

Fluctuate Accommodation in Social Interaction by Cancer Patients; a Qualitative Study in Ahwaz

Hossein Afrasiabi

*Associate Professor, Department of Sociology, Yazd University, Iran
hafraziabi@yazd.ac.ir*

Kasra Barzideh

*MA. of Sociology, Yazd University, Iran
kasra.student68@gmail.com*

Seyed Reza Javadian

*Assistant Professor, Department of Sociology, Yazd University, Iran
javadian@yazd.ac.ir*

Introduction

Cancer is a global risk for human in all contemporary societies and have multiple faces. The cancer diagnosis has variant effects on the patient and relatives. These include emotional, social, relational, economic, and mental effects. Cancer affects the patient and also, the patient's partner, children, extended family, friends, and entire network of support. But, patients and relatives response and adjust themselves by the new situation and its challenges. They attempt for managing the condition and come over to challenges. In this process, different actions and interactions occur. Family and social relations are sources of support for patients and can be challenging simultaneously. The purpose of this study was to explore the interpretations of cancer patients about the relations in family and community after diagnosis.

Material & Methods

This is an interpretative-qualitative research and was conducted by the Basic Qualitative Research Method (Merriam, 2009). We used this method because we was interested in understanding how patients interpret their experiences and what meaning they attribute to their experiences about cancer. Our research participants was 17 cancer patients who had spent treatment time in hospitals of Ahwaz city. The data gathered through semi-structured and in-depth interviews. Accordingly, purposeful sampling method was used. Data saturation criteria used for deciding sample size, and we continued the process of sampling until we founded the answers became repetitive and no new concept could be created. Before starting the interviews, we collected participant patients consent. The participants became familiar with the research procedure through the explanation of the research purposes and methods. Theoretical coding (Strause & Corbin, 1998) was utilized for data analysis. During the open coding, interview texts were encoded line by line. While in axial coding, they were put together and transformed into categories. We tried to achieve a level of credibility in research findings by continuous comparison of participants' statements and paying attention to their feedbacks to the analysis.

Discussion of Results & Conclusions

After each interview, we transcribed the interview. The coding process started after 2nd interviews and continued to end of the data collection. Transcripts coded in initial phase line by line and the meaningful concepts were constructed. Each text was coded by one of the authors and was checked by the other one. In first phase of coding, 50 concepts and 6 categories were emerged. After merging the main categories, Fluctuate accommodation was emerged as the main phenomenon (core category) in the findings. The findings showed that participants experienced ups and downs in regulating their relationships, and their interactions underwent many changes after diagnosis. The specific conditions of the diagnosis, along with the difficulty of regulating their relationships, make their life different. Patients and their family encounter many fluctuations and challenges that encourage them to have strategies to cope with diagnosis. Usually, the onset of a disease is associated with inappropriate physical conditions and unknown symptoms, which is a prelude to a special experience. Therefore, a new form of relationship is formed between the patient and his relatives. In this new situation, family members become closer than ever and try to return the emotional energy to patient. So, they adopt themselves to the new

* Corresponding author: +98917305795

Copyright©2020, University of Isfahan. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>), which permits others to download this work and share it with others as long as they credit it, but they can't change it in any way or use it commercially.

situation in various ways. One of their most important concerns in such situation is how to control the situation, the unknown status of the new situation, and the fear of personal and social changes. The specificity of experiencing cancer on the one hand, and the lack of familiarity of the people on the other hand, increase the need for educating people. As cancer can affect every individual from any family and it is not particularly specific, how to deal with the disease during the post-exposure period is very important. Research findings suggest that some kind of cultural review is needed while facing cancer. Modifying negative behavior and ill-considered misconceptions about the disease are also needed to better respond to the illness and reduce stress and mental harm to patients.

Keywords: Cancer, Accommodation, Adjustment, Social Support, Patients.

References:

- Afshar, L. Hosseini, M. & Abbasi, M. (2011) "Ethical Considerations in Educational Research." *Quarterly Journal of Medical History*, 3 (8): 65-91. In Persian.
- Albrecht, G. L. (1996) *Handbook of Social Studies in Medicine*. Sage Publication.
- Baykal, U. Seren, S. & Sokmen, S. A. (2009) "Description of Oncology Nurses Working Condition in Turkey." *European Journal of Oncology Nurs*, 13 (5): 368-375.
- Briguglio, M. & Tedesco, C. H. (2016) "Social Interaction of Cancer Survivors in Malta: A Sociological Analysis." *Malta Medical Journal*, 28 (3): 21-27.
- Clarke, J. & Fletcher, P. (2003) "Communication on Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed with Cancer." *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (4): 175-191.
- Cockerham, W. C. (2006) *Medical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Courtens, A. M. Stevens F. C. Crebolder, H. F. & Philipsen, H. (1996) "Longitudinal Study and Quality of Life and Social Support in Cancer Patients." *Cancer Nurse*, 19 (3): 162-169.
- DeRuiter, J. H. DeHaes, J. C. & Temelaar, R. (1993) "Cancer Patients and Their Network: the Meaning of the Social Network and Social Interaction for Quality of Life.", *USA National Library of Medicine Institutes of Health*, 1 (3): 152-155.
- Eaton L. (2003) "World Cancer Rates Set to Double by 2020" *BMJ*, 326 (7392):728.
- Elias, N. (2006) *The Loneliness of the Dying*. Translated by: Mehragan, O & Najafi, S. Tehran: Gameno Publication. In Persian.
- Esmaili, R. Ahmadi, F. Mohammadi, E. & Tirgari Seraj, A. (2012) "Support: The Major Need of Patients Confronting with Cancer Diagnosis." *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 22 (89): 21-30. In Persian.
- Evert, M. R. (2008) *Analytical History of communication Science*. Translated by: Azari, Gh. Tehran: Farhang e Moaser. In Persian.
- Fatokian, Z. Aalikhani, M. Salmanyazdi, N. & Jamshidi, R. (2004) "Assessing the Quality of Life in First Degree Relative Caregivers of Cancer Patients." *Iranian Journal of Nursing (IJN)*, 17 (38): 48-56. In Persian.
- Giddens, A. (2008) *Sociology*. Translated by: Sabori, M., Tehran: Ney Pub. In Persian.
- Heidar, S. Salahshorian, A. & Rafiee Hosseini, F. (2008) "Correlation of Perceived Social Support and Social Network Size with Quality of Life Dimension in Cancer Patients." *Feyz*, 12 (2): 15-22. In Persian.
- Heidari, S. (2009) "Investigating Social Network Size, Source of Emotional Support and Their Related Factors in Cancer Patients." *Iranian Journal of Nursing Research (IJNR)*, 4(12): 91-116. In Persian.
- Helgeson, V. S. & Cohen S. (1996) "Social Support and Adjustment to Cancer: Reconciling Descriptive, Correlational, and Intervention Research." *Health Psychology*, 15 (2): 135-148.
- Horton, D. & Wohl, R. (1956) "Mass Communication and Para-Social Interaction; Observations on Intimacy at a Distance." *Psychiatry*, 19 (3): 215-229
- Horton, D. & Wohl, R. R. (1956) "Mass Communication and Para-social Interaction; Observations on Intimacy at a Distance." *Psychiatry*, 19(3): 215-229.
- Khakbazan, Z. Latifnejad Rondsari, R. Taghipour, A. & Mohammadi, E. (2014) "Role of social Interaction on Health Seeking Behavior among Iranian Women with Breast Cancer Symptoms: A Qualitative Study." *Hayat*, 20 (3): 43-59. In Persian.
- Laranjeira, C. Ponce Leao, P. & Leal, I. (2013) "Meaning of Life after Cancer: An Existential Phenomenological Approach of Female Cancer Survival." *Women's Studies International Forum*, 40: 132-143.
- Majddoddin, A. (2004) "Norbert Elias, Founder of Process Sociology." *Journal of Human Sciences*, 41-42: 131-148. In Persian.
- Mardani, H. M. Borimnejad, L. Seyedfatemi, N. & Tahmasebi, M. (2014) "Relaxation-Based Spiritual Care for Cancer Patients from Nurses Perspective, *Journal of Medical History*, 5 (17): 141-165. In Persian.
- Merriam, S. (2009) *Qualitative Research: a Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Mohammadieasl, A. (2009) *Sociological Theories*. Tehran: Jameeshenasan Publication. In Persian.
- Mohseni, M. (2003) *Medical Sociology*. Tehran: Tahoori. In Persian.
- Ngoma, T. (2006) "World Health Organization Cancer Priorities in Developing Countries." *Ann Oncol*, 17 (8): 4.
- Parkin, D. M. Bray, F. Ferlay, J. & Pisani, P. (2002) "Global Cancer statistic." *Cancer J Clin*, 55(2):74-108.
- Renske, K. Jafari, N. Scherer-Rath, M. Schilderman, H. Bires, J. Puchalski, CH. & Van laarhoven, H. (2018) "Relating to the Experience of Contingency in Patients with Advanced Cancer: An Interview Study in U.S Patients". *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (3): 913-921.
- Sadjadi, A. Nouraie, M. Mohagheghi, M. A. Mousavi-Jarrahi, A. Malekzadeh, R. & Parkin, D. M. (2002) "Cancer Occurrence in Iran in 2002, an International Perspective." *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 6(3): 359-363.
- Sajadi Hezaveh, M. & Khademi, M. (2009) "Breast Cancer: A Phenomenological Study." *The Journal of Araak University Medical Sciences*, 12 (1): 29-39. In Persian.
- Senden, C. Vandecasteele, T. Vadenberghe, E. Versluys, K. Piers, R. Grypdonck, M. & Van Den Noortgate. N. (2015) "The Interaction Between Lived Experiences of Older Patients and Their Family Caregivers Confronted with a Cancer Diagnosis and Treatment: A Qualitative Study." *International Journal of Nurse Study*, 52 (1): 197-206.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2006) *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Grounded Theory*. Translated by: Mohammadi, B., Tehran: Institute for Humanities and Cultural Studies. In Persian.
- Tavakol, M. & Naseri Rad, M. (2010) "Health Inequality, Cancer and Social Trust." *The Journal of Ministry of Health & Medical Education*, 76: 19-29. In Persian.
- Tavakol, M. & Naseri Rad, M. (2011) "Comparison of Social Integration Among Cancer Patients and Non-Patients." *Payesh*, 11 (1): 65-72. In Persian.
- Thornton, A. A. & Prez, M. A. (2007) "Interpersonal relationships." In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of Cancer Survivorship*. (P. 191-210), Bethesda: Springer.
- ToorkMoghaddam, L. (2004) "Evaluation of the Meaning of Life in Cancer Patients." *The Journal of Medical Ethics*, 3 (7): 85-98. In Persian.
- Turner, J. (2016) *Handbook of Sociology of Emotions*. Translated by: Ramezani A. Mashhad: Moalef Publication. In Persian.
- Zetlin, I. Blumer, H. & Kahneman, V. (1994) *Future of Classic Sociology*. Translated by Tavasoli, Gh., Tehran: Ghoomes. In Persian.
- Zucchermaglio, C. & Alby, F. (2017) "Social Interaction and Cultural Repertoires Resources for Coping with Breast Cancer." *Sage Open*, 7 (1): 1-9.

