	پرستار	استاف	کارشناس
14	پرستار	استاف	کارشناس
15	پرستار	استاف	کارشناس
16	پرستار	مسئول درمانگاه	کارشناسی ارشد
17	پرستار	استاف درمانگاه	کارشناس
18	پزشک	معاون آموزشی	انکولوژیست ^۲

۱. معاون سرپرستار بخش

۲. پزشک متخصص سرطان‌شناسی

ردیف	شغل	سمت	تحصیلات
19	پزشک	مسئول طب تسکینی	انکولوژیست
20	پزشک	مسئول بخش کودکان	هماتولوژیست ^۱
21	پزشک	مسئول بخش کودکان	هماتولوژیست
22	روان‌پزشک		سایکوانکولوژیست ^۲
23	روانشناس	مرکز درمانی	کارشناسی ارشد

یافته‌های تحقیق

روایت افراد مورد مطالعه، نشان‌دهنده پنج مضمون پذیرش سرطان از سوژگی تا تغافل، ابژگی بدن بیمار و بازتعریف نظم زندگی روزمره، دوگانه خانه/ بیمارستان و درهم‌ریختگی فضاها و روابط اجتماعی بیمار، خود بیگانگی بیمار ذیل اقتدار دیگری پزشک و بیمار به‌مثابه کلیتی یکپارچه در الگوی مراقبت پرستاری است.

پذیرش سرطان از سوژگی تا تغافل

آگاه ساختن بیمار از ابتلا به سرطان به‌عنوان بیماری‌ای شناخته‌شده با مفاهیمی چون سخت‌درمان و کشنده، فارغ از تفاوت‌های زمینه‌ای افراد، همواره موضوعی چالش‌برانگیز و پرتنش برای خانواده و گروه درمان است. مطالعه روایت افراد مورد مطالعه نشان می‌دهد که تقریباً همه آن‌ها از ابتلا خود به بیماری سرطان آگاه هستند، اما پذیرش آن‌ها در قالب‌های متکثر و متنوعی روایت می‌شود. برخی از بیماران به‌طور کلی، هرگونه آگاهی در مورد بیماری و فرایند و روند تشخیصی و درمانی آن را پس می‌زنند و حتی بیماری خود را با واژه‌هایی عمومی توصیف می‌کنند؛ اما برخی دیگر، به‌طور مستقیم و یا غیرمستقیم از ابتلا خود به سرطان آگاه شده‌اند و با پررنگ کردن سوژگی خود، بر دریافت اطلاعات بدون واسطه از گروه درمان و مراقبت پافشاری می‌کنند و حتی میانجی‌گری خانواده در انتقال اطلاعات مربوط به بیماری خود را پس می‌زنند. تفسیر یکی از بیماران، به‌خوبی نشان‌دهنده

۱. پزشک متخصص خون

۲. روان‌پزشک دارای تخصص در سرطان

تنش درونی در پذیرش سرطان و پس زدن آن است:

«می‌خوام بدونم بیماریم چیه و آخرش چی میشه؟ اصلاً نمی‌دونم. (رفتی بینی مثلاً در اینترنت؟) نه! بیشتر از بابام می‌پرسم میگه چیز خاصی نیست. پزشک‌ها و پرستارها خیلی حرفی نمی‌زنند. بعضی وقت‌ها هم که می‌پرسم نمیگن که بیماریم چیه. فکر کنم بابام به دکترها گفته که به هم حرف نزنن. (دوست داری تشخیصت رو بدونی؟)، (با اضطراب) نه! نه! مشکل خونی دارم دیگه! عفونت! خوب میشه!» (بیمار زن جوان).

در شیوه آگاهی از ابتلا بیمار به سرطان، برخی بیماران از رویارویی مستقیم با این خبر و اطلاعات مربوط به بیماری خود پرهیز کرده و خانواده را به‌عنوان میانجی انتقال هرگونه اطلاعات در مورد شرایط بیماری و سیر تشخیص و درمان بیماری خود می‌پذیرند. سرطان ماهیت و چگونگی روابط میان اعضای خانواده و به‌ویژه رابطه خانواده و بستگان با فرد بیمار را تغییر می‌دهد و با قرار دادن بیمار در مرکز و کانون توجه خانواده و بستگان، بسیاری از تنش‌های پیشینی در روابط میان آن‌ها را برای مدتی به حاشیه می‌برد. سرطان به‌عنوان عاملی تهدیدکننده، خانواده را در موقعیتی متناقض قرار می‌دهد؛ چراکه از یک‌سو به‌دلیل خاص بودگی‌هایش روابط و حتی کلیت خانواده را درخطر فروپاشی قرار می‌دهد و از سوی دیگر، به همبستگی بیشتر خانواده باهدف حمایت از بیمار و کاهش دشواری‌ها می‌انجامد. به‌این ترتیب، نزدیک‌ترین عضو خانواده به بیمار که معمولاً در دوران بستری بیمار در مراکز درمانی همراه اوست، نقش میانجی و درواقع، غربال‌گری در انتقال اطلاعات به بیمار را برعهده دارد. هرچند در این پژوهش، خانواده به دلیل کم‌سن بودن بیماران، نقش قیم و سرپرست امور بیمار را برعهده دارد؛ اما مشاهدات تجربی و پژوهشی نشان می‌دهد که آگاه‌سازی بیمار از ابتلا به سرطان، فارغ از ویژگی‌های جنسیتی، سنی، تعلقات قومیتی و طبقاتی و ... موضوعی چالش‌برانگیز است.

بیمار با در پیش‌گیری راهکارهایی مانند نداشتن ارتباط مستقیم با اعضای گروه پزشکی و درمان به‌صورت خودخواسته تا پرسیدن پرسش‌های کلی و یا پرسش‌هایی در

رابطه با نوع دارو و کارکرد آن و نپرداختن به پرسش‌های مستقیم در رابطه با نوع بیماری و پیامدهای آن، از رویارویی مستقیم با بیماری خود می‌پرهیزد. چنین راهکاری را می‌توان *تغافل* نامید؛ به این معنا که بیمار برای فرار از رویارویی با واقعیت ابتلا به سرطان، خود را آگاهانه به آگاهی‌های نادرست و غیردقیق مشغول و از جستجو برای دریافت اطلاعات درست و دقیق دوری می‌کند. هراس از رویارویی با واقعیت، وجه احساسی و عاطفی تجربه بیمار سرطانی در جایگاه و نقش‌های متفاوت است که در ادامه بیشتر به آن پرداخته می‌شود. در ادامه چهار روایت از پرستار، مادر بیمار، بیمار و پزشک، پیچیدگی فرایند آگاهی بیمار از بیماری را نشان می‌دهد؛

«... ما هم مجبوریم به چیزی مثل همین بگیم مثلاً عفونت. اگر خیلی سمج بشن میگیم ما نمی‌دونیم از دکترا بی‌رس. ما اینجا فقط کارهای دارویی‌ات و اینجور کارها را انجام میدیم. کار پزشک که این تشخیص رو به بیمار بگه... ما به موقع زمان تحویل شیفت (بالای) سر مریض کلمه شیمی‌درمانی و اینا رو استفاده می‌کنیم همراهش میاد بیرون میگه بچه‌ام نمی‌دونست شیمی‌درمانی میشه پیش روش بکار نبرید. ولی من خودم حس می‌کنم هر کی میاد اینجا میدونه چی و اینا (می‌خندد)» (پرستار زن).

«دوست نداره اصلاً بهش دروغ بگیم خیلی ناراحت شد افسرده شد، قهر کرد و تا مدت‌ها باهامون حرف نمی‌زد. خیلی حالش بد شده بود. گفت دیگه به من دروغ نگین. دوست داره درباره بیماری‌اش هر چی که هست رو بدون» (مادر یکی از بیماران).

«من فقط دوست دارم پزشک خودم یا پرستارم به هم بگه دقیقاً چمه... که خوب معمولاً اونا خیلی در دسترس نیستن» (بیمار، مرد جوان).

«واقعاً کلید موفقیت به رابطه خوب بین پزشک و بیمار گفتن حقیقت تو این سه چهار مرحله است. ما به دوستان جوان‌ترمون میگیم آقا حقیقت را باید گفت، ولی نه در یک جلسه. دیگه اون چیزی هست که ما میگیم پزشکی به هنر. واقعاً هنر اینجاست که حقیقت را چطوری تو چند مرحله و به‌طور کامل به مریض

بگیم و این در حدی باید باشد که شما ببینید تو هر جلسه‌ای مریض تا کجا می‌تونه (تحمل کند). ما مثل این هوایماهای کاغذی هست که بچه‌ها می‌سازن و با نخ بالا می‌کنن هر جا می‌بینی که دیگه نخ نمی‌ده و نخ رو داره پاره میکنه باید حواست باشه. اگر زیاد بخوای بکشیش نخ پاره میشه و هوایما از دست میره. باید تاندازه‌ای باهات بازی کنی که این تحت اختیار شما باشه. من در نهایت، همیشه به مریض‌ها همه واقعتاً را تو چند جلسه میگم. جاهایی که مریض تحمل شنیدن حقیقت را داره. من فکر می‌کنم قبول بیماری با برخورد مناسب اولیه پزشک خیلی راحت‌تر میشه» (پزشک متخصص سرطان).

نشانه آشکار در هر چهار روایت، فارغ از جایگاه و نقش افراد، هراس از رویارویی با واقعیت سرطان است که البته در قالب‌های متنوعی بروز یافته است. فرایند آگاهی بیمار از ابتلا به سرطان، در مقایسه با دیگر بیماری‌ها پیچیده‌تر بوده و به‌سادگی دیگر بیماری‌ها صورت نمی‌گیرد. در روایت‌ها هراس از رویارویی با سرطان، نزد بیمار در طیفی از گریز و واسط قرار دادن خانواده تا پس زدن نقش میانجی خانواده و رویارویی مستقیم، نزد پرستار با تعریف پزشک به‌عنوان مسئول آگاه‌سازی بیمار و نزد پزشک با طراحی مراحل گام‌به‌گام برای آگاه‌سازی بیمار تعریف می‌شود. پرستار در گروه درمان خود را دیگری می‌فهمد و هرچند به‌طور کلی، به دیگری‌سازی از سوی پزشک و فاصله سلسله‌مراتبی میان پزشک و دیگر اعضای گروه درمان، اعتراض ضمنی دارد؛ اما در موقعیت رویارویی با سرطان و خاص بودگی‌های آن، به‌نظر می‌رسد دیگری بودن خود را نه‌تنها می‌پذیرد، بلکه بازتولید می‌کند و از این‌رو، آگاه‌ساختن بیمار از ابتلا به سرطان، مسئولیتی تعریف می‌شود که در چارچوب اقتدار و اخلاق پزشکی و در جایگاه سرپرست گروه درمان، بر عهده پزشک است.

