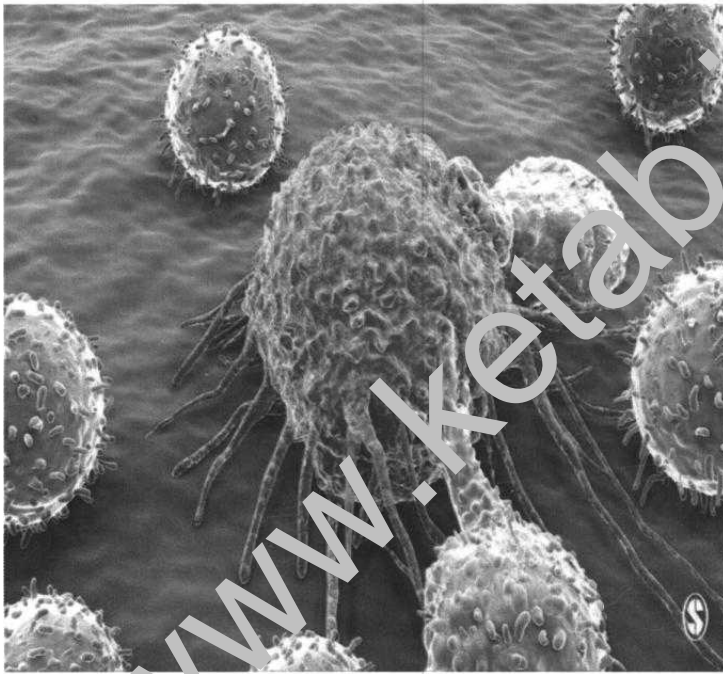


۱۶۱۹۲۵۹

۱۳۵۷ رزاد

به سوی جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان
زمان احساس





نشر لویه

به سوی جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان، زمان احساس

عادل ابراهیمی لویه - سلیمان میرزائی راجعونی - نازیلا عابدیان شهرکی

نوبت چاپ: اول ۱۳۹۷

ناشر: لویه

تیراژ: ۱۱۰۰

شابک: ۱-۱۶-۷۶۷۴-۶۰۰-۹۷۸

بهاء: ۲۵۰۰۰ تومان

سرشناسه	: اول لویه، ربکا ای. Olson, Rebecca E.
عنوان و نام پدیدآور	: سوی جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان، زمان احساس/تالیف ربکا ای. السون؛ ترجمه عادل ابراهیمی لویه، سلیمان میرزائی راجعونی، نازیلا عابدیان شهرکی.
مشخصات نشر	: تهران، ۱۳۹۷
مشخصات ظاهری	: ۲۰۰ ص: ۲۰۰
شابک	: ۱-۱۶-۷۶۷۴-۶۰۰-۹۷۸
وضعیت فهرست نویسی	: فیبا
یادداشت	: عنوان اصلی: [2015], "towards a sociology of cancer caregiving: time to feel"
عنوان دیگر	: زمان احساس.
موضوع	: سرطان -- بیماران -- مراقبت
موضوع	: Cancer -- Patients -- Care
موضوع	: سرطان -- جنبه‌های اجتماعی.
موضوع	: Cancer -- Social aspects
موضوع	: پرستاران خانگی
موضوع	: Caregivers
شناسه افزوده	: ابراهیمی لویه، عادل، ۱۳۴۱ - مترجم
شناسه افزوده	: میرزائی راجعونی، سلیمان، ۱۳۴۶ - مترجم
شناسه افزوده	: عابدیان شهرکی، نازیلا، ۱۳۵۸ - مترجم
رده بندی کنگره	: ۱۳۹۷ ۹۶۹الف/۲۶۲ RC
رده بندی دیویی	: ۶۱۶/۹۹۴
شماره کتابشناسی ملی	: ۵۲۷۷۱۲۹