سازگاری پرنوسان در تعاملات اجتماعی بیماران سرطانی؛ مطالعه کیفی در شهر اهواز

حسین افراسیابی، دانشیار، گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه یزد، ایران*

hafrasiabi@yazd.ac.ir

کسری برزیده، کارشناس ارشد جامعه‌شناسی، دانشگاه یزد، ایران

kasra.student68@gmail.com

سیدرضا جوادیان، استادیار، گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه یزد، ایران

javadian@yazd.ac.ir

چکیده

هدف پژوهش حاضر، کشف معنا و تفسیر بیماران مبتلا به سرطان شهر اهواز از تعاملات روزمره است. پژوهش در رویکرد کیفی و با روش بنیانی انجام شده است. به این منظور با ۱۷ نفر از بیماران مبتلا به سرطان که همه یا بخش عمده‌ای از درمان خود را در شهر اهواز گذرانده بودند و مراقبان آنها، مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته و عمیق انجام شد. این مشارکت‌کنندگان با روش نمونه‌گیری هدفمند به شیوه گلوله‌برفی انتخاب شدند. داده‌های مصاحبه با روش کدگذاری نظری تجزیه و تحلیل شدند و در این مرحله ۶ مقوله به دست آمد. در کدگذاری محوری ضمن مقایسه مقولات و کدها با یکدیگر، ارتباط آنها بررسی شد و در نهایت، مقوله «تعامل - سازگاری پرنوسان» به منزله پدیده اصلی ظهور یافت. یافته‌ها نشان دادند بیماران مبتلا به سرطان در تنظیم روابط خود با فراز و نشیب‌هایی روبه‌رو هستند و تعاملات آنان دستخوش تحولات بسیاری می‌شود که تجربه تعامل - سازگاری پرنوسان را برای آنان به‌همراه دارد. شرایط خاص بیماری در کنار دشواری تنظیم روابط، آنها را وادار به شکل‌دهی دوباره تعاملاتشان می‌کند.

واژه‌های کلیدی: سرطان، تعاملات اجتماعی، نوسان روابط، سازگاری

* نویسنده مسئول: ۰۹۱۷۳۰۵۷۹۵

مقدمه و بیان مسئله

سرطان به یکی از مخاطرات اساسی انسان‌ها در جوامع معاصر از جمله ایران تبدیل شده است. هر ساله دربارهٔ ابتلای افرادی در اطراف خود به این بیماری می‌شنویم. مطالعات متعددی در رشته‌های مختلف دربارهٔ جنبه‌های مختلف این بیماری انجام شده‌اند که بیشتر بر جنبهٔ پزشکی این بیماری متمرکزند؛ اما سرطان جنبه‌های مهم روانی، اقتصادی و اجتماعی نیز دارد. بیماری سرطان بر شرایط جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی بیمار و خانواده‌اش تأثیر می‌گذارد. فشار تحمیل‌شده بر بیماران و مراقبان خانوادگی، گاهی موجب بحران خانوادگی می‌شود (Weitzener, 1999: 55-63). افراد و اجتماعات به سرطان نیز همچون سایر بیماری‌ها، متناسب با فرهنگ، هنجارها و ارزش‌های خود پاسخ می‌دهند (محسنی، ۱۳۸۲). در سطح فردی و خانوادگی، وضعیت جدید ناشی از بیماری مشکلات فراوانی برای فرد و خانواده‌اش ایجاد می‌کند. از جمله سبب افزایش احساس وابستگی، کاهش اعتماد به نفس، افزایش احساس آسیب‌پذیری و افکار آشفته می‌شود (Courten et al., 1996: 162). عملکردهای روزانه، فعالیت‌های اجتماعی و آرامش فکری را به هم می‌ریزد و نقش‌های جدیدی را شکل می‌دهد (Helgeson & Cohen, 1996: 136). در کنار همهٔ این پیامدها، روابط اجتماعی و خانوادگی بیمار نیز تأثیر می‌گیرند که بخشی از آن آگاهانه و با نیت مدیریت بیماری به‌وسیلهٔ خود بیمار و خانواده‌اش انجام می‌شود و بخشی با تأثیر گرفتن از فشار اطرافیان و واکنش آنها شکل می‌گیرد.

مدیریت تعاملات و روابط اجتماعی به‌وسیلهٔ بیمار و خانوادهٔ او، از ابعاد مهم طی فرایند ورود به بیماری، عبور از مراحل درمان تا دستیابی به سلامت است. شبکهٔ تعاملات اجتماعی، نقش مهمی در شکل‌گیری باورهای عمومی نسبت به سلامت و بیماری دارند (Horton & Wohl, 1956: 216). با قرار گرفتن فرد مبتلا در زمینه‌ای تازه، انتظارات او نیز از جنبه‌های مختلف دچار دگرگونی می‌شوند و متعاقب آن تعاملات اجتماعی فرد، بیش از پیش اهمیت می‌یابند. روابط و

تعاملات در بستری جدید که ناشی از بیماری شکل گرفته‌اند، دچار دگرگونی می‌شوند. فهم تأثیر سرطان بر روابط روزمرهٔ بیماران به این دلیل اهمیت دارد که سرطان در بستری بین شخصی روی می‌دهد. تشخیص و درمان سرطان تنها بر بیمار اثر نمی‌گذارد؛ بلکه بر اطرافیان فرد به‌ویژه خانواده و دوستان مؤثر است. این تغییرات زمینهٔ بازسازی روابط و در پیش گرفتن سازوکارهای سازگاری دربارهٔ بیماری را به‌همراه دارد. ازسوی دیگر، فرایندهای تعاملی و روابط بین‌شخصی به این دلیل اهمیت دارند که محیط اجتماعی نقش مهمی در سازگاری روانی بازماندگان سرطان دارد (Thornton, & Prez, 2007: 192). روابط اجتماعی فرصت‌هایی را برای فرد در دریافت حمایت‌های عاطفی و ابزاری فراهم می‌کنند و زمینه‌ساز سازگاری بهتر با سرطان می‌شوند.

بیماران و خانوادهٔ آنان نیز منفعل عمل نمی‌کنند و به‌طور عمده در جهت سازگاری با شرایط جدید دست به کنش‌ها و تغییراتی در تعاملات خود می‌زنند؛ به عبارت دیگر، حضور بیماری سرطان، سبب برساخت روابط اجتماعی فرد بیمار و اطرافیان در شرایط جدید می‌شود. در چنین شرایطی کنش‌های جدیدی شکل می‌گیرند، عواطف متفاوتی تجربه و برخی شرایط دگرگون می‌شوند. در چنین شرایطی که به نظر می‌رسد کنترل امور بیش از گذشته اهمیت می‌یابد، پرسش‌های مهمی طرح می‌شوند؛ از جمله: بیمار و مراقبان او روابط روزمرهٔ خود را چگونه معنا و تفسیر می‌کنند؟ آنها چه درکی از تأثیر بیماری بر تعامل اطرافیان‌شان دارند؟ چه تغییراتی در روابط اجتماعی خود با اطرافیان ایجاد می‌کنند؟ از چه راهبردهای تعاملی برای مدیریت بیماری و سازگاری با آن استفاده می‌کنند؟ بنابراین، هدف این پژوهش، کشف درک و تفسیر بیماران و مراقبان آنها از تعاملات و تغییراتی است که در دورهٔ رویارویی با بیماری سرطان تجربه کرده‌اند.

پژوهش‌های پیشین

بررسی پیشینهٔ پژوهش نشان می‌دهد مطالعاتی در هر دو

سرطان داشتند.

نتایج مطالعه کیفی خاکبازان و همکاران (۱۳۹۳) درباره نقش تعاملات اجتماعی بر رفتارهای جستجوی سلامت زنان ایرانی با نشانه‌های سرطان پستان، بیان‌کننده آن بودند که آموزه‌های اثربخش در کنار تعاملات اجتماعی نقشی تأثیرگذار بر رفتارهای جستجوی سلامت دارند.

دی‌رویتز و همکاران^۱ (۱۹۹۳) دو گروه متمایز از بیماران را با گروهی عاری از سرطان مقایسه و تأثیر شبکه روابط اجتماعی بر کیفیت زندگی بیماران را بررسی کردند.

کلارک و فلچر^۲ (۲۰۰۳) درباره تجربه والدین کودکان مبتلا به سرطان مطالعه کردند. نتایج حالتی متناقض در وضعیت این والدین را نشان دادند که از سوی مسئولیت فرزند خود را داشتند و از سوی دیگر، از دانش، قدرت و توانایی کافی محروم بودند.

لارانجیرا و همکاران^۳ (۲۰۱۳) پژوهشی کیفی و پدیدشناسی برای فهم معنای سرطان و زندگی بازماندگان سرطان انجام دادند. تمرکز این پژوهش بر درک چگونگی تنظیم روابط پس از بهبود بیماران بود که با مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته و به روش تفسیری انجام شد. مطابق یافته‌ها روابط در سه قالب اصلی مطرح شدند و متخصصان بهداشتی باید از پتانسیل تغییرات مثبت در بیماران خود پس از آسیب و ناراحتی آگاهی داشته باشند.

سندن و همکاران^۴ (۲۰۱۵) چارچوبی برای فهم این فراهم کردند که سرطان در سنین بالا چگونه است. به این منظور درباره تجربه زیسته بیماران مسن مبتلا به سرطان در تعامل با مراقبان خانوادگی و رویارویی با تشخیص و درمان سرطان در آنها، مطالعه کیفی کردند.

بریگوگلیو و تدهسکو^۵ (۲۰۱۶) در رویکردی کیفی و جامعه‌شناختی، تعامل اجتماعی نجات‌یافتگان سرطان در مالت

رویکرد کمی و کیفی انجام شده‌اند. با وجود این، حجم پژوهش‌های کیفی در مقایسه با پژوهش‌های کمی به‌ویژه در مطالعات داخلی بسیار کمتر است. پژوهش‌های انجام‌شده به‌طور کلی و عمده درباره جنبه‌های حمایتی و کیفیت زندگی مبتلایان و مراقبان آنهاست.

فتوکیان و همکاران (۱۳۸۳) مطالعه‌ای توصیفی برای تعیین کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به سرطان انجام و نشان دادند تعداد کمی از افراد در معرض پژوهش کیفیت زندگی مطلوب داشتند.