سرطان واقعیتی هراس‌آور است و آگاه‌ساختن بیمار از ابتلا به آن، نقطه شروع شکاف در زیست جهان بیمار و دیگر افراد درگیر است؛ اما رویارویی‌های متفاوت با واقعیت سرطان، از سوی سه طرف درگیر با بیماری و شکاف میان زیست جهان‌های آن‌ها در حالی تجربه می‌شود که پزشک خود را دارای اصیل‌ترین شناخت می‌داند. پزشک با

تمایز میان فهم خود از بیماری سرطان بافهم دیگری‌ها به‌عنوان غیراصیل، شیوه‌ی رویارویی خود با واقعیت سرطان را بهترین روش و معتبر می‌داند. پزشکی علمی فهم می‌شود که دارای منطق ویژه خود است و آگاه‌سازی بیمار و پذیرش سرطان، نخستین گام در پذیرش قرار گرفتن خود در انقیاد اقتدار پزشکی است. انتظار می‌رود بیمار با آگاهی از ابتلا به سرطان بپذیرد کالبد و خود فردی را در اختیار و کنترل پزشک قرار دهد و از همین رو، پذیرش سرطان توجیه‌کننده و‌اگذارای مسئولیت و تصمیم‌گیری در امور بیمار به پزشک است؛ اما پذیرش اقتدار پزشک با توجیه داشتن فهم اصیل از سرطان، نزد بیمار در حالی تجربه می‌شود که به گواهی بسیاری از بیماران، پزشک فهم درستی از بیمار و بیماری ندارد و به گفته دیگر، اقتدار پزشک به‌عنوان فردی دارای دانش دقیق تشخیصی و درمانی، از سوی بیمار به پرسش کشیده می‌شود.

درحالی‌که در زیست‌جهان بیمار و خانواده و تا حدی پرستار در رویارویی با سرطان، هراس و اضطراب وجهی عاطفی-احساسی و حمایت‌گرانه دارد، این رویارویی نزد پزشک فاقد وجه عاطفی و احساسی است و حتی وارد کردن احساسات و عواطف به‌عنوان عاملی فهم می‌شود که به به‌هم‌ریختگی نظم و منطق فهم پزشکی از سرطان به‌مثابه بیماری منتهی می‌شود. در روایت پزشک از خود به‌عنوان دارنده شناخت اصیل از سرطان، فرای نگاه ابژه‌گونه پزشک بر بدن بیمار و نادیده گرفتن وجوه آگاهی و شعورمندی بیمار به‌عنوان یک انسان، رویارویی با سرطان نیز همراه با هراس و اضطراب است که در قالب برنامه‌ریزی فرایند درمان باهدف جلوگیری از گسترش بیماری و تهاجم سرطان به دیگر نقاط بدن قابل فهم است. منطق علم پزشکی و زیست‌جهان پزشک تأکید بر واقعیت سرطان به‌عنوان یک بیماری جسمی است که می‌تواند کل بدن را درگیر کند و بنابراین، هدف از آگاهی و پذیرش بیمار، تن دادن به انقیاد خودخواسته در فرایند درمان است و حتی مداخله عواطف و احساسات در فرایند آگاه‌سازی بیمار، با منطق حاکم بر علم پزشکی مدرن و تعریف بدن بیمار به‌مثابه ابژه صرف پزشکی ناسازگار فهم می‌شود.

ابژگی بدن بیمار و بازتعریف نظم زندگی روزمره

تغییرات جسمی و ظاهر بیمار، دیگر مضمون مهم تجربه سرطان را تشکیل می‌دهد. در فرایند درمان، بدن بیمار سرطانی ابژه تغییر است. شیمی‌درمانی و پرتودرمانی، علاوه بر تغییرات بارز و چشم‌گیر، به‌ویژه در چهره و ظاهر بیمار به بروز پیامدهای منفی جدی بر اعصاب و روان بیمار نیز می‌انجامد. تغییرات ظاهری و به‌ویژه در چهره، به‌دلیل آشکار بودن و ارتباط آن با زیبایی، تجربه ناخوشایندی نزد بیماران است.

«رنگم و پوستم خودشون شروع میشن و خودشون خوب میشن. ولی برای موهام خیلی ناراحت شدم. خیلی دیر درمیداد. هر وقت میرم جلوی آینه خیلی ناراحتم. کلاه گیس هم دارم ولی باهاش راحت نیستم. تو خونه استفاده نمی‌کنم. بیرون که میام می‌گذارم دیگه مجبورم خودم رو گول می‌زنم که موهام نریخته»
(بیمار، زن جوان)

«موهام ریخته و ضعیف شدم. بدنم خیلی ضعیف شده. روحیه‌ام هم اصلاً خیلی خراب شده. اصلاً حال زندگی کردن را ندارم. احساس باختن زندگی (دارم). نمی‌دونم انگار همه چی باختم (گریه می‌کند). آرامش می‌خوام. به‌جای تاریک باشه آدم آرامش داشته باشه. بعد از مریضی همه چی (دوستان) را گذاشتم کنار. میان اما مثل قبلاً نیست. بعضی‌ها رو خودم کلاً دورشون رو خط کشیدم. بعضی‌هاشون هم میان و میرن. اون موقع که مریض بودم بهشون احتیاج داشتم هیچ کدومشون نیومدن. زندگی‌م ازهم پاشیده. مریضم داغونم دیگه خودمم نمی‌تونم جمع کنم. دوست دارم بمیرم. به‌خدا قبل از بیماری آزاد بودم. می‌تونستم همه‌جا برم، باهمه سروکله می‌زدم. الان دیگه هیچی. خونه که میرم حوصله هیچ‌کس رو ندارم. (چرا الان این‌قدر ضعیف شدی؟). شاید چون تو دوران قبل خیلی به هم خوش می‌گذشت». (بیمار، مرد جوان)

و نیز روایت یکی از پزشکان:

«گاهی اوقات مسائل سکسوالیتی و وضعیت بارداری و باروری خیلی مهمه. اینا رو باید بدونن. ما معمولاً حواسمون هست و مردها را می‌فرستیم برای اسپرم

سینگینگ (ذخیره اسپرم) و به زن‌ها هم یک‌سری درمان‌ها و داروها می‌دیم. ولی
بهر حال این مسئله بسیار خطرناک و به‌خصوص در درمان‌ها سنگین قطعاً عقیم
میشن». (پزشک متخصص سرطان)

بدن ابژه مرکزی تجربه سرطان است. تجربه سرطان برای بیمار به‌ویژه، تجربه شکاف و گسست در جریان عادی زندگی است. گم‌شدن، فروریختن، گسست و از هم‌پاشیدن زندگی توصیف‌هایی است که بیماران سرطانی از تجربه بیماری دارند. در سرطان هم بدن و هم روان بیمار درگیر بیماری و پیامدهای درمان می‌شود. تهوع، استفراغ، بی‌اشتهایی و کاهش وزن، خستگی، ریزش موهای سروصورت (ابروها و مژه‌ها) تغییر رنگ پوست، تغییرات خلق‌و‌خو و نیز احتمال ناباروری و عقیم‌شدگی از پیامدهای درمان سرطان است. بدن بیمار در سرطان، نه‌تنها ابژه رنج و درد که ابژه تغییر شکل است و تغییرات ایجادشده در ظاهر بیمار تأثیر ناخوشایندی بر تصویر فرد از خود می‌گذارد. بدن و تصویر برساخت و بازنمایی‌شده از آن، در شناخت و فهم فرد از خود و نیز در روابط فرد با دیگری اهمیت بسیار دارد. هرچند در برساخت اجتماعی از ظاهر بدن و صورت، زیبایی امری جنسیتی و زنانه تعریف می‌شود، اما در عینیت تجربه‌شده نزد بیماران، اهمیت تصویر بازنمایی‌شده از خود، فارغ از مؤلفه جنسیت، نزد هر دو جنس دارای اهمیت است و به‌هم‌ریختگی تصویر و فهم از خود منتهی می‌شود.

تغییرات ظاهری بیمار، به‌بازشناخت فرد به‌عنوان غیرعادی، نابهنجار و دیگری منتهی می‌شود. هرچند تغییرات ظاهری در فرایند درمان‌های شیمیایی و پرتودرمانی بروز می‌کند، اما به‌نظر می‌رسد نخستین رویارویی بیمار با واقعیت سرطان از تجربه تغییرات ظاهری آغاز می‌شود. بیمار تصویری از تغییرات فیزیولوژیکی، بیوشیمیایی و هورمونی در بدن خود به‌واسطه سرطان ندارد و درواقع، تغییرات ایجادشده در چهره، ظاهر و زیبایی بیمار، به‌صورت نمادین، تداعی‌کننده واقعیت سرطان به‌مثابه امری نابودکننده است. به‌نظر می‌رسد تغییرات ظاهری در بیمار سرطانی، به‌گونه‌ای نمادین، نزد بیمار سیر بیماری و حرکت به‌سوی فاصله گرفتن از خود فردی، سیاهی و نابودی را بازمی‌نمایاند و از همین رو، شاید

تغییرات ایجادشده در ظاهر و صورت بیمار را بتوان نقطه آغاز واقعی رویارویی بیمار با سرطان و واقعیت آن فهم کرد. سرطان در نزدیکی بامعنا لغوی آن، یعنی خرجنگ، تداعی کننده دست‌اندازی موجودی خارجی به بدن بیمار است و تغییر چهره و جسم، بازنمایانده دست‌اندازی تدریجی سرطان به موجودیت فرد و درنهایت، نابودی جسم و زندگی بیمار است و از همین رو، بیماران با آغاز فرایند درمان و بروز تغییرات، دوره‌های بحرانی تری را در مواجهه با سرطان تجربه می‌کنند.