انقلاب خیابان فرصت روبروی مدرسه مبتکران پلاک ۵۶

تلفن: ۰۹۱۲۱۲۲۸۹۳۱-۶۶۹۷۴۵۶۱

در بستر بیماری، در فقر و گرفتاری
 آهی شرری جانکاه در عمق دلت داری
 در دید تو می‌پیچد این خواسته از همسر
 تا آخر خط هستی؟ تو یار وفاداری؟
 وین باغچه‌ی هستی دارد گل زیبایی
 آیا کنی از این گل دائم تو نگهداری؟
 من نیز در این هستی بشکفته گلی بودم
 درد سرطان آمد پژمردم از این زاری

«مرگ رایج‌ترین پدیده اجتماعی است و گاهی از مرگ به عنوان تنها پدیده مطمئن در زندگی یاد می‌کنند. در واقع، مرگ، اغلب به عنوان ذات‌گرایی نهایی زیست‌شناختی تلقی می‌گردد، لحظه‌ای که در آن وسواس و تلاش برای کنترل مرگ با یک محدودیت مطلق روبرو می‌گردد» (آنتونی گیدنز، ۱۹۹۱).

متأسفانه سرطان یکی از چهار بیماری مهلک دنیاست و سالانه برای مقابله با کاهش میزان مرگ و میر ناشی از سرطان مبالغ کلانی هزینه می‌شوند. یک برآورد در سال ۲۰۱۵ نشان می‌دهد که هزینه‌های درمان سرطان در جهان در طی یک سال بیش از یک میلیارد دلار بوده است (لئونارد ۲۰۱۵).^۱ شیوع بیماری سرطان نیز در حال افزایش است. برآورد اخیر نشان می‌دهد که از هر دو نفر بریتانیایی یک نفر در طول عمرش به سرطان دچار خواهد شد (احمد و دیگران، ۲۰۰۸).^۲

موضوع سرطان و ثبت موارد آن در ایران به تلاش‌های پرشور عبدالله حبیبی در سال ۱۳۳۹ (۱۹۶۰)، برمی‌گردد و بنا به اظهارات رئیس اداره سرطان وزارت بهداشت، در سال ۱۳۷۰ سالیانه بیش از ۹۰ هزار نفر دچار سرطان می‌شوند که تا سال ۲۰۳۰ میلادی، با هفتاد درصد افزایش به ۱۶۵ هزار نفر خواهد رسید.^۳

^۱ Leonard, K. (2015) Global Cancer Spending Reaches \$100B. Available at

<http://www.usnews.com/news/blogs/data-mine/2015/05/05/global-cancer-spending-reaches-100b>

(Last accessed 24 November 2015).

^۲ Ahmad, A.S., Ormiston-Smith, N. and Sasieni, P.D. (2015) Trends in the lifetime risk of developing cancer in Great Britain: comparison of risk for those born from 1930 to 1960. *British Journal of Cancer*, 112, 5, 943–7.

^۳ Encyclopedia of cancer and society (2015), Colditz, Graham A., editor, Copyright © 2015 by SAGE Publications, Inc.

در مقاله‌ای که تحت عنوان «جامعه‌شناسی سرطان: یک دهه پژوهش» (۲۰۰۷ تا ۲۰۱۷)، نوشته شده است، محققان نشان می‌دهند که ۲۲۷ مقاله تخصصی توسط جامعه‌شناسان درباره بیماری سرطان، عوامل و پیامدهای مرتبط با آن در مجلات تخصصی جامعه‌شناختی به چاپ رسیده است. محققان با تحلیل محتوای کمی و کیفی، مطالب جامعه‌شناختی مرتبط با بیماری سرطان را به سه مقوله عمده دسته‌بندی کرده‌اند: الف) تجارب و هویت‌های بیماران سرطانی، ب) خطرات سرطان و مسئولیت‌ها، ج) مجموعه‌ها و مؤسساتی که درگیر پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از بیماران سرطانی و مراقبان آنها هستند (کیر همکاران، ۲۰۱۸: ۳).