حیدری و همکاران (۱۳۸۷) در پژوهشی کمی ارتباط حمایت اجتماعی شده و اندازه شبکه اجتماعی با ابعاد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان را بررسی کردند.

خادمی و سجادی‌هزاوه (۱۳۸۸) در پژوهشی پدیدارشناسانه و کیفی، ساختار و ماهیت تجارب مبتلایان به سرطان را توصیف و تبیین کردند.

ترک‌مقدم (۱۳۸۸) درباره ارزیابی معنای زندگی بیماران سرطانی مطالعه و چهار جنبه زیر را برای معنای زندگی از دید بیماران بیان کرده است: سازگاری و صلح، چشم‌انداز زندگی و مقصد و اهداف، کاسته‌شدن معنا و فواید معنویت.

حیدری (۱۳۸۸) با بررسی حمایت عاطفی در پنج منبع همسر، اعضای خانواده، دوستان، پرستار و پزشک، نتیجه گرفت بیماران بیشترین حمایت را از سوی همسران و اعضای خانواده و سپس از سوی پرستاران دریافت کرده بودند.

توکل و ناصری‌راد (۱۳۹۰) در پژوهشی به شیوه کمی میزان همبستگی اجتماعی در مبتلایان به سرطان و غیرمبتلایان را مقایسه و نقش همبستگی اجتماعی در سلامت و بیماری را بررسی کردند.

مردانی‌حموله و همکاران (۱۳۹۲) مطالعه‌ای کیفی به روش تحلیل محتوا برای شناسایی دیدگاه پرستاران از مراقبت تسکینی مبتنی بر معنویت در بیماران سرطانی انجام دادند. طبق یافته‌ها ارتقای سلامت معنوی و مدیریت معنوی نقش مهمی در مراقبت تسکینی مبتنی بر معنویت از مبتلایان به

¹ De Ruiter et al.

² Clarke & Fletcher

³ Laranjeira et al.

⁴ Senden et al.

⁵ Briguglio & Tedesco

اندازه‌های اجرایی تأثیری به تعامل آسیب می‌رسانند (بلومر، ۱۳۸۱: ۱۴۹). در پدیدارشناسی بدن، رنج و شفا (جنگوک، ۱۳۹۴)، مسائل مرتبط با دوگانگی ذهن و بدن و نقدهای وارد بر آن مدنظر قرار می‌گیرند. در نظریه‌های پدیدارشناختی از توجه به بدن به منزله محصولی منفعل و ایستا از ساختارهای اجتماعی اجتناب می‌کنند و بدن را زمینه تجربه در نظر می‌گیرند که تنها در صورتی شناختنی است که راه‌هایی فهمیده شوند که طی آنها بدن زندگی (زیسته) می‌شود. به این ترتیب می‌توان ارتباط میان تحولات بدن و ذهن و تعاملات را به گونه‌ای تازه بررسی کرد. در نظریه‌های سرمایه اجتماعی اهمیت روابط و شبکه تعاملات به منزله ابزاری مشخص می‌شود که فرد، گروه، نهاد یا جامعه‌ای برای رسیدن به هدف‌هایشان از آن استفاده می‌کنند. بوردیو از جمله دانشمندانی است که در تقسیم‌بندی‌های چهارگانه خود سرمایه اجتماعی را شامل پیوندهای اجتماعی و اعتماد می‌داند. اندیشه اصلی سرمایه اجتماعی این است که خانواده، دوستان و همکاران دارایی‌های بسیار مهمی‌اند که فرد قادر است در شرایط بحرانی از آنها بهره بگیرد (توسلی و موسوی، ۱۳۸۴: ۶). از دیدگاه الیاس جابه‌جایی بستر احتضار در میانه پزشکان و پرستاران، معرف تغییری گسترده‌تر در شکل‌بندی اجتماعی و رفتار متمدنانه است؛ تغییری که الزامات و دلالت‌های سیاسی خاص را به همراه دارد (الیاس، ۱۳۸۵). به عقیده او انسان‌ها تنها با وابستگی متقابل خود با دیگران به منزله بخشی از شبکه‌های روابط اجتماعی یا به تعبیر او آرایش‌ها شناختنی‌اند (مجدالدین، ۱۳۸۳: ۱۳۴). در نظریه‌های جامعه‌شناسی پزشکی و بیماری، نظریه‌هایی در زمینه کارکردگرایی تا تلاش وسیع‌تر مکتب کنش متقابل نمادین، برای آشکارکردن تفسیرهای مرتبط با بیماری و چگونگی اثرگذاری این معناها بر کنش‌ها و رفتار مردم بررسی شده‌اند. فوکو ما را متوجه قاعده‌مندی و

را تجزیه و تحلیل کردند. این مطالعه برای فهم تعاملات بیماران انجام شد و پژوهشگران نتیجه گرفتند تقویت پیوندهای اجتماعی درون خانواده بیماران به آنها در روند بیماری کمک می‌کند.

زوچرماگلیو و آلبی^۱ (۲۰۱۷) پژوهشی را برای درک بهتر نقش منابع فرهنگی - اجتماعی برای مقابله با سرطان به منزله تجربه‌ای منحل انجام دادند. مطابق نتایج این پژوهش شیوه‌های تعاملی به اندازه راهبردهای غیرتعاملی مهم بودند و به‌طور کلی تعاملات، مرجعی مهم نزد افراد مصاحبه‌شونده بود. همچنین در هر دو مورد، بیماران دیگر مرجعی پراهمیت در ارتباط با بیماران مبتلا به سرطان بودند.

تُتوا^۲ (۲۰۱۸) درباره سواد بهداشتی بیماران و ابعاد اجتماعی این آگاهی مطالعه و ساختار اجتماعی این درک و آگاهی را با تمرکز بر بیماران سرطانی بررسی کرده است.

مبانی نظری

در روش کیفی پژوهش، از یک نظریه شروع نمی‌شود؛ بلکه از حوزه‌ای مطالعاتی شروع و فرصت داده می‌شود آنچه متناسب و مربوط به آن است، خود را نشان دهد. با وجود این، برخوردار از حساسیت نظری (استراوس و کوربین، ۱۳۸۵) بر دقت پژوهشگر در گردآوری و تحلیل داده و مفهوم‌سازی کمک می‌کند. در این پژوهش در راستای ایجاد حساسیت نظری و کمک به روشن کردن ذهن پژوهشگر، برخی نظریه‌های مرتبط به‌طور خلاصه مرور شده‌اند؛ در روان‌شناسی اجتماعی، ارتباط فرایندی سازمان‌دهنده محسوب می‌شود؛ فرایندی که ضمن گسترش جهت خود، هرچه باشد سبب یک سازمان وسیع‌تر و پهناتر می‌شود (راجرز، ۱۳۸۷: ۳۵۴). نظریه نمایشی گافمن نیز بر کنشگران کنش و کنش متقابل تأکید می‌کند. به عقیده او اجراهای ضعیف یا اختلال‌ها به همان

¹ Zuccheromaglio & Alby

² Tothova

است که درگیر آن‌اند (Merriam, 2009: 22)؛ بنابراین، پژوهشگران کیفی زمانی از این روش استفاده می‌کنند که می‌خواهند بفهمند: (۱) مردم چه تفسیری از تجربه خود دارند؟ (۲) چگونه جهان خود را می‌سازند؟ (۳) چه معنایی از تجربه خود دارند؟ (Merriam, 2009: 23). مشارکت‌کنندگان این پژوهش، بیماران مبتلا به سرطان‌اند که همه یا بخش عمده درمان خود را در شهر اهواز گذرانده‌اند. برای جمع‌آوری داده‌ها با ۱۷ نفر از بیماران و مراقبان خانوادگی آنها مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته انجام شد. ۱۰ نفر از مشارکت‌کنندگان زن، ۲ نفر مرد و ۵ نفر مراقبان خانوادگی بیماران بودند. این افراد از نظر سن، شغل، تحصیلات و نوع سرطان متفاوت بودند. برای انتخاب مشارکت‌کنندگان از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد. از میان انواع مختلف نمونه‌گیری هدفمند، نمونه‌گیری گلوله‌برفی یا زنجیره‌ای به کار گرفته شد؛ به این صورت که ابتدا تعدادی از این افراد از طریق شبکه‌های مرتبط و آشنایی و ارتباط قبلی پژوهشگر با برخی از آنان انتخاب شدند؛ پس از آن هر نمونه در صورت آشنایی با افرادی از بیماران و خانواده‌ها پژوهشگر را به دیگر افراد این جامعه راهنمایی می‌کرد و به او در برقراری ارتباط و شکل‌گیری مصاحبه تازه یاری می‌رساند. مصاحبه‌ها به مدت ۲ ماه طول کشیدند که با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط شدند؛ سپس به متن تبدیل شدند و در نهایت نیز کدگذاری و تحلیل تا رسیدن به الگوی پارادایمی و نظری ادامه یافت. تحلیل داده‌ها با فن کدگذاری نظری انجام شد. در این نوع کدگذاری که خاص داده‌های کیفی است، سه مرحله کدگذاری مطرح است: کدگذاری باز، کدگذاری محوری و کدگذاری گزینشی. در مرحله کدگذاری باز متن مصاحبه‌ها سطر به سطر مفهوم‌بندی شد. در کدگذاری محوری این مفاهیم کنار یکدیگر قرار داده شد و براساس هم‌پوشانی معنایی به صورت مقولات محوری درآمد و در نهایت، مقوله عمده در

منضبط‌ساختن بدن‌ها کرده است (گیدنز، ۱۳۸۷: ۲۲۶). از منظر او معرفت علمی به منزله قدرت اجتماعی عمده در قالب بیمارستان، بیمارستان و دیگر نهادهای اجتماعی نمود می‌یابد و افکار قالبی درباره کیستی و چیستی ما را رقم می‌زند و بر آن اساس می‌توانیم به کسانی معین و در زمانی مشخص و از زاویه‌ای ویژه چیزهایی بگوییم (محمدی‌اصل، ۱۳۸۸: ۲۷۳). هاکشیلد و دانشمندان حوزه عواطف، بر بساخت اجتماعی عواطف تأکید دارند. آنها موقعیت‌های مختلف فردی و اجتماعی را در شکل‌دهی تعاملات افراد مؤثر می‌دانند. احساسات هم بر پدیده‌های دیگر تأثیر می‌گذارند و هم از پدیده‌های دیگر تأثیر می‌گیرند. تحلیل و تبیین این اثرگذاری در کار این عالمان علوم اجتماعی نمود یافته است و هر یک بر گستره و ابعاد آن افزوده‌اند (ترنر، ۱۳۹۵).