رویارویی با سرطان و راهکارها و راهبردهای انتخابی برای مدیریت شرایط جدید زندگی متأثر از زمینه‌های فرهنگی اجتماعی متفاوت، امری متنوع و متکثر است، اما تغییرات جسمی و ظاهری بیمار، معمولاً نقطه آغاز مدیریت روابط اجتماعی خود با دیگری‌ها است؛ هرچند که پیش از تغییرات ظاهری هم بازنمایی سرطان در میان‌ذهنیت اجتماعی و در نزدیکی با مفاهیمی چون تباهی و نابودی، شکاف و گسستی عمیق در جریان عادی زندگی بیمار و ارتباط فرد با دیگری‌ها و زیست جهان اجتماعی‌اش ایجاد می‌کند. تغییر بدن به گسست در فرایند عادی زندگی و دانش و معرفت روزمره فرد منتهی می‌شود و با تغییر تصویر فرد از خود فردی‌اش، بیمار به بازتعریف روابط اجتماعی‌اش روی می‌آورد. سیر تغییر در چهره و بدن، تصویر آشنا و شناخته‌شده فرد از خود را با تصویری ناآشنا جایگزین می‌کند و این در حالی است که این تغییرات ظاهری در لایه‌های عمیق‌تر از تجربه سرطان و در پیوند با مفاهیم فقدان و نیستی، به تجربه گم‌شدگی و فقدان خود شناخته‌شده نزد بیمار منتهی می‌شود که به صورت ناخوشایندی هراس آور و اضطراب‌آور است.

تصویر جدید از خود، فهم بیمار سرطانی از خود را تغییر داده و نه تنها دیگران که فرد نیز خود را به‌عنوان دیگری و غیرعادی می‌فهمد. فهم خود به‌عنوان دیگری نزد بیمار دارای دو بعد است که یکی با تغییرات ظاهری و دیگری در لایه‌های عمیق‌تر با تغییر در تصویر کلی خود تجربه می‌شود. هرچند به‌دنبال تغییرات ایجادشده در چهره، بیمار سرطانی به‌عنوان فردی غیرعادی و متفاوت نشانه‌گذاری شده و از جریان و روند زندگی عادی و

روزمره کنار گذارده می‌شود؛ اما به نظر می‌رسد که در واقع، تغییر در تصویر کلی خودِ فردی بیمار، به دنبال تجربه گسست معرفت‌شناختی در زندگی عادی و روزمره، به طرد و حاشیه‌گی بیمار می‌انجامد. تغییرات چهره و ظاهر بیمار در قالب مفهوم «داغ ننگ»^۱ (Goffman, 1975: 15)، به بهم‌ریختن نظم کنش‌ها و تعامل‌های اجتماعی بیمار سرطانی با دیگران منجر می‌شود. تفاوت‌های جسمی و بدنی بیمار سرطانی به دنبال برنامه‌های درمانی سرطان، به فاصله گرفتن بیمار از امر عادی و هنجار و وقفه در جریان عادی زندگی اجتماعی فرد منتهی می‌شود. تغییرات ایجادشده در ظاهر بیمار، بی‌تفاوتی نسبت به دیگری ناشناس و نداشتن نگاه خیره به دیگری در روابط و تعاملات اجتماعی و روزمره را حذف و آن را با توجه و نگاه خیره به بیمار به‌عنوان فردی غیرعادی جایگزین می‌کند (Ibid: 27). به گفته دیگر، با نشان‌دار شدن بیمار به‌عنوان غیرعادی، بی‌توجهی اجتماعی مورد انتظار در برخوردهای اجتماعی و فضاهای عمومی کم‌رنگ و بیمار را به ابژه نگاه خیره تبدیل می‌کند؛ بنابراین فهم خود به‌مثابه دیگری و غیرعادی و تبدیل شدن به ابژه توجه و نگاه دیگری، بیمار سرطانی را به کم‌رنگ کردن حضور اجتماعی و محدود کردن روابط اجتماعی خود با دیگران آشنا سوق می‌دهد که می‌تواند نقشی تشدیدکننده در انزوای اجتماعی و افسردگی بیمار داشته باشد.

از چشم‌اندازی دیگر و برپایه روایت برخی از بیماران، به دنبال تغییر تصویر خود فردی بیمار، خود پیشینی و شناخته‌شده، روابط اجتماعی، شیوه زندگی و به‌طور کلی، هر آنچه نشانه‌ای از زندگی عادی پیش از ابتلا به سرطان دارد را به حالت تعلیق درمی‌آورد تا هم از نگاه دیگری به خود به‌عنوان ناهنجار و غیرعادی رها شود و هم تصویر پیشینی خود نزد دیگران را حفظ کند. در تعلیق خود و زندگی پیش از سرطان، به نظر می‌رسد حتی نگاهی امیدوارانه به بازگشت به روال زندگی عادی، پس از تعلیق موقت دیده می‌شود. بیمار با تعلیق موقت تصویر خود و روابط اجتماعی پیشینی‌اش، به بازتعریف و تعریف روابط جدید با دیگری نزدیک، از جمله با دیگر بیماران سرطانی، می‌پردازد. به این ترتیب،

بیمار تلاش می‌کند تا تجربه تغییر تصویر خود و جایگزینی آن با تصویری جدید و چندپاره را با بازتعریف روابط اجتماعی خود قابل تحمل‌تر و اضطراب ناپودی، هراس گم‌شدگی و فقدان خود شناخته‌شده را به واسطه همذات‌پنداری با دیگری نزدیک، یعنی دیگر بیماران سرطانی، کاهش دهد.

اما درحالی که تغییرات ظاهری بدن و چهره، هراس از زندگی در اکنون و در مواجهه با دیگری را در پی دارد، پیامدهایی چون ناباروری و عقیم‌شدگی در درمان سرطان، بیمار و خانواده‌اش را با هراسی در آینده روبه‌رو می‌سازد. توانایی فرزند آوری و پذیرفتن نقش مادری و پدری، بخشی از فرایند عادی زندگی تعریف می‌شود و از همین رو، فردی که ازدواج نمی‌کند یا توانایی بچه‌دار شدن ندارد در میان‌ذهنیت جامعه، فردی ناتمام و غیرکامل تعریف و در نتیجه غیرعادی به‌شمار می‌رود. در رویارویی با چنین فهمی از زندگی عادی و هنجار، ناتوانی در فرزند آوری، بیمار سرطانی را به‌عنوان غیرعادی بازمی‌نمایاند که در همراهی با خود بیگانگی تجربه‌شده در فرایند انقیاد فردیت در فرایند درمان و نیز، تغییر در تصویر خود، می‌تواند به هراس هرچه بیشتر از خود جدید نزد بیمار منتهی شود. علاوه بر تأثیر پیامدهای درمانی سرطان در بروز ناباروری و عقیم‌شدگی، به‌ویژه گونه‌هایی از سرطان که دستگاه تناسلی بیمار را درگیر می‌کند، بر هویت جنسیتی بیمار و فهم از خود به‌مثابه مرد و زن تأثیر می‌گذارد. بیمار سرطانی علاوه بر رنج و درد متحمل شده از سرطان مانند دیگر بیماران، به‌دلیل درگیری مستقیم اندام تناسلی، در تصویر مردانگی و زنانگی خود بحرانی بزرگ‌تر را تجربه می‌کند؛ چراکه نخستین ویژگی متمایزکننده خود فردی آن‌ها، یعنی فهم خود به‌مثابه مرد یا زن را متأثر می‌کند. به‌این ترتیب، فهم خود در دوگانه باروری/ ناباروری و فرزند آوری/ عقیم‌شدگی و نیز بحران مردانگی و زنانگی، هم‌سو با میان‌ذهنیت اجتماعی غالب از سرطان، گسست و ناتمام‌ماندگی را در قالب تجربه‌ای همراه با هراس و اضطراب بازمی‌نمایاند.

دوگانه خانه/ بیمارستان و درهم‌ریختگی فضاها و روابط اجتماعی بیمار

در روایت بیمار سرطانی و خانواده‌اش، بیمارستان و فضاها در درمان پزشکی متمایز از

فضای بیرون از آن، به‌ویژه خانه است. بیمارستان فضایی فاقد احساس، رنگ، گفت‌وگو، شادی و تفریح و بیش از هر چیز فضای رنج و درد جسمی و روحی و تنهایی معنا می‌شود. برای بیمار، بیمارستان و فضای آن ناخوشایند است و خانه به‌عنوان فضایی در تقابل با بیمارستان تعریف می‌شود.

«وقتی از اینجا میرم خونه خدا خدا می‌کنم که ده روز دیگه نیاد که من بخوام پیام اینجا. اصلاً دلم نمی‌خواد پیام بیمارستان. همه‌اش می‌ترسم. از بابام می‌ترسم و آگه بابام نباشه نمیام». (بیمار، مرد جوان)

«به وقت‌ها که پلاکت‌هاش میافته، دهنش چیزی میشه می‌ترسه. از تبش خیلی می‌ترسه. میگه آگه بستری بشم باید به ماه تو بیمارستان باشم. فکرهای این جور می‌کنه... تو خونه همدمش من و باباشیم. من بیشتر وقت‌ها میام. میگه فقط شما دو تا بمونید. به داداش داره تو خونه نه سالشه. همدمش اون بود باهم بازی می‌کردند. تو خونه آرامشش بیشتر بود». (مادر یکی از بیماران)