کتاب حاضر که به قلم یک متخصص جامعه‌شناسی در کشور استرالیا به نام خانم ربکا آلسون (۲۰۱۵)، نوشته شده است در ردیف مقوله «ج» قرار می‌گیرد و حاصل نه سال کار علمی و انتشار آنها در زمینه جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان است. کار ارائه شده در اینجا از نوع تحقیق کیفی میدانی است که با کمک فن مصاحبه با ۲۰ نفر از سرطان بیماران سرطانی در یکی از شهرهای استرالیا انجام شده است و بنا به گفته مؤلف کتاب، این امر دو در را ایجاد جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان و بهبود سیاست‌گذاری‌ها و رفتار مربوط به ارتشی از مراقبان نام دارد که از اعضای مبتلا به سرطان خانواده‌هایشان حمایت می‌کنند (آجر اول را توماس و همکارانش ۲۰۱۱ فراهم کرده‌اند)، (آلسون، ۲۰۱۵: ۱۲۴).

بدیهی است که مراقبت از بیماری سرطان به شرح رسمی و غیر رسمی تقسیم می‌گردد. بخش رسمی مراقبت توسط پرستاران در سازمان‌های مختلف انجام می‌گیرد ولی بخش غیر رسمی مراقبت از بیمار در درون خانواده و توسط اعضای خانواده صورت می‌گیرد. بنابراین، فهم دقیق مراقبت از بیماران سرطانی نیازمند توجه به پیوندهای خویشاوندی و روابط مراقبت غیر رسمی است. خانواده با شکل‌های مختلفی که دارد یک ساختار اساسی اجتماعی است که تجارب فرد را در جمع، مراقبت از بیمار و تلقی از مرگ در آن شکل می‌گیرند. همچنانکه شکل‌های خانواده به طور مستمر دچار تحول می‌شوند این تجارب و برداشت‌ها نیز دستخوش دگرگونی می‌گردند. از این رو، می‌توان گفت که خانواده در بهبود بیمار یا مرگ وی نقش مهمی دارد.

مراقبت از شخصی که بیماری سرطان دارد در قرن بیست و یکم نقش و عملی آمیخته با عدم اطمینان است. تقریباً مترادف با مرگ است و با شنیدن تشخیص بیماری سرطان از سوی متخصصان، شرح حال زندگی بیمار دچار انقطاع و قطب‌بندی می‌شود، یعنی زندگی قبل از بیماری و بعد از بیماری. این تشخیص بیماری بر جهت‌گیری آینده بدیهی یک زوج سایه می‌افکند و آنها را دچار عدم اطمینان

^۱ . Kerr, Anne, Emily Ross, Gwen Jacques and Sarah Cunningham-Burley (2018), The sociology of cancer: a decade of research, *Sociology of Health & Illness* Vol. xx No. xx 2018 ISSN 0141-9889, pp. 1–25 doi: 10.1111/1467-9566.12662.

می‌سازد. این عدم اطمینان، مراقبت کردن معاصر از سرطان را به یک مبحث ویژه و مهم برای تحقیق جامعه‌شناختی تبدیل می‌کند. این کتاب، یک جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان را پیشنهاد می‌کند و تحلیلی جامعه‌شناختی خرد از تجارب مراقبت کنندگان از بیماران سرطانی ارائه می‌دهد. فرایند این تجارب درحال گسترش و تکمیل شدن است و در برخی موارد جایگزین حیطه‌های کمی و روان‌شناختی برجسته تحلیل که در این حوزه مسلطاند، می‌شود.

جامعه‌شناسی با موقعیت جا افتاده‌ای که دارد، می‌تواند ابزارهای روش‌شناختی و نظری لازم را برای درک «آشفستگی» سفرهای مراقبت کردن، فراهم سازد: تنوع در تجارب، نقش‌ها و هویت‌های مراقبت کنندگان، ابهام عاطفی کنش‌ناشی از عدم اطمینان مربوط به بیماری است و اثر این عدم اطمینان بر سفر سرطان زوجین و دست‌گیری‌شان در زمان. همانطور که ربکا آلسون توضیح داده است «بررسی و نشان دادن بافت‌های پیچیده و چند-املی علت‌شناسی» که در آن بیماران سرطانی و تجارب مراقبان قرار دارند نیازمند بکارگیری «د نگاه‌های پژوهشی متنوع و مختلف» است. روش‌های کیفی با سابقه قوی که در جامعه‌شناسی سلامت و بیماری در دسترس دارند اجازه می‌دهند تا مفاهیم براساس برداشت مشارکت کنندگان مفهوم‌سازی گردند و با استفاده از تجارب مراقبان اولویت‌های آنها تعریف شود. همچنین، رهیافت‌های کیفی تسهیل کننده فهم سوالات چرایی می‌باشند، سئوالی چون، چرا برخی از مراقبان، مراقبت کردن از بیمار را کاری طاقت‌فرسا و عده‌ای آن را «تجارب انجام امور» دیگر می‌دانند؟