مرور نظریه‌های مرتبط نشان می‌دهد هر یک، بحث تعاملات در جامعه یا بیماران را از زاویه‌ای بررسی کرده‌اند. پژوهش حاضر نگاهی تفسیرگرا به تعاملات بیماران سرطانی دارد و از این جهت به نظریه‌کسانی مانند گافمن و هاکشیلد نزدیک است. به‌ویژه نظریه‌پردازانی که بر کنش متقابل و تفسیر کنشگران اجتماعی در روابط تأکید دارند. چنانکه در الگوی نظری پایانی پژوهش نیز آمده است، طرح نظری برآمده از داده‌ها به‌طور عمده رویکردی تفسیری و تعاملی دارد.

روش پژوهش

هدف این مطالعه، فهم و کشف تفسیر و معنای ذهنی بیماران سرطانی و مراقبان خانوادگی آنها از روابط روزمره در جریان ابتلا به سرطان است. از همین رو، رویکرد تفسیری - کیفی برای انجام پژوهش انتخاب و برای اجرای پژوهش از روش کیفی بنیانی استفاده شد. این روش در مواردی به کار می‌رود که پژوهشگر علاقه‌مند به فهم معنای پدیده از نگاه کسانی

مقوله‌ای جدید به نام مقوله هسته در سطحی انتزاعی‌تر از دو مرحله پیشین حاصل شد. ذکر این نکته ضروری است که فرایند کدگذاری داده‌ها از همان مصاحبه سوم به بعد آغاز شد و تا پایان کار تحلیل، مصاحبه و تحلیل به صورت همزمان پیش رفت.

جدول ۱- مشخصات بیماران مشارکت‌کننده

ردیف	نام بیمار	سن	نوع سرطان	شغل
۱	راضیه	۳۳ سال	روده	خانه‌دار
۲	فریده	۵۲ سال	معه	خانه‌دار
۳	مریم	۳۸ سال	مغز استخوان	خانه‌دار
۴	کوروش	۶۵ سال	روده بزرگ	بازنشسته
۵	فرانک	۳۲ سال	تخمدان	خانه‌دار
۶	فریرز	۲۴ سال	روده	پرستار
۷	سارا	۳۶ سال	معه	پرستار
۸	فرزانه	۵۰ سال	معه	خانه‌دار
۹	سمیرا	۲۰ سال	معه	دانشجو
۱۰	توران	۵۳ سال	روده	خانه‌دار
۱۱	شهناز	۴۳ سال	رحم	خانه‌دار
۱۲	پروین	۴۱ سال	روده	خانه‌دار

جدول ۲- مشخصات مراقبان مشارکت‌کننده

ردیف	نسبت با بیمار	سن همراه	نوع سرطان	سن بیمار
۱	دختر بیمار	۱۹ سال	معه	۴۵ سال
۲	دختر بیمار	۳۲ سال	روده	۷۰ ساله
۳	خواهر بیمار	۴۲ سال	سینه	۴۵ سال
۴	دختر بیمار	۲۶ سال	رحم	۶۵ سال
۵	عروس بیمار	۲۵ سال	خون	۶۸ سال

اعتبارپذیری: برای افزایش اعتبار یافته‌ها، ارتباط نزدیک و دوستانه‌ای با مشارکت‌کنندگان ایجاد و در طول دو ماه گردآوری داده، این ارتباط حفظ شد. همچنین تجربه زیسته یکی از پژوهشگران^۱ کمک زیادی به ارتباط بهتر با بیماران و مراقبان کرد. او در سال‌های گذشته تجربه مشابهی را پشت سر گذاشته بود و حدود دو سال با بیماران بخش سرطان تعامل نزدیکی داشت. کنترل به وسیله اعضا (Depoy & Gitlin,)

در سرتاسر فرایند گردآوری داده‌ها برای ارزیابی درستی مشاهدات و تفاسیر پژوهشگر، به کار گرفته شد. مفاهیم برساخته و نتایج پژوهش به طور مرتب در فرایند کار و بعد از اتمام تحلیل داده‌ها با مشارکت‌کنندگان در میان گذاشته شد. پژوهشگران در این مطالعه با مقایسه‌های مداوم صحبت‌های مشارکت‌کنندگان در کنار توجه به بازخورد آنان از تحلیل‌ها، تلاش کردند به سطح مناسبی از اطمینان در پژوهش دست یابند. همچنین همه مصاحبه‌ها (با رضایت کامل مشارکت‌کنندگان) ضبط شد و به همراه فرایند تجزیه و

کسری برزیده^۱

مشارکت‌کنندگان به کار برده شد، استفاده از اسامی مستعار در ثبت اطلاعات آنان بود.

یافته‌ها

داده‌ها با استفاده از روش کدگذاری نظری تحلیل شدند. در مرحله کدگذاری باز ۵۱ مفهوم اولیه و ۶ مقوله استخراج شدند. در مرحله کدگذاری محوری، روابط بین این مفاهیم و مقولات بررسی و مقولات تلفیق‌پذیر در یکدیگر ادغام شدند؛ در نهایت، در مرحله کدگذاری گزینشی مقوله نهایی برساخته شد.

تحلیل آنها در رایانه و حافظه جانبی ذخیره شد. ملاحظات اخلاقی: پیش از شروع مصاحبه، رضایت مشارکت‌کنندگان جلب شد. همچنین با توضیح هدف، موضوع و شیوه پژوهش، مصاحبه‌شوندگان با روند کار آشنا شدند تا در صورت تمایل نداشتن به شرکت در مصاحبه قدرت اختیار و انتخاب کافی به آنان داده شود. حفاظت از اطلاعات شخصی و خصوصی افراد بُعدی مهم در کار پژوهشی است؛ به همین دلیل پژوهشگر با رضایت کامل و با اجازه هر فرد شرکت‌کننده در پژوهش به ضبط، یادداشت و استفاده از داده‌ها اقدام کرد و به افراد اطمینان داده شد که اطلاعات به طور محرمانه محافظت خواهند شد. از جمله این اقدامات که برای جلوگیری از فاش شدن هویت واقعی

جدول ۳- مفاهیم و مقوله‌های استخراج شده از داده‌ها

مقوله	مفاهیم
همراه‌سازی تدریجی	بهبود شرایط با گذر زمان، تلاش نزدیکان برای افزایش اطلاعات، کمک به تغییر دیدگاه‌ها، تأثیر شرایط فرهنگی، یاری‌جویی ارتباطی، ارزش مشاوره، کمک بیمار به پذیرش اطرافیان، تعامل مؤثر عاطفی
چالش‌های عاطفی تازه	اهمیت محبت همسر، تلاش برای بهبود روابط زناشویی، مشکلات غیبت بیمار، ناراحتی و غصه نزدیکان، مشکلات مراقبت فرزند، دل‌تنگی و دوری، خلأ مشاوره و مددکاری، نارضایتی از برخورد پزشک
دشواری‌های درمان	نیاز به آگاهی مداوم از وضع جسمی، بلا تکلیفی نتیجه درمان، دغدغه بیمار برای مراقبان، عوارض ظاهری درمان، احساس ناکامی مقطعی، وقفه در کار و تحصیل، عوارض جسمی درمان
دیدگاه منفی دیگران	انرژی‌های منفی، برخوردهای ناامیدکننده، بدبینی و نگاه‌های منفی، درک نکردن شرایط بیمار، نداشتن آگاهی کافی از بیماری، پرس و جوی بیش از حد، کنجکاو‌های آزاردهنده
تعامل پرنوسان	هیجان اولیه نزدیکان، فروکش کردن هیجان اولیه اطرافیان، بگومگوهای خانوادگی، نزاع خانوادگی، حمایت مالی و روحی اطرافیان، امیدبخشی و کمک‌رسانی، روحیه‌دهی خانواده، مساعد نگه داشتن جو خانه، کمک به عادی‌سازی شرایط
محدودسازی ارتباط	رد دیدگاه‌های منفی، پنهان‌سازی جمعی بیماری، کاهش دغدغه بیمار، مقایسه با نمونه‌های ناموفق، تلقینات منفی، کاهش امیدواری، فردگرایی منفی

بیماری تأثیر گرفته است. تقلای مداوم بیمار و نزدیکان برای ساخت روابطی رضایت‌بخش در کنار اوج و حسیض‌های ارتباطی در طول بیماری، پدیدآورنده شبکه ارتباطی پرتلاطم و پرنوسانی برای بیماران مبتلا به سرطان است. در ادامه داده‌ها بر مبنای اظهارات مشارکت‌کنندگان و دریافت و تحلیل پژوهشگران صورت‌بندی شده‌اند.

مفاهیم و مقولات جدول بالا منعکس‌کننده رویارویی بیمار با سرطان در بستر شرایط، منابع و امکانات موجودند و بخشی از کنش‌ها، تجارب و تعاملات افراد مبتلا به سرطان را بیان می‌کنند که در این پژوهش مشارکت داشتند. مقوله نهایی حاصل از بررسی‌ها «تعامل - سازگاری پرنوسان» است. این مقوله از تحولات شبکه ارتباطی برگرفته شده و از شرایط

چالش‌های عاطفی تازه

ایجاد مشکلات عاطفی و ارتباطی با دیگران به‌ویژه نزدیکان از جمله موارد جالب توجه در زندگی روزمرهٔ بیماران است. شکل و چگونگی روابط دچار تغییرات بسیاری می‌شود و برخی نیازها از طریق همین تحولات پاسخ داده می‌شوند. بیمار برای فرار از احساس ناخوشایند ابتلا به بیماری و گاه از درماندگی و عذابی که گریبانگیرش شده است، در روابط با دیگران تغییر می‌کند و مواقعی با پرخاش یا انزوا و تنگ‌کردن حلقهٔ ارتباطی، سعی در تسکین این مشکلات دارد.

فریده ۵۲ساله و مبتلا به سرطان معده می‌گوید:

«جلسهٔ چهارم شیمی‌درمانی‌ام بود. جوری شده بودم که مثلاً آگه چیزی رو می‌خواستم و همون لحظه نمی‌اومد جلوی دستم چیزا رو پرت می‌کردم. خصوصاً از شوهرم بدم می‌اومد؛ چون که دیر من رو برد دکتر. می‌گفت چیزی نیست، تلقینی شدی. من خیلی چاق بودم ... شوهرم می‌گفت: این براثر چاقیته، تو تلقینی شدی و فکر می‌کنی زیاد خوردی، منم می‌سهل انگاری کردم نرفتم دکتر، بعدش به شوهرم می‌گفتم همه‌اش تقصیر تو بود، تو بردی من رو عمل کردی؛ در حالی که من به عمل معتقد نبودم می‌گفتم خوب می‌شم. دیگه جوری شده بودم که می‌گفتم فقط شوهرم رو نبینم».