زیست‌جهان بیمار سرطانی در دوگانگی فضایی میان خانه و بیمارستان ساخته می‌شود. بیمارستان فضای درمان و درد و رنج و قطع روابط و تعاملات اجتماعی و ارتباط با امر روزمره و به‌طور کلی، زندگی است. برپایه روایت‌ها، زندگی با سرطان، زندگی‌ای دوطرفه است که به دوره‌های بهبود نشانه‌ها و دوره‌های بحران و عود قابل تقسیم است. زندگی با سرطان نه امری پیوسته که از دوره‌های گسسته از هم تشکیل می‌شود. زندگی در نوسان میان عود بیماری و همراه با دوره‌های درمان سرپایی یا بستری و همچنین، پیامدهای درمان و دوره‌ی نهفتگی و خاموشی نشانه‌ها و سپری کردن زندگی در فضاهای غیردرمانی، اما در هراس از بازگشت و عود بیماری تجربه می‌شود. دوره درمان و عود بیماری با درد و رنج جسمی و روانی و دوره‌ی نهفتگی با امید به زندگی و البته با هراس و ترس از بازگشت نشانه‌ها همراه است. به‌طور کلی، گسست میان این دو دوره و چگونگی تجربه آن‌ها نزد بیمار سرطانی، بستگی مستقیم با شدت، مرحله بیماری و پیشرفت یا توقف آن و همچنین، مدت بستری شدن دارد؛ اما معمولاً نوسان زندگی بیمار میان این دو دوره، هرچند با شدت

متفاوت، نزد همه بیماران، تجربه می‌شود؛ بنابراین، زیست جهان بیمار سرطانی و روابط و تعاملاتش در دوپاره‌گی میان تجربه زندگی در دو فضای بیمارستان و خانه تعریف می‌شود. بیمارستان فضای تجربه درد و رنج، دوری از امر روزمره و زندگی و نیز احساس بیگانگی با گروه درمان و مراقبت است که در آن، جسم و بدن بیمار و نشانه‌های بیماری ابژه مرکزی توجه است و فردیت بیمار نادیده گرفته می‌شود؛ در مقابل، در خانه کلیت وجودی فرد محور توجه است. قرارگیری کلیت وجودی بیمار و نه فقط جسم و بدن، برای بیمار با احساس بازگشت به زندگی همراه است. دشواری دوره درمان خواه به صورت بستری خواه سرپایی را می‌توان نه فقط به دوپاره‌گی زندگی بیمار که به دوپاره‌گی موجودیت بیمار نسبت داد؛ چراکه در دوره‌های بحران و عود بیماری، تنها بخشی از موجودیت بیمار، یعنی بدن و جسم بیمار و نه بیمار به عنوان انسانی دارای آگاهی و عاطفه ابژه درمان است. دوگانه بیمارستان/ خانه با دوگانه الگوی درمان/ الگوی مراقبت قابل توصیف است. در بیمارستان جسم بیمار ابژه مرکزی درمان‌های پزشکی است، درحالی‌که در خانه، بیمار به مثابه انسان و دارای عاطفه و احساس ابژه مراقبت از سوی خانواده است. دوپاره‌گی فضاهای تجربه نزد بیمار سرطانی در قالب دو الگوی «بیومدیکال» و «انسان‌باور» توصیف می‌شود که در اولی «درمان به مثابه ایدئولوژی غالب، جایگزین مراقبت شده است» (Marcum, 2020: 407).

اما در کنار این دوپاره‌گی فضاها و دو شقه شدن زندگی بیمار به مثابه امری ناخواسته و بیرون از اراده فرد، وجهی دیگر از تفکیک فضاها و روابط در بیرون از بیمارستان و فضاهای درمانی، توسط بیمار و خانواده فرد تعریف می‌شود که همچنان، دارای محدودیت‌هایی است.

«از نظر روحی قوی‌تر شدم. اینکه می‌بینم در درمان مقاومت می‌کنم، صبرم بالاتر
اومده و حوصله‌ام بیشتر شده. فقط الان به سلامتی فکر می‌کنم. نماز و دعا می‌خونم
ارتباطم با خدا بیشتر شده. دوست دارم کسی بیاد صحبت کنیم. سؤال کنم.
(مهم‌ترین منبع کسب آرامشم) خدا و دعا! (بیمار، مرد جوان).

«داروهام رو که می‌زنم تا یک یا دو هفته اصلاً حوصله ندارم... دوستانم زنگ می‌زنند یا میان خونمون. یک‌سری قرار شد دو تا از دوستانم که خیلی صمیمی بودیم باهم و دانشگاه می‌رفتیم بیان خونمون. بعداً بهشون گفتم نیاین. گفتم من الان حوصله ندارم. (بعدش که حالت خوب بشه دوست داری باهاشون بری و بیای؟). اره! دلم می‌خواد که بعداً بتونم برم بیرون. تابستون که بشه هوا گرم بشه باهاشون برم پارک. برم بیرون. همه‌جا باهاشون میرم. بیشتر با دو تا از دوستانم اینجوریم» (بیمار، زن جوان).

دوگانگی فضاها و محدودیت‌های زندگی بیمار سرطانی نه تنها به جدایی دو فضای خانه و بیمارستان که به دیگر فضاهای غیر درمانی نیز قابل تسری است. تجربه سرطان و خاص بودگی‌های آن با به هم ریختگی نظم زندگی بیمار و تحمیل تغییر در نظم زندگی روزمره و فضاهای ممکن برای زیست اجتماعی همراه است؛ چراکه بدن بیمار، به دنبال برنامه‌های درمانی متفاوت، در مقایسه با بدن افراد غیر بیمار، ضعیف و آسیب‌پذیر است و حتی عوامل غیر بیماری‌زا برای افراد عادی، می‌تواند در بیمار سرطانی، به دلیل افت سطح ایمنی بدن، به بیماری منجر شود. از همین رو، بیمار و حتی خانواده او ناچار به مدیریت روابط و تعاملات روزمره خود هم به لحاظ کمی و هم کیفی هستند. مدیریت روابط از کاهش رفت‌وآمدهای خانوادگی و خویشاوندی تا به کارگیری روش‌های پیشگیری‌کننده از ابتلا به بیماری‌ها و آلودگی‌های ویروسی و باکتریایی با مدیریت شیوه زندگی، مانند به کار بستن روش‌های خاص گندزدایی از مواد غذایی، سطوح، ظروف غذا تا شیوه پخت غذا و ... را می‌تواند در برگیرد.

در مطالعه تجربه دوبرگ زندگی و خود فردی بیمار در دوره‌های عود و نهفتگی بیماری، توجه به تکثر و تنوع تجربه فرد موضوع مهم و قابل توجهی است که بر چگونگی مدیریت زندگی روزمره و تعاملات و روابط اجتماعی بیمار تأثیر می‌گذارد. به گفته دیگر، هرچند سرطان و خاص بودگی‌هایش، به ایجاد گسست و شکاف در زندگی اجتماعی روزمره بیمار منجر می‌شود، اما شرایط زمینه‌ای متفاوت، مانند برخورداری از سرمایه‌های اقتصادی، فرهنگی و اجتماعی، بازتعریف نظم زندگی نزد بیماران را تجربه‌ای متکثر

می‌سازد که البته گریزی از آن نیست؛ بنابراین، گسست کامل از زندگی روزمره و روابط اجتماعی در قالب انزوا، افسردگی و فقدان توانایی ایجاد تغییر در شرایط خود تا فهم تجربه بیماری به معنای مرحله‌ای برای کار روی خود فردی و ایجاد نظم جدید در زندگی، طیفی متکثر از معناسازی را می‌تواند دربرگیرد.

رویارویی بیمار با سرطان، در بازتعریف نظم زندگی روزمره و بازاندیشی در رابطه با خود فردی، دیگری و زیست‌جهان اجتماعی بر طیفی از کنش‌های متفاوت دیده می‌شود. برخی از بیماران، زندگی روزمره و روابط اجتماعی خود را به‌طور موقت و تنها در دوره‌های بحران و عود نشانه‌های بیماری تعلیق می‌کنند و در دوره‌های بهبود و نهفتگی، روال زندگی روزمره را در قالب نظم بازتعریف شده بر پایه محدودیت‌های تحمیل شده پی می‌گیرند. سرطان برای این گروه از بیماران به مثابه فرصتی برای کار روی خود و ساخت فردیتی قوی است و در این رویارویی انجام اعمال دینی، ورزش‌های سبک و تفریحات مناسب، راهکارهایی است که بیمار برای رسیدن به آرامش و کسب نیرو برای دوره‌های برگشت بیماری در پیش می‌گیرد. این بیماران، ابتلا به سرطان را «توجه خاص خدا به خود» و احساسی «غیرقابل توصیف» معنا کرده و تعلیق موقت جریان زندگی روزمره را بر پایه دوره‌های بحران و بهبود بیماری تعریف می‌کنند؛ اما برای دسته‌ای از بیماران، سرطان به معنای تنبیهی برای سبک زندگی پیش از بیماری تفسیر می‌شود و آن‌ها با تعلیق کامل زندگی روزمره و روابط اجتماعی، در صدد جبران گذشته هستند.

به‌طور کلی، سرطان با به هم ریختگی نظم زندگی روزمره بیمار و خانواده فرد همراه است و آن‌ها ناچار به بازنگری در نظم زندگی خود هستند. هرچند نظم جدید غیرقابل گریز است و افراد شیوه‌های متنوعی را در تعریف نظم جدید به کار می‌بندند، اما نزد همه آن‌ها درجاتی از گسست از زندگی و تعلیق آن، به‌ویژه در دوره‌های درمان به‌عنوان دوره‌ای همراه با رنج و درد، دیده می‌شود. پناه بردن به فضای مجازی و انجام بازی‌های انفرادی رایانه‌ای، محدود کردن روابط خود به اعضای نزدیک خانواده و همچنین، تعریف روابط دوستانه جدید با دیگر بیماران سرطانی، به‌ویژه افراد هم‌سن و شبیه‌سازی خود با

آن‌ها، روش و راهکارهای معرفی‌شده برای گذار از دوره‌های دشوار بازگشت بیماری است.