به طور خلاصه، این کتاب نکات مشترک و متفاوت وجود در تجارب زیسته مراقبان را آشکار می‌سازد و مبنایی را برای جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان فراهم می‌کند. این اثر حاضر یک مبنای جامعه‌شناسی خرد که مبتنی بر طیفی از نظریات تعامل‌گرا، مفاهیم و طرح‌های حاد است ارائه می‌دهد. نظریه هلند و همکارانش (۱۹۹۸)، تحت عنوان «هویت به عنوان یک رساله» اجازه می‌دهد تا سرطان و ازدواج به عنوان دو دنیای مهم تصور شده به انتخاب‌های ایجاد هویت مراقبان شکل بگیرند.

نظریات جامعه‌شناختی تعامل‌گرای هوسچیلد (۱۹۸۳) و کالینز (۲۰۰۴) در باب احساسات کمک می‌کنند تا بینش‌های جدیدی را درباره مدیریت احساسات بدست آوریم. مدیریت احساسات به انرژی احساسی، اولویت‌ها و نقش‌های خانوادگی و مراقبتی وابسته است. نظریه «حاکمیت وقت» گودین و دیگران (۲۰۰۸)، به عنوان ابزاری برای سنجش رفاه اجتماعی شناخت غنی‌تری از تفاوت‌های موجود در تجارب مراقبان و اولویت‌های حمایتی‌شان ارائه می‌دهد. مفاهیم جدیدی چون «از دست دادن نامحدود» و «کار عاطفی مثبت و واقع‌گرا»، به شناخت ابعاد زمانی، اجتماعی و فرهنگی احساسات مراقبان باری می‌رسانند. حاکمیت وقت و معرفی خودشان با عنوان «مراقب» مقوله‌های جدیدی را برای شناخت نیازهای مختلف و اولویت‌های حمایتی مراقبان فراهم می‌سازند.

این کتاب گام جدیدی است در جهت بررسی تجارب مراقبانی که از همسران بیمار مبتلا به سرطان مراقبت کرده‌اند. هدف کتاب به‌بود آگاهی و شناخت چالش‌های موجود و عملی در کار مراقبت است و با استفاده از ابزارهای روش‌شناختی مطرح در علم جامعه‌شناسی می‌کوشد تا راه‌های نظری و عملی برخورد با چالش‌های موجود را نشان دهد. در حالی که این کتاب در درجه اول برای جامعه‌شناسان به ویژه در رشته‌های تخصصی چون جامعه‌شناسی پزشکی، مددکاری اجتماعی و رفاه اجتماعی نوشته شده است ولی می‌تواند برای محققان و دانشجویانی که می‌خواهند با روش‌های کیفی در علوم اجتماعی بیشتر آشنا گردند، نیز مفید باشد. این کتاب برای مراقبانی که مایل هستند داستان‌ها و تجارب خود و دیگران را منعکس سازند و برای متخصصان بالینی که به دنبال روش‌های جدید تفکر و ارتباط درباره مراقبت هستند، جالب و جذاب خواهد بود.

مهم‌تر از همه اینکه به جای شناختی مراقبت از سرطان در ایران برای بار اول از طریق ترجمه کتاب حاضر مطرح می‌گردد و ترجمان نیز دارند که مدیران و مسئولان اجرایی و جامعه علمی کشور به مسائل و نیازهای مراقبان غیر رسمی سرطان مبتلا به سرطان، توجه ویژه مبذول دارند.