محدودیت‌هایی که به اقتضای درمان برای بیمار شکل می‌گیرند (بستری‌شدن در بیمارستان، مراجعه به مرکز شیمی‌درمانی و ...) محدودیت در ملاقات و دوری از نزدیکان و فرزندان، زمینه‌ساز چالش عاطفی ارتباطی تازه‌ای است که نمونه‌اش در صحبت‌های مریم ۳۸ساله و مبتلا به سرطان مغز استخوان دیده می‌شود:

«یکی از مشکلاتم اینه که دلم برای پسرم تنگ می‌شه. اوایل خیلی دیربه‌دیر می‌دیدمش. بیمارستان که بودم می‌آوردنش طبقهٔ پایین اونجا می‌دیدمش. بعدم چون پیش‌دستانی می‌رفت و گاهی موندن من هم طولانی می‌شد دیگه کمتر هم رو می‌دیدیم. دلم آروم و قرار نداره براش».

به این ترتیب قرارگرفتن در بستر بیماری، خلأهای عاطفی و ارتباطی جالب توجهی را برای بیمار به‌همراه می‌آورد. این تجربهٔ عاطفی برای بیماران سرطانی که امید بهبودی کامل را

دشوار می‌بینند، تلخی مضاعفی دارد و زمینه‌ساز تصمیمات و کنش‌های چالش‌برانگیزی برای آنها می‌شود.

دشواری درمان

تجربهٔ خاص درمان بیماری سرطان و محدودیت‌های ناشی از آن، شرایط دشواری را برای بیماران مشارکت‌کننده ایجاد می‌کند. از جمله افزایش مشغله به‌دلیل نقش‌های تازه‌ای که برای بعضی افراد به‌منزلهٔ بیمار یا مراقب ایجاد می‌کند و درد و رنج شیوه‌های سخت درمان. فرزانه (دارای دو فرزند) از جمله بیمارانی است که با هدف تنظیم روابط و مسئولیت‌ها، مرحلهٔ دوم درمان خود را به تعویق انداخته است. او می‌گوید:

«می‌خواستم بذارم تابستون پرتودرمانی کنم. نمی‌دونستم اینا بزرگ می‌شن دوباره. نمی‌دونستم این طوری می‌شه و گرنه همون بار اول انجام می‌دادم و تا حالا هم خوب شده بودم. بیشتر به‌خاطر پسر بود که این طوری شد. نه که کلاس اول خیلی اعصاب خرد کنه، به زور باید بشینه بنویسه. به‌زور باید لباسش رو تنش کنم. اوایل که می‌رفتم بیمارستان برای شیمی‌درمانی خیلی بهانه می‌گرفت. حالا تقریباً عادت کرده. بیشتر هم برای همین پسر هست که مشکل دارم. دخترم می‌خواد هم به این برسه هم به درسش هم به کارخونه و کارای باباش».

بیماران به‌طور عمده می‌کوشند در جهت آرامش نزدیکان یا کاهش تشویش در تعاملات، اطرافیان را تسکین دهند یا تا حد امکان از واردکردن آنان به مسئله خودداری کنند. آنها این کار را با عادی‌سازی، دعوت به آرامش، حفظ روحیهٔ فردی و ... انجام می‌دهند. نمونه‌ای از تلاش برای ایجاد چنین تعاملی در عملکرد فریبرز دیده می‌شود. او می‌گوید:

«از اونجایی که متأسفانه (با خنده) من نوهٔ اول خانوادهٔ مادری و پدری بودم، خیلی واسه اعضای خانواده عزیز بودم. به‌خاطر همین به پدر و مادر بزرگم تا سه ماه بعد از عمل هیچی نگفتم یکی از فامیل‌های دورمون دیده بودشون بهشون گفته بود، دیگه من خودم پاشدم رفتم پیششون (چون تو روستا زندگی می‌کنن). اونا هم تا من رو از نزدیک ندیدن آروم نشدن. دو روز داشتن گریه می‌کردن که

لیوان رو بیشتر می‌بینم».

به هر حال، واکنش‌ها و چگونگی برخورد دیگران با بیماری در چگونگی ارتباط افراد و بر تصمیم‌گیری، امید و سازگاری با بیماری بسیار مؤثر است.

محدودسازی روابط

به دلیل وجود دیدگاه‌های منفی نسبت به بیماری و مترادف دانستن سرطان با مرگ یا انگ اجتماعی که متوجه بیماران است، مبتلایان ترجیح می‌دادند روابط خود را محدود کنند. به این منظور بسیاری از ارتباطات قبلی خود را به‌طور موقت در تعلیق می‌گذارند و تلاش می‌کنند روابطشان را به خانواده و آشنایان خیلی نزدیک محدود کنند. اعتقاد به گذرابودن بیماری و لزوم نداشتن آگاه‌شدن غریبه‌ترها از ابتلا از جمله دلایل بیمار و خانواده برای محدودسازی روابط بود که به‌صورت آشکار از آن سخن می‌گفتند. فرانک از جمله بیمارانی است که تمایل به تنگ‌کردن دایره ارتباطی خود داشت. او می‌گوید:

«بعضی آدم‌ها هستند که نباید نقطه ضعف رو بفهمن. مثلاً من به جاری خودم نگفتم که سرطان دارم. نمی‌دونه. اصلاً به مدتی باهاش قطع رابطه کردم؛ چون پذیرش این حرف رو نداره. کلاً اینکه من رحم رو درآوردم سعی کردم کسی نفهمه حتی خواهرشوهرام. نمی‌خوام کسی بدونه. حتی شوهرم گفتم: حالا که چی؟ اون بفهمه کاری می‌تونه بکنه برای تو. کاری که نمی‌تونه کنه؛ پس چرا نقطه ضعفمون رو بهش بگیم. به خودم می‌گم این به دوره کوتاهی تو زندگی من که باهاش مبارزه می‌کنم و از بین میره، نموم می‌شه؛ پس برای چی کسی بدونه، مثلاً من ۵-۶ سال دیگه که خوب شدم بیاد بگه فلانی راستی تو سرطان داشتی خوب شدی؟ شاید همون حرف باعث شه روحیه من خراب شه. بذار همه فکر کنن من به ۷-۸-۱۰ ماهیه که از کسی سراغی نمی‌گیرم بی‌معرف شدم، ندونن که مریضم. ترحم کسی رو نمی‌خوام. اگه نیاز به کمک باشه خواهرام هستن؛ چون خیلی‌ها ظرفیت شنیدن این رو ندارن».

از نظر بیماران، ترحم و کنجکاوی برخی افراد کمکی نمی‌کند؛ بلکه خسته‌کننده و رنج‌آور است. به همین دلیل نیز برخی از آنها ترجیح می‌دهند روابط گسترده‌تر از آنچه هست نشود؛ زیرا

واسه چی عمل کردی به ما نگفتی. به یک هفته‌ای موندم پیششون و بعد برگشتم اومدم خونه. دایی‌ها و عموهام هم هر کی شنید به جای اینکه به من بگه حالا مسئله‌ای نیست، نشست جلوی من و شرشر گریه و زاری کردن و از این کارا».

بنابراین، بیمار با اینکه خود در شرایط دشوار بیماری قرار می‌گیرد، تلاش دارد آرامش اطرافیان را به هم نزند. شاید هم ناخودآگاه آرامش خود را در آرامش دیگران جستجو می‌کند.

دیدگاه منفی دیگران

از جمله اموری که بیشتر برای بیمار و خانواده به چالش تبدیل می‌شود، نگاه جامعه به بیمار و بیماری سرطان است؛ به این صورت که فرهنگ برخورد با بیماری سرطان به مسئله تبدیل می‌شود. دغدغه‌ای که تعاملات و روابط آنان را دستخوش تحولات و آنان را وادار به دنبال کردن راه‌حلی برای این موضوع می‌کند.

فرانک ۳۲ ساله و مبتلا به سرطان تخمدان می‌گوید:

«من به کار خیلی خوبی که کردم از روز اول چه خانواده خودم و چه خانواده شوهرم تصمیم گرفتیم که به کسی نگیم. وقتی می‌فهمن کسی سرطان داره احساس می‌کنن رو به قبله خواییده. من الان چند ماه درگیرم سر این موضوع، یکی از دوستای قدیمی‌ام نمی‌دونست. الان دو سه هفته است فهمیده. اونقدر پریشونه که فکرمی‌کنه من فردا پس فردا می‌میرم، می‌گه که دکتر بهت گفته امیدی هست؟ می‌گم بابا... فلانی من دارم نفس می‌کشم. من حالم شاید از الان تو بهتر باشه. من هیچ مشکلی ندارم. دارم زندگی‌مو می‌کنم، دارم می‌جنگم. فقط به خرده مراحل درمانش سخته، پذیرش آدم هنوز اونقدر خوب نیست. خیلی بد رفتار می‌کنن. مثلاً ترحمشون بیجاست. خیلی آدم رو آزار می‌ده».

این رفتارهای ناامیدکننده تنها مختص افراد معمولی نیست.

گفته‌های سارا نشان می‌دهند این بدبینی نسبت به بیماری حتی ممکن است میان کادر درمان نیز دیده شود. او می‌گوید:

«تازگی به جواب آزمایش نشون دکتروم دادم که خیلی از فاکتورهای سرطانی نسبت به گذشته کاهش چشمگیری داشته و این نشونه خوبی بود. بعد دکتروم می‌گفتش حالا عروسی بگیر، شاید آزمایشگاه اشتباه کرده. اینها نیمه خالی

دارند؛ این تلاش‌ها از طریق تمهیداتی همچون گفتگو با اطرافیان، کمک به افزایش آگاهی آنان درباره بیماری یا مدارا و امید به بهبود شرایط با گذر زمان صورت می‌گیرد.

آزاده، دختری که از مادر بیمار خود مراقبت می‌کرد و در جریان درمان همیشه در کنار مادر بود، می‌گوید:

«یه مشکلی که ما اوایل داشتیم، این بود که فامیل خیلی گریه و زاری می‌کردن؛ ولی بعد که براشون توضیح می‌دادیم خیلی آرام می‌شدن. من خیلی مخالف این بودم که کسی انرژی منفی بده درباره اینکه مامانم اینجوریه. آخه خودش به قدر کافی با بدن خودش درگیر بود. مثلاً یه نفر رو ببینی که حالش بده. دلیلی نداره همسایه ما بیاد بشینه دوباره کامل بهش توضیح بده، هی تجدید خاطره بشه براش. من با این قضیه خیلی مشکل داشتم.»