خود بیگانگی بیمار ذیل اقتدار دیگری پزشک

در روایت بیماران کمبود یا نبود ارتباط دوسویه رضایت‌بخش با گروه درمان در مدت‌زمان بستری و گذران دوره‌های درمان، امری بارز است. اگر زیست‌جهان بیمار، خانواده بیمار و گروه درمان را سه زیست‌جهان شکل‌گرفته پیرامون واقعیت سرطان در نظر بگیریم، گسست و فقدان همذات‌پنداری و فهم متقابل، به‌ویژه میان بیمار و خانواده‌اش از یک‌سو و گروه درمان از سوی دیگر آشکار است. البته نبود یا کمبود تعامل میان بیمار و پزشک برجسته‌تر و مسأله‌برانگیزتر است. پایه زیست‌جهان پزشک منطق علم پزشکی است و در رویارویی میان زیست‌جهان بیمار و پزشک، انتظار آن است که اقتدار پزشک و علم پزشکی از سوی بیمار و خانواده‌اش پذیرفته شود؛ اما فهم پزشک از بیمار نه به‌مثابه فردیتی مستقل که متمرکز بر نشانه‌های بیماری و جسم بیمار است و ماهیت انسانی بیمار به‌عنوان فردی دارای آگاهی و احساس و شعور به حاشیه می‌رود. به عبارتی، رابطه میان پزشک و بیمار به‌دنبال کنترل جسم و روان بیمار توسط پزشک، به تجربه خود بیگانگی مضاعف نزد بیمار منتهی می‌شود (Masoudnia, 2010: 537).

در زیست‌جهان پزشک و منطق پزشکی مدرن، سرطان بیماری‌ای است که به ایجاد تغییر در بدن عادی و هنجاری منجر شده و در نتیجه، درمان، مانند دیگر بیماری‌ها، بر جسم و بدن بیمار متمرکز است. بدن بیمار موضوع یا اثره مرکزی درمان و نگاه پزشک است. پزشکی مدرن بر بدن بیمار تمرکز دارد و کلیت وجودی بیمار به جسم و واکنش‌ها و تغییرات درونی بدن فرد کاهش و شعورمندی و آگاهی بیمار نادیده گرفته می‌شود. نگاه کالایی و نادیده گرفتن وجوه عاطفی و احساسی و به‌طور کلی، ویژگی‌های انسانی بیمار و تمرکز بر جسم و بدن، به‌عنوان ندیده شدن و فهم نشدن از سوی پزشک و گروه درمان مورد اعتراض بیمار و خانواده بیمار واقع می‌شود.

«... اینکه دکتر میاد میگه شما منع غذایی نداری این خودش ابهام داره (می‌خندد)!

یعنی چی همه چی بخور؟ اصلاً چه جوری بخور؟ (دکتر میاد ویزیت سؤالی نمی‌کنی؟). سؤال خاصی نداشتم خیلی اهل پرس‌وجو نیستم. دکترها معمولاً بعد از رزیدنت‌ها میان خیلی با من کار ندارند. بیشتر با پرونده و جواب آزمایش کار دارن. سؤال‌ها و اینا رو رزیدنت‌ها می‌پرسن (نه من)» (بیمار، مرد جوان).

«(با دکترت حرف نمی‌زنی؟) نه! (چرا؟) چون هر وقت میاد می‌خواد زود بره. فقط می‌خنده کاری نمی‌کنه (می‌خندد)» (بیمار، مرد جوان).

«من پرونده رو خوندم چیزی متوجه نشدم. اونوقت دکتر که اوامد یک‌سری توضیح داد و داشت از رزیدنت‌هاش سؤال می‌کرد من بعد از حرف هاشون رفتم داخل اینترنت و کتاب و اینا و اونوقت که تو اینترنت رفتم فهمیدم که مرخصیم چیه» (بیمار، زن جوان).

«خونش انگار طبیعی نیست. رنگ و روش خوب نیست. حالش خوب نیست. (از دکترش سؤال نپرسیدی؟). نه آخه اصلاً نمی‌مونه من چیزی پرسم. جواب نمی‌ده. (بقیه چی؟). هر کی میاد به کاری میکنه. به‌موقع میان داروهاشون را می‌زنن. دوست دارم پرستارها وقتی کار داریم بیان برسن به مریض. اینجا هرچی میرم میگم دیر میان» (مادر بیمار زن جوان).

دیگری‌سازی و تقابل پنهان میان خود و دیگری میان سه طرف درگیر با سرطان، یعنی بیمار، خانواده بیمار و گروه درمان، از ابزارهای ساخت و با تعریف زیست‌اجتماعی و روابط متقابل آن‌ها است. نزد پزشک، بیمار و خانواده‌اش دیگری و دارای فهم غیراصیل از سرطان شناخته می‌شوند. پزشک فهم خود از سرطان را فهم اصیل و دارای پشتوانه‌ای علمی و فنی می‌داند و بیمار را دیگری تعریف می‌کند که می‌بایست خود را در اختیار پزشک و علم دقیق و تأییدشده پزشکی قرار دهد؛ درحالی‌که فهم پزشک به‌مثابه اصیل از سوی بیمار مورد پرسش و تردید است.

پزشک خود را به‌واسطه دانش و تخصص پزشکی و تسلط بر روش‌های درمانی، دارای موقعیتی برتر نسبت به همه دیگری‌ها می‌داند. اقتدار پزشک برخاسته از دانش و علم

پزشکی است. پزشک خود را قائل به مرجعیتی برخاسته از دانش و تخصص می‌داند و دیگر فهم‌ها از بیماری را فاقد اعتبار و غیرعلمی تعریف کرده و خواهان اعتماد بدون پرسش از سوی بیمار و خانواده‌اش است. در رابطه پزشک و بیمار، فردیت بیمار پس‌زده شده و بیمار تنها در قالب یک‌گونه از بیماری و نشانه‌ها دسته‌بندی و فهم می‌شود. به این ترتیب، بیمار سرطانی نه به عنوان سوژه و فردی فعال در فرایند بیماری که تنها به عنوان ابژه فهم می‌شود که حامل نشانه‌های بیماری است و باید به انقیاد از سوی علم پزشکی تن دهد.

نکته قابل توجه در روایت بیماران از تردید در اصالت فهم پزشکی از سرطان، علاوه بر نادیده گرفتن فردیت بیمار و فهم او به مثابه سنخ بیمار، همچنین معطوف به پرسش کشیدن پزشکی به مثابه علم و درستی تشخیص و روش‌های درمانی و توصیه‌های مراقبتی است. هرچه بیمار پزشک را در فضاهای درمان و مراقبت در دسترس ندارد و ابژه دارای حق آگاهی از بیماری و فرایند درمان خود قرار نمی‌گیرد، پزشکی مجازی و اطلاعات پزشکی و درمانی در فضای مجازی، فارغ از درستی و نادرستی آن، امری دردسترس است و نه تنها پزشک و پزشکی مجازی که دیگر گفتمان‌های پزشکی مانند طب سنتی در قالب رقبای پزشک و پزشکی به مثابه علم خود را بازمی‌نمایانند. در حوزه گفتمان پزشکی به مثابه علم، وجود وب‌گاه‌های علمی و پزشکی متنوع با موضوع انواع بیماری‌ها که حتی برخی از آن‌ها توسط پزشکان و باهدف جذب بیمار به تولید محتوا می‌پردازند، به افزایش آگاهی بیمار سرطانی منتهی شده است و بیمار با مراجعه به این وب‌گاه‌ها و مطالعه محتواهای آن‌ها، فارغ از درستی یا نادرستی مطالب، در فقدان و کمبود تعامل برابر و مؤثر با پزشک، برنامه‌های درمانی و تشخیصی پزشک و گروه درمان خود را مورد پرسش و تردید قرار می‌دهد.

مورد تردید و پرسش قرار دادن برنامه درمانی و پزشکی از سوی بیمار و به چالش کشیدن اقتدار پزشک، هرچند به طور پنهانی و در نبود وی، راهکاری است که بیمار برای جبران نابرابری میان خود و دیگری پزشک به کار می‌گیرد. رابطه میان پزشک و بیمار،

رابطه‌ای مبتنی بر قدرت است که در آن بیمار به‌عنوان فردی دارای آگاهی، احساس و عاطفه و مخاطب گفت‌وگو پزشک فهم نمی‌شود. بیمار خود را در رابطه‌ای کاملاً نابرابر با پزشک و گروه درمان می‌فهمد که تنها جسم‌اش ابژه نگاه، معاینه، آزمایش، تشخیص و درمان است. نزد پزشک، بیمار نه فردی با فردیتی متمایز که به‌عنوان یک سنخ و گونه از بیماری در نظر گرفته می‌شود، این در حالی است که بیمار انتظار دارد به‌عنوان فردی مستقل، در فرایند تشخیص و درمان مخاطب گفت‌وگو و مشورت قرار گیرد، اما در واقعیت، فردیت بیمار به حاشیه رفته و فرایند درمان برای بیمار بیش‌ازپیش در قالب تجربه‌ای ناخوشایند تجربه می‌شود.

بنابر بر روایت بیماران، پزشک بیگانه‌ترین دیگری است، درحالی‌که فهم و تصور پزشک از خود، فردی قرار گرفته در مرکز رابطه با بیمار است و حتی اهمیت دیگر اعضای گروه درمان را در حاشیه نقش خود تفسیر می‌کند.

«با توجه به تجربه‌ای که من دارم ... برعکس اون چیزی که خیلی‌ها می‌گن با این مریض‌ها صحبت نکنید، من به تجربه شخصی خودم موقعی که با اینا صحبت می‌کنم مسائل را واضح بهشون میگم خیلی راحت باهام همکاری می‌کنند... حالا اینکه بالاخره زندگی جریان داره و خوب میشه. غالباً دوباره برمی‌گردن به مسیر معمول درمان و شاید به مورد بوده که افسردگی نسبتاً شدید داشته که نیاز به روان‌پزشک پیدا کرده غالب اینا با صحبت‌هایی که خود پزشک باهاشون میکنه (می‌پذیرند). چون اینا معمولاً با هیچ‌کس بهتر از پزشک معالجشون رابطه برقرار نمی‌کنن. اونایی هم که می‌فرستیم مشاوره پیش روان‌شناس و روان‌پزشک نهایتاً پیش خود ما برمی‌گردند که ما باید بهشون آرامش بدیم. شاید بهترین آرامش این باشه که بهشون اطمینان میدیم... حقیقی نه کاذب!» (متخصص سرطان).