مترجمان

عادل ابراهیمی لویه، سامان میرزائی راجعونی، نازیلا عابدیان شهرکی

تابستان ۱۳۹۷

فهرست مطالب

۱۵	تقدیر و تشکر
۱۷	پیشگفتار
۲۳	مقدمه
۲۷	زمینه‌های تاریخی مراقبت
۳۱	بسترهای سیاسی مراقبت
۳۷	طرح کلی کتاب
۴۱	یادداشت‌هایی مرتبط به اصطلاحات
	فصل اول
۴۳	هویت، کشف هویت در «جهان‌های شکل گرفته» سرطان
۴۳	انقطاع در شرح حال
۴۵	عنوان «مراقب»
۴۸	مراقبت کردن
۵۱	تأملاتی بر عنوان مراقب
۵۲	«مراقب»، یک عنوان به لحاظ عاطفی محدود
۵۴	مراقبت کردن به عنوان بخشی از ازدواج
۵۵	جبران متقابل
۵۷	پذیرش عنوان مراقب
۶۰	شناخت هویت‌های مراقب و همسر
۶۴	نتیجه‌گیری
	فصل دوم
۶۷	از دست دادن، از دست دادن نامحدود: تجارب مراقبان دارای همسر مبتلا به سرطان
۶۸	غم و اندوه مراقبت کننده
۷۹	از دست دادن نامحدود
۸۱	آگاهی از مرگ
۸۳	نانوانی در برنامه‌ریزی
۸۴	اولویت‌های جدید

۸۵	غم و اندوه برای آینده بدیهی
۸۹	روزآمد ساختن مفهوم‌سازی از دست دادن
	فصل سوم
۹۳	کنار آمدن: مدیریت امید، انکار یا نابسامانی زمانی
۹۷	راهبردهای کنار آمدن
۱۰۰	کار عاطفی
۱۰۴	نابسامانی زمانی
۱۰۵	مثبت‌اندیشی، اما واکنش معکوس
۱۰۶	خوش‌بینی
۱۰۸	عادی بودن
۱۰۹	تأثیرات متخصصان پزشکی
۱۱۱	ناامیدی قطعی
۱۱۲	پیش‌بینی‌های تدریجی
۱۱۳	مثبت‌اندیشی
۱۱۴	احساسات مراقبت‌کننده سرطان: یک رهیافت تازه ساختی
	فصل چهارم
۱۱۹	احساس کردن: ابهام بهبودی بیماری، تضاد نقش و کار عاطفی، مراقبت از سرطان
۱۲۱	مسئولیت سنگین مراقب
۱۲۳	مدیریت احساس و انرژی احساسی
۱۲۷	ارائه کار عاطفی برای همسری که به تازگی بیماریش تشخیص داده شده
۱۲۹	ارائه کار عاطفی برای یک همسر در حال مرگ
۱۳۳	ارائه کار عاطفی به همسری که تشخیص بیماری‌اش مبهم است
۱۳۷	ناهماهنگی احساسی
۱۳۸	پیش‌بینی بیماری، قواعد احساس کردن و انرژی احساسی
۱۴۱	نتیجه‌گیری

فصل پنجم

۱۴۳	رهیافت حاکمیت زمان برای شناخت احساسات و اولویت‌های حمایتی مراقبان
۱۴۷	وقت مراقبت
۱۵۱	وقت و رفاه اجتماعی
۱۵۳	حاکمیت زمان
۱۵۵	وقت برای احساس کردن
۱۵۷	وقت برای حمایت کردن
۱۵۷	حمایت غیر رسمی
۱۵۹	مشاوره
۱۶۰	گروه‌های حمایتی
۱۶۳	حمایت رفتاری
۱۶۵	حاکمیت زمان، احساسات و اولویت‌ها، حمایتی
۱۶۷	نتیجه‌گیری
	فصل ششم
۱۶۹	نتیجه‌گیری: به سوی یک جامعه‌شناسی مراقبت از سرلان
۱۷۱	به سوی یک جامعه‌شناسی مراقبت از سرطان
۱۷۲	هویت‌ها
۱۷۳	از دست دادن و از دست دادن نامحدود
۱۷۳	کنار آمدن و کار احساس
۱۷۵	احساسات و قواعد متضاد احساس کردن
۱۷۶	حاکمیت وقت
۱۷۷	عادی سازی و اعتباریابی
۱۸۰	جهت‌گیری‌های آینده
۱۸۳	منابع
۱۹۷	ضمیمه الف: راهنمای مصاحبه برای مصاحبه‌های اولیه
۱۹۹	ضمیمه ب: راهنمای مصاحبه برای مصاحبه پیگیری