فریبرز ۲۴ ساله مبتلا به سرطان روده که پرستار نیز هست، معتقد است گذشت زمان و افزایش اطلاعات اطرافیان درباره بیماری از نگرانی آنان کاسته و شرایط برای آنها کمی تعدیل یافته است. او می‌گوید:

«سری اول درمان که تمام شد، اونا هم (خانواده) به این نتیجه رسیدن که این بیماری، بیماری نیست که درمان نداشته باشه ... ده سال پیش اگه کسی سرطان می‌گرفت، همه می‌گفتن خب دیگه سرطان گرفت، مرده؛ یعنی هیچ‌کس به کسی که سرطان می‌گرفت امید نداشت. نه داروهای سرطان اونقدر قوی بود نه پیشرفت پزشکی وجود داشت و نه آگاهی مردم. ولی حالا هم شرایطش هست و هم جراحی اش و هم نوع داروش موجوده. اگه همه در کنار هم باشه و بدشانسی خاصی هم پیش نیاد احتمال درمانش خیلی زیاده. خانواده کم کم اطلاعاتشون تو این زمینه بالا رفت؛ یعنی دو تا خواهر دارم با پدر و مادرم، اگه ازشون بپرسی همه به دایره‌المعارفی هستن در رابطه با سرطان. کلاً من کتاب‌های پرستاری رو که می‌بردم خونه مامانم همه رو یکی یه دور می‌خوند. می‌گه من الان اگه برم کارشناسی ارشد امتحان بدم از تو بهتر بلدم. بقیه اعضای خانواده هم براشون کم‌کم عادی شد.»

تعامل - سازگاری پرنوسان

براساس تحلیل داده‌ها و با مرور تجربه و فهم بیماران از

پرسش‌های مداوم دیگران تنها موجب مرور خاطرات بیماری و آزار بیشتر شخص بیمار می‌شود. سارا می‌گوید:

«من یه هم‌عروسی دارم، اون به زن داداشش و اینا گفته. اونا هم زنگ می‌زنن ... یه پا غریبه‌تر که من هیچ‌وقت بهشون زنگ نردم یا ایامی چیزی فقط زنگ می‌زدن، حالا زنگ می‌زنن حالم رو می‌پرسن. هم ناراحت می‌شم هم خجالت می‌کشم. اینکه آدم هی مرور کنه سختی‌هاشو بیشتر حال‌گیریه.»

با طولانی‌شدن بیماری و افزایش رفت‌وآمدها به محیط‌های درمانی توجیه اطرافیان و پنهان‌سازی بیماری دشوارتر می‌شود. بدبینی، نگاه‌های منفی و برخوردهای ناامیدکننده هر لحظه بیشتر موجب اذیت و آزار بیمار و خانواده است. پاسخ‌دادن مدام به اقوام موجبات آزار راضیه را فراهم کرده و مایه دردسر او شده است؛ به‌طوری که از جمله مشکلات خود را رفت‌وآمد و پرس‌وجوی زیاد فامیل می‌داند:

«مثلاً یه مشکل ما رفت‌وآمدهای فامیلی بود. دیگه از کسایی که سؤال می‌کردن بدم می‌اومد، دور می‌شدم فرار می‌کردم. مثلاً ما که طایفه خیلی بزرگی هستیم. من نمی‌دونم باید جواب چند نفر رو بدم.»

بنابراین، از نگاه بیماران، بخشی از شبکه ارتباطی دردرساز است. به همین دلیل بیمار می‌کوشد بسته به نیازهای خود حدی از ارتباط را به کمک خانواده کنترل و مدیریت کند، تا آنان که می‌خواهد در حلقه روابط حضور یابند و آنان که نمی‌خواهد، نباشند. این گفته‌ها و کنش‌های مشارکت‌کنندگان معنایی تلویحی را نیز به ذهن می‌رساند: اینکه بیماران و خانواده‌های آنها امید دارند بهبود پیدا کنند و بعد از بهبودی سال‌های سال زندگی خوبی داشته باشند. آنها نمی‌خواهند بعد از بیماری با ترحم و انگ سرطان اوقات خود را تلخ کنند. این امر، بخش مثبت و جهت‌گیری فعال و امیدوارانه بیماران در مدیریت روابط خود و خانواده را نشان می‌داد.

همراه‌سازی تدریجی

بیمار و مراقبان نزدیک او ضمن اینکه تلاش می‌کنند روابط خود را در حد ضرورت نگه دارند، تلاشی نیز برای آرام‌کردن و همراه‌کردن کسانی می‌کنند که در اطراف او قرار

به‌ویژه شبکه ارتباطی نیازمند است. به این ترتیب به‌دنبال تنظیم و شکل‌دهی روابط مطابق خواست و نیازهای شخصی و خانوادگی، دست به ایجاد تغییراتی می‌زند. همه این تغییرات نه به شکلی برنامه‌ریزی شده بلکه مطابق روند بیماری اتفاق می‌افتند. با این همه تلاش آنان در این راستا جدی به نظر می‌رسد. کاهش یا افزایش مسئولیت‌ها در کنار تغییرات نقش، مدیریت ارتباطی را تا حدی با مشکل روبه‌رو می‌کند. ممکن است در ابتدای بیماری این مدیریت و کنترل اوضاع کمی دشوار باشد و تا کنار آمدن با شرایط بیماری و همراه کردن بیمار و اطرافیان با موقعیت تازه مدتی زمان ببرد. به این منظور تمهیداتی به‌وسیله فرد مبتلا و نزدیکان او برای شکل‌دهی روابطی رضایت‌بخش اتفاق می‌افتند. بیشتر این تمهیدات پیامدهای قطعی و مشخصی ندارند. گاهی ممکن است برخلاف انتظار آنان نتایج متفاوتی به بار بیاورند و رضایت و آرامشی را که در پی آن‌اند برایشان تأمین نکنند. بسته به جامعه و اطرافیان، شکل‌دهی روابط و شبکه اجتماعی متفاوت است که در نتیجه، نوع برخورد با آنها نیز یکسان نیست. به دلیل اینکه خانواده‌ها بیشتر تجربه قبلی در این زمینه نداشته‌اند و آموزش‌ها برای برخورد با چنین شرایطی به‌قدر کافی وجود ندارد، بار عاطفی ارتباطی تحمیل‌شده بر آنان نسبتاً بالاست. بخشی از این روند همان گونه که هاکشیلد^۱ (1983) می‌گوید به فرهنگ وابسته است و مقداری از روابط عاطفی را انتظارات فرهنگی جامعه می‌سازند. به همین دلیل بعید به نظر نمی‌رسد که در جامعه‌ای با مؤلفه‌های سنتی‌تر روابط نیز با پیروی از قواعد فرهنگی، شکلی سنتی‌تر به خود بگیرند که حاصل آن تأکید زیاد خانواده بر حمایت از بیمار یا تلاش برای شکل‌دهی موقعیتی نسبتاً محدود به روابط خانوادگی در طول بیماری است. با این همه این امور به‌آسانی صورت نمی‌گیرند و تزلزلی که در تعاملات فرد رخ می‌دهد، اقدام به بازتعریف روابط و تعاملات را ایجاب می‌کند؛ بازتعریفی که برای انجامش به همان شبکه ارتباطی و منابع

تعاملات و کنش‌های تعاملی خود در دوره ابتلا به بیماری سرطان، می‌توان گفت مشارکت‌کنندگان در فرایندی از تعامل - سازگاری پرئوسان قرار دارند. مشاهده‌ها و مصاحبه‌ها نشان دادند سرطان جنبه‌های اجتماعی و تعاملی بسیار مهم و ملاحظه‌پذیری دارد. بیماران در فرایند رویارویی با سرطان تلاش می‌کنند تعاملات اجتماعی خود را مدیریت کنند و این تعاملات را به گونه‌ای پیش ببرند که در جهت بهبود و ارتقای کیفیت زندگی آنها در طول درمان و بعد از بهبودی باشد. از این جهت مشارکت‌کنندگان نشان دادند در تعاملات خود در رویارویی با سرطان یک جهت‌گیری فعال و عاملانه دارند. ضمن تلاش برای سازگاری با بیماری، حفظ امید و روحیه خود و اطرافیان را در نظر داشتند؛ زیرا به‌خوبی می‌دانند این تعاملات بر چگونگی مدیریت بیماری و درمان آنها اثر جدی دارد. آنها حتی نگران زندگی پس از بهبودی خود و خانواده نیز هستند و با محدود کردن روابط تلاش می‌کنند در تعاملات بعد از بهبودی، انگ سرطان را از خود و خانواده دور کنند. بیماران حتی به اطرافیان خود روحیه و انرژی می‌دادند و این نشان‌دهنده تعامل و سازگاری فعال آنها بود؛ اما با تأثیر گرفتن از شرایط و زمینه‌های اجتماعی و تعاملی موجود درباره پدیده سرطان و بیمار، تعاملات دچار نوسانات جدی شده بود. بسیاری از روابط محدود شده بود و درباره روابط نزدیک نیز نگرانی‌هایی وجود داشت. بیمار ضمن اینکه اطرافیان نزدیک را حامی در نظر می‌گرفت، از سنگینی نقش آنها آگاهی داشت و تلاشی مضاعف برای غلبه بر بیماری و کاستن از درد و رنج اعضای خانواده خود داشت.

براساس این طرح نظری بیماران مبتلا به سرطان از شروع رویارویی با بیماری و در طول درمان متوجه شرایط خاص خود می‌شوند و به‌دنبال تغییراتی متناسب با وضعیتشان به‌ویژه در زمینه‌های تعاملی‌اند. درگیر شدن با بیماری تجربه زیسته خاصی را شکل می‌دهد که درک آن برای افراد خارج از حیطه بیماری و غیرمبتلایان دشوار است. از همان آغاز بیمار درمی‌یابد شرایط بیماری به ایجاد تحولاتی در ابعاد مختلف

¹ Hochschild

موجود در آن نیاز دارد.

همه پیامدهای قرارگرفتن در موقعیتی تازه‌اند.