«بینید عوارض توی مطب خیلی کمتره. مریض توی مطب کاملاً و مستقیماً با پزشک در ارتباط. من خودم مریض را کمو (شیمی‌درمانی) می‌کنم. میام می‌بینمش و باهاش صحبت می‌کنم و بهش آموزش میدم. توی بیمارستان فعلاً سیستم اینطوره که دارو را اینجا می‌زنن، بعد میره اونجا دیگه فرصت نیست که

مریض را ببینیم. من خودم تجربه کار توی کلینیک و مطب را دارم. عوارض توی مطب خیلی کمتره. روش‌هایی که ما می‌دونیم تو مطب فرصت بهتری هست برای ارائه این آموزش‌ها. تو کلینیک‌ها خیلی شلوغ. من خودم یک‌وقتی مطب نداشتم و کلینیک کار می‌کردم بعد (که مطب زدم) دیدم توی مطب عوارض کمتر شد» (متخصص سرطان).

مفهوم قدرت به‌طور ضمنی بیش از همه در رابطه بیمار و پزشک دیده می‌شود. قدرت توسط پزشک و در رابطه با بیمار باهدف کنترل روند درمان به‌کار بسته می‌شود. پزشک خود را آگاه‌ترین فرد در تشخیص بیماری می‌داند و تلاش می‌کند تا بیمار را به‌مثابه ابراهای در اختیار و کنترل کامل خود درآورد. از همین رو، بیمار و فرایند درمان توسط پزشک به‌صورتی تعریف می‌شود که هم درمان و هم بیمار تحت کنترل همه‌جانبه پزشک باشد. در اختیار گرفتن بیمار و برنامه درمانی از سوی پزشک متخصص به‌صورتی است که دیگر اعضای متخصص در فرایند درمان و مراقبت، مانند روان‌پزشک، به‌عنوان دیگری و درجه دوم فهم می‌شوند که تنها با اجازه پزشک مجاز به مداخله در فرایند درمان است.

بافهمی منقادکننده از بیمار در زیست‌جهان پزشک، بیمار نه سوژه فعال که ابراهای فرایند درمان فهم می‌شود که فاقد نقش تعیین‌کننده در روند درمان و بیماری خود است. پزشک خواهان انقیاد کامل بیمار در برابر علم و دانش پزشکی و خود به‌مثابه نماینده و حامل این دانش است و آرامش و اطمینان بیمار را قرار گرفته در چارچوب این انقیاد تفسیر می‌کند؛ درحالی‌که بیمار، در نقطه مقابل، خواهان فهم خود به‌عنوان سوژه‌ای فعال از سوی دیگری پزشک است که دارای عاطفه و شعور است که نباید به‌عنوان کالایی پزشکی در نظر گرفته شود.

دوگانه بیمارستان / مطب خصوصی، دومین دوگانه‌سازی میان فضاها در رابطه پزشک با بیمار است. پزشک به‌دلایلی چون شلوغی بیمارستان و نبود زمان و امکانات، مطب را مکان مناسب‌تری برای پیگیری روند درمان بیمار می‌داند؛ چراکه در مطب امکان برقراری ارتباط با بیمار بیشتر است و پزشک نظارت مستقیم‌تری بر فرایند درمان دارد. فضای مطب

با توجه به اختصاصی تر بودن و نظارت مستقیم تر و بی واسطه تر پزشک بر بیمار و فرایند درمان، فضایی از آن خود است که امکان اعمال قدرت همه جانبه پزشک بر بیمار را فراهم می کند و در نتیجه، رضایت بخش تر است. نزد پزشک جداسازی فضاها در بیمارستان و درمانگاه و انجام فرایند درمان در فضاهاى جداگانه، اعمال نظارت پزشک بر فرایند درمان بیمار را کاهش می دهد و بیمار را با پیامدهای درمانی بیشتری روبه رو می کند. در واقع، مطب به عنوان فضایی از آن خود، در مقایسه با فضاهاى درمانی عمومی و دولتی، امکان نظارت و کنترل مستقیم همه آن چه مربوط به بیماری است مانند آزمایش ها، پیامدها و عوارض دارویی بیمار و ... را فراهم می کند؛ اما به طور کلی، هر چند نزد پزشک، شلوغی درمانگاه ها و بیمارستان ها مانع پیگیری فرایند درمان و آموزش بیمار به صورت متمرکز و پیوسته می شود و از همین رو، انجام فرایند درمان در مطب خصوصی تجربه خوشایندتری توصیف می شود، اما بدون تردید بخش پنهان و ناگفته در روایت پزشکان، اقتصاد درمان است که در روایت بیماران نیز به صورتی برجسته دیده می شود.

بیمار به مثابه کلیتی یکپارچه در الگوی مراقبت پرستاری

پرستار عضو دیگر گروه درمان و مسئول برنامه های مراقبتی بیمار است. هر چند اهمیت نقش و جایگاه پرستار با قرار گرفته ذیل اقتدار پزشک، به ویژه در جامعه ایرانی، کم رنگ و نادیده گرفته می شود، اما پرستار نقش مهمی هم در فرایند درمان تعریف شده توسط پزشک دارد و هم در تعریف الگوی مراقبت های پرستاری که در واقع، دربرگیرنده فرایند درمان سرطان است. نقش و جایگاه متفاوت پرستار در مقایسه با دیگر اعضای گروه درمان، ماهیت و چگونگی ارتباط با بیمار را متفاوت کرده است. پرستار ارتباط مستمر و طولانی تری با بیمار سرطانی دارد و هر چند رابطه پرستار-بیمار در مقایسه با رابطه پزشک-بیمار، رابطه ای نزدیک تر، دوسویه و کمتر مبتنی بر نابرابری و سلسله مراتب است، اما می تواند برای بیمار کاملاً رضایت بخش نباشد. این نکته نیز قابل توجه است که ارتباط طولانی، پیوسته و کمتر سلسله مراتبی به درگیری پرستار با همه امور مربوط به بیمار سرطانی منتهی می شود و با افزودن وجه عاطفی و احساسی به این رابطه، در مواردی مانند مرگ

بیمار، پیامدهای عاطفی برای پرستار به‌همراه دارد.

«خیلی وقت‌ها خودمون هم واقعاً اشک‌مون درمیاد بچه‌ها هم میرن باهاشون دوست می‌شن. باهاشون رابطه احساسی برقرار می‌کنن چون اینا حمایت‌های خاصی رو می‌خوان. وقتی که فوت می‌کنن ضربه وحشتناکی. همین چند روز پیش به بیمار داشتیم. وقتی فوت شد بچه‌ها (پرستاران) تا چند وقت گریه می‌کردند. برامون شوک بود. واقعاً نیاز هست برای ارتباط برقرار کردن با اینا آموزش داده بشه و کارگاه بگذارن» (پرستار، زن).

«نکته مهم دیگه آموزش که به‌خصوص درباره خانواده‌ها باید در نظر گرفت، حتی بیشتر از خود مریض. باید درباره ارتباط باهاشون کار کنیم. در مورد خانواده‌هاشون آموزش خیلی مهمه. وقتی برای فرد تشخیص کانسر (سرطان) گذاشته میشه مثل آینه که تو اون خانواده طوفان وحشتناکی بیاد. از لحاظ عاطفی، مالی و اقتصادی از همه لحاظ همه اون خانواده به هم می‌ریزه... نیاز هست که خانواده رو آرام کنیم تا با بحران کنار بیان. نیاز هست که آموزش بدیم به خانواده که چطور با فرزندش (رفتار کند). کجا بهش ترحم کنن و کجا ترحم نکنن. چه رفتار درستی باهاش انجام بدن و کجا بهش اعتماد به نفس بدن. (رفتار خانواده) اکثراً وحشتناک تغییر میکنه... به‌خاطر توجهات غیرمنطقی لوس میشن، خیلی بی‌تربیت و پرخاشگر هستند... (این‌ها) بر میگردد به حمایت‌های غیرمنطقی که میکنن. اگر این بچه بیماریش خوب بشه بعداً این رفتار مخرب میشه برای آینده بچه... چون همون قدر که درمان‌شون مهمه مسائل تربیتی‌شون هم مهمه» (پرستار، مرد).

مطالعه روایت پرستاران و پزشکان به‌عنوان دو عضو گروه درمان در فهم زیست‌جهان بیمار نشان می‌دهد که میان فهم این دو گروه از سرطان، تأثیر آن بر زندگی بیمار و نوع رابطه با بیمار تفاوت وجود دارد. در زیست‌جهان پزشک، سرطان بیماری‌ای تعریف می‌شود که جسم بیمار را درگیر می‌کند و از همین رو، با تعریف دو‌گانه بیمارستان/مطب، جسم بیمار به‌مثابه ابژه بیماری، ترجیح داده می‌شود تا در فرایند درمان‌های گوناگون هرچه بیشتر تحت نظارت و کنترل قرار می‌گیرد. درواقع، با تمرکز پزشک بر جسم بیمار و سرطان به‌عنوان

بیماری که بدن بیمار را مورد تهاجم قرار می‌دهد، دیگر وجوه تأثیر سرطان بر زندگی بیمار نادیده گرفته می‌شود؛ اما فهم از سرطان و تأثیر آن بر بیمار در زیست جهان پرستار متفاوت است و بیماری تفسیر می‌شود که نه تنها کلیت فرد و زندگی و روابط او که زندگی خانواده و اطرافیان او را دستخوش تغییرات بسیار گسترده می‌کند. از همین رو، الگوهای رویارویی پرستار با بیمار و به‌طور ویژه، بیمار سرطانی به الگوهای مراقبت محور نزدیک‌تر است و بیمار به‌مثابه فردی در شبکه‌ای از روابط خانوادگی، عاطفی و اجتماعی در نظر گرفته شده و فرد بیمار در کلیت و فردیتی مستقل، محور برنامه‌های مراقبتی پرستاری تعریف می‌شود. به‌طور کلی، پرستار اجراکننده برنامه‌های دارویی و درمانی بیماران و از جمله بیمار سرطانی است، اما در اجرای برنامه‌های درمانی، بر مراقبت از بیمار به‌عنوان فردی متمایز و قرار گرفته در شبکه‌ای از روابط خانوادگی، اجتماعی و اقتصادی و نه فقط جسم یا گونه‌ای از بیماری تأکید می‌شود.

در روابط گروه درمان، پزشک نقش سرپرستی گروه را برعهده دارد و قدرت دیگر اعضای گروه با تفویض از سوی پزشک، در فرایند درمان معنا پیدا می‌کند. فقدان قدرت مستقل پرستار در رابطه با بیمار را شاید بتوان به فقدان استقلال و هویت حرفه‌ای پرستاران، به‌ویژه در ایران نسبت داد که می‌تواند موضوع پژوهشی جداگانه باشد. بررسی روایت پرستاران به‌عنوان عضو گروه درمان بیماران سرطانی نشان می‌دهد هرچند برخی از پرستاران در شبکه‌ی روابط گروه درمان، استیلای قدرت پزشک بر رابطه‌ی پزشک-پرستار را می‌پذیرند و بیشتر اجراکننده‌ی دستورات و برنامه‌ی درمانی پزشک هستند و تجربه‌ی نوعی خود بیگانگی را در حرفه خود دارند؛ اما برخی دیگر، به‌طور ضمنی، چیرگی قدرت پزشکی و تعیین‌بخشی آن در اجرای برنامه‌های درمانی جسم محور را رد و آن را در ترکیب با الگوهای مراقبت پرستاری و به‌محوریت فرد به‌مثابه کلی یکپارچه اجرا می‌کنند؛ اما باوجود تمایز میان زیست جهان پرستار و پزشک به‌عنوان دو عضو گروه درمان و مراقبت، در روایت پرستاران نیز، سرطان همچنان در نزدیکی مفهومی با نابودی و مرگ فهم می‌شود. تعریف مسئولیت آگاه ساختن بیمار و خانواده بیمار از ابتلا به سرطان به‌عنوان

وظیفه پزشک، پرهیز از درگیر شدن با مسائل و امور غیردرمانی بیمار سرطانی، به‌ویژه مسائل عاطفی و خانوادگی بیماران سرطانی، تأکید بر نیاز به آموزش‌های علمی برای برقراری ارتباط با بیماران سرطانی و... راهکارهایی برای پرهیز از رویارویی با واقعیت سرطان نزد پرستار است که نشان می‌دهد در زیست‌جهان پرستار نیز، سرطان نزدیکی بیشتری با مرگ تا زندگی دارد.

بحث و نتیجه‌گیری

برای فهم تجربه و معنای سرطان به‌عنوان پدیده‌ای اجتماعی، می‌بایست آن را در تلاقی شناخت‌ها و فهم‌های همه افراد درگیر با آن مطالعه کرد. مطالعه تجربه افراد موردپژوهش، نشان‌دهنده پنج مضمون پذیرش سرطان از سوژگی تا تغافل، ابژگی بدن بیمار و بازتعریف نظم زندگی روزمره، دوگانه خانه/بیمارستان و درهم‌ریختگی فضاها و روابط اجتماعی بیمار، خود بیگانگی بیمار ذیل اقتدار دیگری پزشک و درنهایت، الگوی مراقبت پرستاری و فهم بیمار به‌مثابه کلیتی یکپارچه است. به‌طور کلی، مطالعه روایت رویارویی با سرطان و معنای آن نزد افراد با موقعیت و نقش‌های متفاوت نشان داد که تجربه سرطان امری متنوع و متکثر است و معنای برساخت شده از سرطان، در زیست‌جهان‌ها و به‌واسطه مؤلفه‌های متفاوتی تفسیر می‌شود؛ هرچند که درنهایت، متأثر از میان‌ذهنیت اجتماعی است.

در مقایسه میان تفسیر و معنای سرطان، اصیل‌ترین فهم از سرطان نزد بیمار و در زیست‌جهان او به محوریت بدن تجربه می‌شود. بدن بیمار، به‌طور کلی در همه بیماری‌ها و به‌طور خاص در سرطان، هم ابژه درد و رنج و هم ابژه کار و برنامه‌های درمانی گروه پزشکی و مراقبت است. با تعریف بدن به‌مثابه ابژه مرکزی در سرطان، خود فردی بیمار در معرض دوپارگی و گسست و یکپارچگی فردیت بیمار در معرض فروپاشی قرار می‌گیرد؛ چراکه نه کلیت وجودی بیمار به‌مثابه ابژه‌ای دارای شعور و آگاهی و احساس، بلکه تنها وجه جسمانی بیمار موضوع توجه برنامه‌های درمانی است. از سوی دیگر، در سرطان، بیمار تغییرات آشکاری را در چهره و ظاهر به‌علت عمل جراحی، شیمی‌درمان و پرتودرمانی تجربه می‌کند که هم تصویر فرد از خود را تغییر می‌دهد و هم فقدان کنترل فرد بر بدن

خود و تبدیل شدن آن به ابژه دیگری پزشکی را تشدید می کند. بیمار خود را به مثابه سوژه و دارای فردیتی مستقل می فهمد که دارای قدرت اختیار و تصمیم گیری است و می بایست در فرایند درمان مورد گفت و گو و مشورت قرار گیرد؛ اما فهم پزشکی از بیمار نه فهمی همه جانبه و مبتنی بر کلیتی یکپارچه که تنها متمرکز بر بدن بیمار به عنوان بدنی بیولوژیک (Salehi, 2019: 72) یا زیست شناختی و نشانه های بیماری یا فهمی ماشین واره (Marcum, 2020: 88) است. در مقابل، بیمار بدن خود را بدنی در پیوستگی با احساس و عاطفه و تجربه های گوناگون می فهمد. بیمار بدن خود را که در فرایند تشخیص و درمان، ابژه آزمایش و درمان قرار گرفته، بدنی می فهمد که به مرکزیت آن زیست جهان اجتماعی را احساس و تجربه کرده، روابط اجتماعی با دیگری را سامان داده و به طور کلی، با آن زندگی کرده است. بدن تجربه شده نزد بیمار در تمایز با فهم گروه درمان، به ویژه پزشکی، بدنی است که تا پیش از سرطان، ابژه ورزش و رقابت در مد و زیبایی و پوشش یا ابژه نگاه های تأیید کننده دیگری بوده است؛ در حالی که اکنون، به دنبال تغییرات چهره، ابژه ترحم و نگاه های کنجکاو و خیره دیگران شده است؛ بنابراین، یکی از مهم ترین بحران های تجربه شده نزد بیمار، علاوه بر تغییرات ظاهری ناشی از برنامه های درمانی، فقدان و غیبت خود فردی بیمار در طراحی برنامه های درمانی از سوی دیگری پزشکی و تمرکز بر بدن بیمار به عنوان بدنی زیست شناختی است.

بدن زیست شناختی در حالی ابژه درمان از سوی دیگری پزشکی است که بیمار بدن خود را نه بدنی زیست شناختی که بدنی تجربه شده می فهمد، یعنی بدنی که زیست شده و تاریخ مند و اجتماعی است. بدن تجربه شده یا زیست شده اشاره به تصویری از بدن است که فرد در روابط اجتماعی متقابل و تعاملات روزمره با دیگران می فهمد و تجربه می کند. بدن زیسته بدنی است که زندگی شده و در حافظه زندگی اجتماعی و تاریخی فرد تجربه و ثبت شده است. گسست میان فهم بیمار از بدن خود و فهم دیگری پزشکی، به تجربه خود بیگانگی بیمار منتهی می شود. تجربه بیمار سرطانی از بدنش در فرایند درمان، تجربه خود بیگانگی است؛ چرا که دیگری، علاوه بر نادیده گرفتن فردیت مستقل بیمار و عدم تعریف

او به‌عنوان فردی دارای آگاهی و شعور و احساس، بیمار را تنها به بدن زیست‌شناختی و نشانه‌های بالینی بیماری کاهش داده که بعد اجتماعی، تاریخی و تجربه‌شده بدن بیمار را از چارچوب برنامه درمانی کنار می‌گذارد.

تجربه خود‌بیگانگی بیمار سرطانی درحالی صورت‌بندی می‌شود که اصلی‌ترین وجه معنایی سرطان در ساحت بین‌الذهانتی، یعنی در گفت‌وگو و دیالکتیک میان ذخیره شناختی بیمار و دیگر افراد و گروه‌های درگیر با میان‌ذهنیت اجتماعی شکل می‌گیرد. مطالعه روایت‌ها و شناخت و تجربه میدانی نشان می‌دهد که بیماری سرطان در میان‌ذهنیت اجتماعی به مفاهیمی مانند نابودی، نیستی و مرگ نزدیک است. بخش مهمی از فهم عامه و میان‌ذهنیت اجتماعی از سرطان در پرهیز از رویارویی با آن قابل فهم است تا جایی که حتی در زبان روزمره از نام بردن از سرطان پرهیز می‌شود و با عبارت‌هایی مانند «بی‌صاحب‌مانده» یا «اسمش را نیار» توصیف می‌شود. درواقع، هرچند سرطان در پزشکی امروز لزوماً با مرگ همراه نیست و بسته به درجه پیشرفت بیماری و نوع آن، امید به درمان و بهبود در آن وجود دارد؛ اما در میان‌ذهنیت اجتماعی غالب، تصویر بازنمایی‌شده از سرطان، همچنان به‌عنوان بیماری کشنده و بدون درمان است. نفوذ میان‌ذهنیت اجتماعی غالب از سرطان به‌اندازه‌ای است که حتی به‌نظر می‌رسد فهم گروه درمان و پزشکی را نیز متأثر ساخته، چراکه روایت آن‌ها از سرطان نیز، روایت امری هراس‌آور و مضطرب‌کننده است.