نتیجه

داستان مبتلایان همانند بسیاری ماجراها از نقطه‌ای آغاز می‌شود که پایان قطعی ندارد. فراز و نشیب‌های مسیر بیماری آن را به آونگی شبیه می‌کند که فشارها سرعتش را بیشتر کرده‌اند و ملایمات گاه‌گاهی کندش می‌کنند؛ اما از حرکت نمی‌ایستند. به‌طور معمول خانواده و نزدیکان زودتر از فرد مبتلا باخبر می‌شوند و تا ابلاغ کامل خبر به بیمار مدتی طول می‌کشد. خانواده تلاش می‌کند سختی ابتلا را با تمهیداتی کمتر کند؛ اما راهکارها همیشه موفقیت‌آمیز نیستند. به هر صورت فرد در نقطه‌ای از ورود بیماری به زندگی‌اش مطمئن می‌شود. اضطراب‌ها که مدتی پیش در خانواده رسوخ کرده‌اند، به بیمار هم منتقل می‌شوند. آغاز سیر داستان همین حول و حوش است که رنگ جدی‌تری می‌یابد. نگرانی ایجادشده با وجود اشتراکاتی با تجارب گذشته افراد ویژگی‌های خاص خود را دارد و درنهایت، تجربه‌ای متفاوت و گاه بسیار متفاوت است. مدیریت شرایط آسان نیست. همین امر رنگ و بوی تازه‌ای به روابط فرد می‌دهد و بر چگونگی سازگاری او اثر می‌گذارد. تغییرات ایجادشده و موقعیت ویژه افراد درگیر بیماری، انتخاب و تصمیم‌گیری را دشوار می‌کند و به این ترتیب افراد به نسبت زمینه‌های پیشین و با در نظر گرفتن شرایط کنونی دست به انتخاب می‌زنند. افزایش تعاملات عاطفی مثبت میان بیمار و نزدیکان در بهبود شرایط نقش عمده‌ای ایفا می‌کند. با این حال افزایش روابط در کنار اثرات مفید خود، تأثیرات ناخوشایندی نیز دارد. بر این اساس بیمار و خانواده او ترجیح می‌دهند روابط را محدودتر کنند؛ زیرا در ادامه این پرسش مطرح می‌شود که پاسخ برخی کنجکاوی‌های اقوام و آشنایان را چگونه باید داد؟ دردسری تازه سر برمی‌آورد. راه چاره چیست؟ از جمله تمهیدات استفاده‌شده تنگ‌کردن حلقه ارتباطی است. ازسویی، اختلال در روابط زناشویی، بگومگوها و مشکلات خانوادگی وجود دارد و اینها

بیمار با پرسش‌های دیگری نیز روبه‌روست: با نقش تازه‌ام چگونه کنار بیایم؟ در کنار اقدامات جمعی، تکلیف نقش‌ها و استقلال فردی‌ام چه می‌شود؟ بیمار در ذهن خود مرور می‌کند که وابستگی‌های امروز در گذشته وجود نداشت و تا این اندازه به کمک دیگران نیازمند نبود. باید به نسبت توان خود و به هر شکلی که ممکن است، امید را در وجود خود تقویت کند. او تلاش می‌کند بیشتر به نمونه‌های موفق، به بازگشته‌ها و بهبودیافته‌ها نگاه کند.

به هر حال پیامدهایی در پی بیماری می‌آیند. نه آنکه همه بیماران پیامدهای دقیقاً مشابهی را تجربه کنند؛ اما عواقب مشترک کم نیستند و مبتلایان حتی اگر همه عواقب را به‌طور مستقیم تجربه نکنند، با حضور در محیط درمان و زندگی با سایر بیماران شاهد بسیاری از آنها هستند. مدتی از اقدام به درمان گذشته است؛ حتی ممکن است همه یا بخش مهمی از آن پایان یافته باشد و دوره‌ای تازه آغاز شود. در هر موقعیتی که باشند، از شروع تا پایان درمان و دوره نقاهت و ... پرسش‌ها و یادآوری دیگران کم‌وبیش وجود دارد. تمایل چندانی به توضیح دوباره و چندباره خاطرات بیماری ندارند. خوشایند نیست دردهای پشت سر گذاشته را باز مرور کنند و رنج و اندوه تازه بیافرینند؛ درواقع، سوی دیگر ماجرا دغدغه‌هایی از نوع فرهنگی است؛ دغدغه‌هایی که دامان خانواده و بیمار را می‌گیرد و هر دو به فکر می‌افتند به چه طریق باید با برخوردهای ناخوشایند دیگران کنار بیایند. تعاملی تازه و نوعی همکاری میان بیمار و نزدیکان شکل می‌گیرد تا به راهی برای دستیابی به حاشیه امنیتی نسبتاً پایدار و کوچک‌کردن مشکل تازه برسند؛ به این ترتیب تمایل به پنهان‌سازی در آنان تقویت می‌شود. آنها گمان می‌کنند با دوری یا پنهان‌سازی موقت، از دغدغه‌ها دور می‌مانند و با آرامش بیشتری به درمان ادامه می‌دهند. لازم نیست مدام نگران چطور پاسخ‌دادن به دیگران باشند. علاوه بر آن پس از عبور از بیماری یا گذشت زمان (آرام‌تر شدن اوضاع و ایجاد درکی

... است، سعی در سازگاری با موقعیت ایجادشده دارد. این عمل نزدیک به همان چیزی است که مید از آن به منزله تفسیر و بازتفسیرهای مکرر یاد می‌کند. تمایل به محدود کردن شبکه ارتباطی و تغییر بر مبنای اولویت و ترجیحات در روابط، با نتایج به دست آمده از پژوهش حیدری و همکاران (۱۳۸۷) همسویی دارد. مطابق دستاورد پژوهشی آنان، حمایت اجتماعی درک شده و به ویژه بعد خانوادگی با کیفیت زندگی، همچنین اندازه شبکه اجتماعی و کیفیت زندگی با اندازه شبکه اجتماعی ارتباط مستقیم و معناداری داشته است. این امر و تلاش برای تنظیم روابط در جهتی دلخواه نوساناتی را در تعاملات ایجاد می‌کند. تعامل شکل گرفته از خلال موقعیت بیمار و خانواده را می‌توان مشابه چیزی دانست که الیاس به آن اشاره می‌کند (توسلی و موسوی، ۱۳۸۴)؛ یعنی اگرچه افراد با قصد و اراده خود تعاملات و کنش‌ها را می‌سازند، حاصل نهایی و ترکیب این کنش‌ها طرح و برنامه قبلی ندارد و بر مبنای موقعیت و نیاز، شکل و ساخت می‌یابد. مشکلات و دشواری‌های بیمار و خانواده در تنظیم روابط را می‌توان با نتایج پژوهش کلارک و فلچر (۲۰۰۳) نزدیک دانست. نتایجی که نشان می‌دهند تناقضی در مسائل ارتباطی برای والدین کودکان مبتلا به سرطان ایجاد می‌شود که مسئولیت‌پذیری و کمبود دانش قدرت و توانایی را می‌طلبد؛ یعنی مسئولیت دارند؛ اما قدرت و دانش کافی ندارند. نقش حمایتی گسترده خانواده در روند درمان فرد مبتلا نیز از دیگر نتایج حاصل از این مطالعه است که تمایل آنان به بیشتر شدن روابط در خانواده را به همراه دارد. از حمایت‌های مالی و اقتصادی گرفته تا قوت قلب و آرامش روحی برای بیمار، در درجه اول به کمک خانواده صورت می‌گیرد؛ در واقع، اعضای خانواده می‌کوشند از جهات گوناگون رضایت فرد مبتلا را فراهم کنند. آنها هم به رابطه خود با بیمار توجه دارند و هم مراقب روابط غریبه‌ترها با بیمارشان هستند. این موضوع با یافته‌های دی‌رویتز و همکاران (۱۹۹۳) و بریگوگلیو و تدرسکو (۲۰۱۶) همسوست که هر دو به گونه‌ای بر اهمیت حمایت خانواده و

مطلوب از شرایط به وسیله دیگران) شانس بیشتری برای همراه کردن دیگران با خود خواهند داشت.

سرطان بیماری خاصی است که مشکلات عدیده‌ای به همراه دارد و بر جنبه‌های مختلف فردی و اجتماعی زندگی افراد تأثیر می‌گذارد. ابتلا به بیماری سرطان به دلیل موقعیت خاص ایجادشده برای بیمار و نزدیکان، تعاملات فرد را دستخوش تحولاتی می‌کند. این تغییرات به ویژه از فاز اول بیماری و پس از مطلع شدن از ابتلا شروع می‌شود. موقعیت حساس بیمار در این مرحله به دقت و صرف وقت بیشتری از سوی نزدیکان نیازمند است. اگرچه کشمکش‌هایی اتفاق می‌افتند و بگومگوهای رخ می‌دهند، می‌توان آنها را در راستای پاسخ به تشویش و نگرانی بیمار در رویارویی با بیماری دانست. روابط با خانواده گسترش می‌یابد؛ در حالی که ورود افراد بیشتر و غریبه‌تر گاه چندان خوشایند نمی‌نماید. به همین دلیل در چنین شرایطی تعامل تسکینی از نوعی متفاوت و در جهت کاهش روابط و ایجاد آرامش برای بیمار صورت می‌گیرد. این تحولات به نظریه‌هایی از سوزان شوتز درباره چگونگی نقش‌گیری مرتبط است. شوتز مواردی را مرتبط با نقش‌گیری تازه، کنترل موقعیت، «بازنگری موقعیت یا نقش‌گیری بازنگرانه» مطرح می‌کند (به نقل از گیدنز، ۱۳۸۷). در کنار آن شرایط فرهنگی که در نگاه هاکشیلد و بیشتر جامعه‌شناسان احساسات بر آنها تأکید می‌شود، نقش بسزایی در چگونگی نقش‌گیری تازه و کنترل روابط و عواطف بر مبنای موقعیت جدید دارند. این نتایج با یافته‌های حیدری (۱۳۸۸) همسوست که خانواده را اصلی‌ترین منبع حمایت عاطفی بیماران می‌داند. برای امید، ارتباطات فرایند اساسی دست‌اندرکار در جوامع بشری بود. از منظر او ارتباطات باید فرایندی سازمان‌دهنده محسوب شوند. او به تفسیر و بازتفسیرهای مکرر در روابط اشاره می‌کند که در آنها افراد سعی در تطبیق با شرایط دارند (به نقل از استراوس و کورین، ۱۳۸۵). بر این اساس بیمار با فرارگرفتن در فراگرد بیماری مطابق رفتار کنشگران که شامل خانواده، اقوام، کادر درمان و

به نسبت شرایط محیطی - نه چندان عقلانی و نه غیرعقلانی - آغاز می‌شود و حرکت آن از طریق پویایی درونی شبکه روابط و با تغییرات معینی ادامه می‌یابد که در وابستگی متقابل افراد اتفاق می‌افتند؛ اما به هیچ وجه هم غیرممکن نیست که ما از آن چیزی منطقی و معقول بیرون بکشیم؛ چیزی که برای ارضای نیازها کارکرد بهتری داشته باشد (الیاس، ۱۳۸۵). فرایند بیماری و مسیر آن نیز روند نسبتاً مشابهی دارد. سازگاری پرنوسان مانند خروجی حاصل از تفسیر و نگاه بیماران به موقعیتشان است که از دل بیماری و دغدغه‌های مرتبط با آن بیرون می‌زند. تصمیماتی که از سوی بیمار و نزدیکانش گرفته می‌شود، به نسبت شرایط بیمار، فشار وارد شده بر او، وضعیت جسمی و بدن او، روابط، محیط و ... اشکال گوناگونی را تجربه می‌کند؛ درنهایت، موقعیت ایجادشده متفاوت از خط آغاز است؛ یعنی در کنار حضور اراده و تلفیق با آنچه اختیار چندانی بر آن نیست - همچون تغییرات بدن یا واکنش اطرافیان - ساختار و طرحی نسبتاً تازه‌ای شکل می‌گیرد.