فهم و شناخت سرطان در فضایی بین‌الذهانی صورت می‌گیرد و در برساخت این بین‌الذهانیت، منابع و ذخایر گوناگون شناختی مانند دانش و شناخت علم پزشکی، فهم عامه و... می‌تواند نقش داشته باشد. درواقع، در دیالکتیک و رابطه سنتزگونه میان علم پزشکی، فهم عامه و دیگر منابع شناختی، بین‌الذهانیت اجتماعی پیرامون سرطان شکل می‌گیرد. در فهم چگونگی برساخت بین‌الذهانیت اجتماعی و معنای سرطان، این نکته قابل توجه است که منابع و ذخایر معرفتی و شناختی گوناگون، قدرت و سهم برابری در تولید، توزیع، دست‌کاری و تغییر شناخت ندارند. سرطان با تعریف به‌مثابه یک بیماری، در

قلمرو دانش و علم پزشکی قرار می‌گیرد و با توجه به اقتدار پزشکی به‌عنوان علمی مدرن و پیشرفته در دوره کنونی، فرض می‌شود که معنای سرطان و بین‌الذهانیت شکل گرفته پیرامون آن، بیش از هر منبعی متأثر از منبع و ذخیره شناختی علم پزشکی باشد. بررسی‌ها نشان می‌دهد با توجه به پیشرفت‌های پزشکی و تکنولوژی‌های تشخیصی و درمانی، متأثر از گونه سرطان، عضو درگیر و میزان پیشرفت بیماری، سرطان در مقایسه با گذشته کمتر کشنده و بیشتر قابل کنترل و درمان تعریف می‌شود؛ اما در واقعیت، معنای سرطان در بین‌الذهانیت اجتماعی کمتر متأثر از علم پزشکی مدرن است. به گفته دیگر، علم پزشکی در بساخت بین‌الذهانیت اجتماعی پیرامون سرطان، فاقد تعیین‌بخشی مورد انتظار است.

علم پزشکی منبع اقتدار مشروع پزشک در رابطه پزشک-بیمار است. به واسطه این مشروعیت، پزشک فردیت مستقل بیمار را نادیده گرفته و با دوپاره کردن جسم و فردیت بیمار، بدن را به‌عنوان ابژه درمان در مرکز برنامه درمانی تعریف و در مقابل، فردیت و استقلال بیمار را در حاشیه قرار می‌دهد. با این حال، اعمال اقتدار پزشک بر بیمار و تعریف او به‌مثابه ابژه درمان، در شرایط و به‌وسیله راهکارهای گوناگون از سوی بیمار، هرچند به‌طور پنهانی و در غیاب پزشک، مورد پرسش قرار می‌گیرد؛ اما در نهایت، اقتدار پزشک در فرایند درمان اعمال می‌شود؛ بنابراین، در فضاهای درمانی باوجود تردیدها و مقاومت‌های موجود از سوی بیمار و خانواده‌اش، اقتدار و برتری با علم پزشکی و پزشک است؛ این در حالی است که فضای میان‌ذهنیت اجتماعی پیرامون سرطان، نه‌تنها تأثیر کمی از اقتدار دانش پزشکی پذیرفته، بلکه حتی آن را متأثر می‌سازد. در واقع، علم پزشکی و اقتدار برخاسته از آن، فاقد برتری معرفتی در بساخت بین‌الذهانیت اجتماعی از سرطان است. به گفته دیگر، باوجود آن که علم پزشکی دارای اقتداری پذیرفته‌شده در رابطه با سرطان به‌عنوان یک بیماری است، اما در تعریف و صورت‌بندی فضای دیالکتیکی بین‌الذهانی پیرامون سرطان، اقتدار پزشکی نقش تعیین‌بخشی نداشته و انگاره بنیادین سرطان، متأثر از فهم عامه آن را بیماری کشنده و در نزدیکی با مفهوم مرگ تفسیر و معنا می‌کند و نکته قابل توجه، نفوذ انگاره بنیادین از سرطان به‌مثابه مرگ بر فهم معنای سرطان

نزد پزشک است. در واقع، پزشک نیز در رویارویی با سرطان بیش از آن‌که از دانش پزشکی در فهم سرطان به‌عنوان یکی بیماری قابل‌درمان متأثر باشد، تحت نفوذ فضای بین‌الذهانیت اجتماعی، با آن به‌مثابه امری هراس‌آور و مضطرب‌کننده روبه‌رو می‌شود.

تعارض منافع

تعارض منافع ندارم.

تشکر و سپاسگزاری

از بیماران، اعضای خانواده آن‌ها و گروه پزشکی مرکز سرطان شهر اصفهان، به‌خاطر همکاری در این پژوهش سپاس‌گزاری می‌گردد.

ORCID

Tahereh Khazaei  <http://orcid.org/0000-0001-5830-9316>

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی

References

- Adam, Ph. Herzlich, C. (2006). *Sociology of Disease and Medicine*. Translated into Persian by Lawrence Donya Kotobi. Tehran: Ney Publication [In Persian].
- Adib Hajbagher, M. Parvizi, S. Salsali, M. (2007). *Qualitative research methods*. Tehran: Boshra [In Persian].
- Afrasiabi, H. Barzide, K. Javadian, R. (2020). "Fluctuate Accommodation in Social Interaction by Cancer Patients; a Qualitative Study in Ahwaz". *Journal of Applied Sociology (1735-000X)*. 31(1): 1-16 [In Persian]. <https://dx.doi.org/10.22108/jas.2019.114210.1569>
- Bahrami, M. (2012). *Quality of Life in Cancer and Other Chronic disease*. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences [In Persian].
- Bahrami, M. et al. (2017). "Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 25(5): 1587-1596.
- Bleyer, A. Budd, T. Montello, M. (2007). "Lack of Participation of Older Adolescents and Young Adults with Cancer in Clinical Trials: Impact in the USA Cancer and the Adolescent". (pp. 32-45): Blackwell Science Ltd.
- Boudon, R. Bourricaud, F. (2006). *Dictionnaire critique de la sociologi*. Translated into Persian by Abdolhossein Nikgozar. Tehran: Farhang-e-Moasser [In Persian].
- Briguglio, M. Charon, T. (2016). "Social Interaction of Cancer Survivors in Malta: A Sociological Analysis". *Malta Medical Journal*. 28(3): 21-27.
- Cebeci, F. Hatice Balcim Y. Tekeli, A. (2012). "Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: a qualitative study". *Eur J Oncol Nurs*. 16(4) : 406-412. doi: 10.1016/j.ejon.2011.09.003
- Cefaï, D. (1998). "Trois études théoriques de sociologie phénoménologique, Phénoménologie et sciences sociales". *Travaux de Sciences Sociales*. pp. 223-28.
- Clarke, J N. Fletcher, P. (2003). "Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer". *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20(4): 175-191.
- Creswell, J W. (2017). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches* (2nd ed), Translated into Persian by Hassan Danaeifard and Hossein Kazemi. Tehran: Saffar Publication [In Persian].
- Dany, L. Dudoit, É. Favre, R. (2008). "Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance". *Psycho-oncologie*, 2(1) : 53-58.
- Deputy Minister of Health, Ministry of Health and Medical Education. (2012). *National Report on Cancer Registration 2009, Non-Communicable Diseases Management Center*. Cancer Department [in

Persian].

- Duret, P. Roussel, P. (2003). *Le corps et ses sociologies*. Paris: Nathan.
- Feizi, A. Hemmati, R. Alizadeh, M. (2020). "Illness Identity in Encountering New Information Networks: A Case Study of Women with Breast Cancer". *Practical Sociology*. 1(77): 17-36. [In Persian].
- Globocan (2012). "Summary statistics, Islamic Republic of Iran", Retrieved 5/10/2017 from; <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/364-iran-islamic-republic-of-fact-sheets.pdf>
- Goffman E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Paris: Minut.
- Heydari, S. Salahshorianm A. Rafie, F. Hoseinim, F. (2008). "Correlation of perceived social support and size of social network with quality of life dimension in cancer patients". *Feyz*. 12(2): 15-22 [In Persian]. <http://feyz.kaums.ac.ir/article-1-633-fa.html>
- Hérichon, E. (1969). «Erich Fromm, Société aliénée et société saine: du capitalisme au socialisme humaniste: psychanalyse de la société contemporaine". *L'Homme et la société*. 11(1): 230-233.
- Herzlich, C. (1998). "Gérer une longue maladie: le point de vue du sociologue". *Bulletin du cancer*. 85(3): 251-3.
- Kaufmann, JC. (2016). *L'entretien compréhensif*. Paris: Armand colin.
- Laranjeira, C. Ponce, LP. Leal, I. (2013). "Meaning of Life after Cancer: An Existential Phenomenological Approach of Female Cancer Survival". *Women's Studies International Forum*. 40: 132-143. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2013.05.015>
- Majadi Hezaveh, M. Khademi, M. (2009). "Breast Cancer: A phenomenological study", *Journal of Arak Uni. of Medical Science*. 12 (1):29-39 [In Persian]. <http://jams.arakmu.ac.ir/article-1-100-en.html>
- Marcum, J A. (2008). *In Introductory Philosophy of Medicine: Humanizing Modern Medicine*. Translated into Persian by Pirouzeh Shahbaz et al. Tehran: Lohe Fekr [In Persian].
- Masoudnia, E. (2010). *Medical Sociology*. Tehran: Publication of Tehran Uni. [In Persian].
- Merriam, Sh B. (2015). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. Translated into Persian by Noorallah Pasha. Tehran: Jameh-e-Moasser [In Persian].
- Mohseni, M. (1989). *Sociology of Medicine and Health*, Tehran: Tahoori [In Persian].
- Paugam, S. (2010). *Les 100 mots de la sociologie*, Paris: Puf.
- Perreau, L. (2011). "Alfred Schütz et le problème du monde de la vie". *Philosophie*. 1(108): 35-54.
- Rafiemanesh, H. et al. (2016). "Incidence Trend and Epidemiology of

- Common Cancers in the Center of Iran". *Global Journal of Health Science*. 8(3): 146-155. doi: 10.5539/gjhs.v8n3p146 [In Persian].
- Salehi, A. (2019). *Medical authority*. Tehran: Agah [In Persian].
- Schütz, A. (1998). *Éléments de sociologie phénoménologique*. Paris: Editions L'Harmattan.
- Schütz, A. (2003), *L'étranger*. Paris: Allia.
- Sherafat, S. Taghikhan, K. (2021). "A study on the experience of men and women with cancer in Tehran". *Journal of Socio-Cultural Changes*. 17(1): 63-81 [In Persian].
- Zokaei MS. (2020). *The Art of Conducting Qualitative Research, from Problematization to Authoring*. Tehran: Agah Publication [In Persian].



استناد به این مقاله: خزائی، طاهره. (۱۴۰۱). ت تجربه بیماران سرطانی در گسست زیست‌جهان‌ها و پیوستگی میان‌ذهنیت اجتماعی، فصلنامه علوم اجتماعی، ۲۹(۹۶)، ۷۷-۱۱۸.

DOI: 10.22054/qjss.2022.59723.2369



Social sciences is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License...