براساس نتایج این مطالعه بیماران سرطانی در رویارویی با این بیماری بیش از همه بر خانواده تکیه می‌کنند؛ از این رو، لازم است در نظام درمان بیماری‌های خاص به نهاد خانواده بیش از پیش توجه شود.

منابع

- استراوس، الف. و کوربین، ج. (۱۳۸۵). *مبانی پژوهش کیفی: فنون و مراحل تولید نظریه زمینه‌ای*، ترجمه: ابراهیم افشار، تهران: نشر نی.
- بلومر، ه. (۱۳۸۱). *آینده بنیان‌گذاران جامعه‌شناسی*، ترجمه: غلامعباس توسلی، تهران: قومس.
- ترک‌مقدم، ل. (۱۳۸۸). «ارزیابی معنای زندگی در بیماران سرطانی»، *فصلنامه اخلاق پزشکی*، س ۳، ش ۷، ص ۸۵-۸۹.
- ترنر، ج. (۱۳۹۵). *نظریه‌های جامعه‌شناسی احساسات*، ترجمه: ابوالفضل رضانی و نادره شریفیان‌ثانی، مشهد:

شبکه روابط تأکید دارند. یافته‌ها با اصلی در عقاید الیاس درباره وابستگی‌های متقابل نیز همخوانی دارند. به تعبیر او ما ذاتاً اجتماعی هستیم و تنها از طریق روابط خود با دیگران موجودیت می‌یابیم و طبیعت ثانوی خود را شکل می‌دهیم (الیاس، ۱۳۸۵). بر این اساس بیمار، خانواده و افراد مرتبط با آنان از طریق شبکه روابط اجتماعی، موجودیت خود را کامل می‌کنند. در این میان به‌طور معمول خانواده و بیمار به‌دلیل وابستگی بیشتر به یکدیگر رابطه‌ای عاطفی را شکل می‌دهند. پستی‌ها و بلندی‌های رویارویی بیمار با بیماری با نتایج ترک‌مقدم (۱۳۸۸) درباره ارزیابی بیماران سرطانی از معنای زندگی همخوانی دارد. چهار جنبه تعیین‌شده در نتیجه پژوهش او با دوران پرنوسان بیماران این مطالعه همسویی دارد. درگیری بستگان درجه یک بیمار و همراهی با نوسانات بیماری از سوی آنان با پژوهش فتوکیان و همکاران (۱۳۸۳) از نظر اهمیت و تأثیر شرایط بیماری بر احوال نزدیکان بیمار و کاهش کیفیت زندگی آنان همخوانی دارد.

تغییر در روابط همان‌طور که در روان‌شناسی اجتماعی مید به آن اشاره شده است، فرایندی سازمان‌دهی شده است؛ حتی اگر این سازمان‌دهی تلفیقی از جبر و اختیار باشد. مید به سازمانی پهناورتر اشاره می‌کند؛ اما در اینجا مهم‌تر از کمیت این نوع سازماندهی، توجه به کیفیات آن است و به چگونگی تفسیر، رویارویی و تحولات ایجادشده در زندگی و روابط بیماران بیشتر براساس کیفیت آنها توجه شده است. موقعیت خاص بدن و تجربیات مرتبط با آن در مرکزیت این سازماندهی قرار می‌گیرد و در پیوند با محیط، راه و روش ویژه‌ای از زندگی شکل می‌گیرد. تجارب وابسته به بدن بیماران به‌منزله منبع اصلی شناخت و آگاهی - به‌دلیل تغییرات مداوم - زندگی اجتماعی پرفراز و نشیبی را پیش روی او و نزدیکانش می‌گذارد. جهان آنان همان‌گونه که پدیده‌شناسان بدن تحلیل کرده‌اند، به‌طور متقابل و الزامی خود را تولید و بازتولید می‌کند (جنگوک، ۱۳۹۴). این جهان مشابه چیزی است که الیاس در بررسی فرایند تمدن از آن یاد می‌کند؛ حرکتی که

- مؤلف. (۱۳۸۳). «بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به سرطان»، فصلنامه پرستاری ایران، س ۱۷، ش ۳۸، ص ۴۸-۵۶.
- گیدنز، آ. (۱۳۸۷). *جامعه‌شناسی*، ترجمه: منوچهر صبوری، تهران: نشر نی.
- مجدالدین، الف. (۱۳۸۳). «نوربرت الیاس: بنیان‌گذار جامعه‌شناسی فرآیند»، *پژوهشنامه علوم انسانی*، ش ۴۱-۴۲، ص ۱۴۸-۱۳۱.
- محسنی، م. (۱۳۸۲). *جامعه‌شناسی پزشکی*، تهران: طهوری.
- محمدی اصل، ع. (۱۳۸۸). *نظریه‌های جامعه‌شناسی*، تهران: جامعه‌شناسان.
- مردانی حموله، م؛ بریم‌نژاد، ل؛ سیدفاطمی، ن. و طهماسبی، م. (۱۳۹۲). «مراقبت تسکینی مبتنی بر معنویت در مبتلایان به سرطان از دیدگاه پرستاران: مطالعه کیفی»، *فصلنامه تاریخ پزشکی*، س ۵، ش ۱۷، ص ۱۶۵-۱۴۱.
- الیاس، ن. (۱۳۸۵). *تنهایی دم مرگ*، ترجمه: امید مهرگان و صالح نجفی، تهران: گام نو.
- Briguglio, M. & Tedesco, C. H. (2016) "Social Interaction of Cancer Survivors in Malta. A Sociological Analysis." *Malta Medical Journal*, 28(3): 21-27.
- Clarke, J. & Fletcher, P. (2003) "Communication on Issues Faced by Parents who Have a Child Diagnosed with Cancer." *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (4): 175-191.
- Courtens A.M. Stevens F.C. Crebolder, H.F. & Philipsen, H. (1996) "Longitudinal Study and Quality of Life and Social Support in Cancer Patients." *Cancer Nurse*, 19 (3): 162-169.
- DePoy, E. & Gitlin, L. (2005) *Introduction to Research: Understanding and Applying Multiple Strategies*. Michigan: Mosby.
- De Ruiter, J. H. De Haes, J. C. & Temelaar, R. (1993) "Cancer Patients and their Network: the Meaning of the Social Network and Social Interaction for Quality of Life." *Us National Library of Medicine National Institutes of Health*, 1 (3): 152-155.
- Helgeson, V. S. & Cohen, S. (1996) "Social Support and Adjustment to Cancer: Reconciling Descriptive, Correlational and Intervention Research." *Health Psychology*, 15 (2): 135-145.
- توسلی، غ. و موسوی، ر. (۱۳۸۴). «سرمایه در نظریات کلاسیک و جدید با تأکید بر نظریه‌های سرمایه اجتماعی»، *نامه علوم اجتماعی*، ش ۳۲-۱، ص ۱-۳۲.
- توکل، م. و ناصری‌راد، م. (۱۳۹۰). «مقایسه میزان همبستگی اجتماعی در مبتلایان به سرطان و غیرمبتلایان»، *فصلنامه پایش*، س ۱۱، ش ۱، ص ۶۵-۷۲.
- جنگوک، ن. (۱۳۹۴). «از رنج و رهایی؛ پدیده‌شناسی آیین‌های شفا»، بازپایی شده از <http://siavoushan.com/fa/services/conferences/previous-conferences->
- حیدری، س. (۱۳۸۸). «بررسی اندازه شبکه اجتماعی و منابع حمایت عاطفی و عوامل مرتبط با آنها در بیماران مبتلا به سرطان»، *پژوهش پرستاری*، د ۴، ش ۱۲ و ۱۳، ص ۹۱-۱۱۰.
- حیدری، س؛ سلحشوریان، آ؛ رفیعی، ف. و حسینی، ف. (۱۳۸۷). «ارتباط حمایت اجتماعی درک‌شده و اندازه شبکه اجتماعی با ابعاد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان»، *فصلنامه علمی - پژوهشی فیض*، د ۱۲، ش ۲، ص ۲۲-۱۵.
- خادمی، م. و سجادی‌هزاوه، م. (۱۳۸۸). «سرطان پستان: یک مطالعه پدیدارشناسی»، *مجله علمی - پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اراک*، س ۱۲، ش (۱) ۴۶، ص ۳۹-۲۹.
- خاکبازان، ز؛ لطیف‌نژاد رودسری، ر؛ تقی‌پور، ع. و محمدی، ع. (۱۳۹۳). «نقش تعاملات اجتماعی بر رفتارهای جستجوی سلامت زنان ایرانی با نشانه‌های سرطان پستان: یک مطالعه کیفی»، *مجله دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران (حیات)*، د ۲۰، ش ۳، ص ۴۳-۵۹.
- راجرز، الف. (۱۳۸۷). *تاریخ تحلیلی علم ارتباطات*، ترجمه: غلامرضا آذری، تهران: فرهنگ معاصر.
- فتوکیان، ز؛ عالیخانی، م؛ سلمان‌یزدی، ن. و جمشیدی، ر.

- 148.
- Hochschild, A. (1983) *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Horton, D. & Wohl, R. R. (1956) "Mass Communication and Para-Social Interaction; Observations on Intimacy at a Distance." *Psychiatry*, 19 (3): 215-229.
- Laranjeira, C. Ponce Leao, P. & Leal, I. (2013) "Meaning of Life after Cancer: An Existential Phenomenological Approach of Female Cancer Survival." *Women's Studies International Forum*, 40: 132-143.
- Merriam, S. (2009) *Qualitative Research: a Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Senden, C. Vandecasteele, T. Vadenberghe, E. Versluys, K. Piers, R. Grypdonck, M. & Van Den Noortgate. N. (2015) "The Interaction between Lived Experiences of Older Patients and their Family Caregivers Confronted with a Cancer Diagnosis and Treatment: A Qualitative Study." *International Journal of Nurse Studies*, 52 (1): 197-206.
- Thornton, A. A. & Prez, M. A. (2007) "Interpersonal Relationships." In M. Feuerstein (Ed.), *Handbook of Cancer Survivorship*, Bethesda: Springer. 191-210.
- Tothova, L. (2018) "The Social Dimension of Health Literacy in Relation to Cancer." *Faculty of Health and Social Sciences of University of South Bohemia in České Budějovice*, 20 (4): 370-374.
- Weitzner, M. A. Jacobsen, P. B. Wagner, H. Friedland, J. & Cox, C. (1999) "The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale: Development and Validation of an Instrument to Measure Quality of Life of the Family Caregiver of Patients with Cancer." *Quality Life Research*, 8(1): 55-63.
- Zucchermaglio, C. & Alby, F. (2017) "Social Interaction and Cultural Repertoires Resources for Coping with Breast Cancer." 1-9. Sage Open DOI: 10.1177/2158244017692015.