بیشگفتار

فکر شنیدن تشخیص سرطان برای شریک زندگی من تقریباً به اندازه تشخیص بیماری خودم (هرچند متفاوت) برایم مشکل بود. این خبر در واقع برای ما نوعی محدود کننده روابط ما بود، روابطی که امیدوار بودیم نامحدود ادامه یابد. اما من از اشعار غنایی «آهن و شراب» یاد می‌کنم:

«یکی از ما در آغوش دیگری می‌میرد

چشم‌ها خیلی باز می‌شوند، برهنه خواهیم گشت همانطور که بدنیا آمدیم

یکی خاکستر ما را در حیاط پراکنده خواهد ساخت» (Beam, 200).

مطمئناً بعید نیست که ما همزمان به خاطر از دست دادن دیگری دچار بی‌قراری گردیم. یکی همیشه در آغوش دیگری می‌میرد.

تردید و بی‌اطمینان در مورد آینده مرگ خودمان را به سختی می‌توان مفهوم‌سازی کرد؛ تصور کردن دنیای بدون شریک زندگی نیز همین‌طور دشوار است. درحالی که می‌دانیم زندگی ما و دیگر عزیزان ما به پایان خواهد رسید، معمولاً درک روانی از پختگی و زمان پایان آن نداریم. تشخیص بیماری سرطان، به عنوان پیش‌آگهی و یادآور واقعیت خست‌کننده است (گرچه سرطان همیشه مترادف با مرگ نیست، واقعیت این است که اغلب در هنگام تشخیص بیماری سرطان مردم آن را فراموش می‌کنند).

تشخیص سرطان در نزد مردم به عنوان خبری است که با مرگ همراهی دارد. ما در فرهنگ معاصر آن را به عنوان عامل بسیار کشنده تلقی می‌کنیم. این کلمه چنان وحشتناک است که ما آن را لعنتی می‌نامیم. درحالی که فقط یک نوع سرطان وجود ندارد، بلکه انواع سرطان داریم. هیچ‌گونه تشخیص قطعی وجود ندارد و ممکن است به شکل‌های متعددی تشخیص داده شود. فقط یک نوع سلول سرطانی نداریم، سلول‌های سرطانی زیاد هستند. به خاطر داشته باشید سرطان یک خبر شوک‌آور است و باید تحمل خودتان را بالا ببرید. تشخیص سرطان دارای قدرت متحول‌کننده است حتی اگر تغییری در وضعیت یک فرد وجود نداشته باشد؛ زدن برجسب بیماری سرطان به استانی زندگی فرد را تغییر می‌دهد.¹ خانم سوزان فلیشمن (۱۹۹۹: ۱۰) درباره تشخیص بیماری سرطان خود (که به رازحاج به مرگش منجر شد) چنین می‌نویسد:

«اگر به یک نفر گفته شود «شما سرطان دارید» (یا هر نوع بیماری تهدیدکننده زندگی) این کلمات مطمئناً آگاهی فرد، دیدگاه آینده و روابط او با دوستان و خانواده و ... را تغییر می‌دهد. علاوه بر این، بیانگر یک مرز است. سرطان، زندگی فرد را به دو دوره قبل و بعد از بیماری تقسیم می‌کند و این مرزبندی بر بازتابی داستان زندگی فرد تأثیر عمیقی دارد».

¹. Blaxter, 2004; Frank, 1995; Bury, 1982; Fleischman, 1999

حتی زمانی که ما در مورد سرطان «خوب» صحبت می‌کنیم، یعنی احتمال زنده ماندن فرد بالاست تجربه پدیدارشناختی فرد مبتلا به سرطان بیشتر به خاطر تشخیص بیماری سرطان تحول می‌یابد تا در اثر روابط، دستاوردها و حرفه‌ها.

همانطور که این کتاب نشان می‌دهد، تحول رخ داده برای فرد مبتلا به بیماری سرطان به طور پایدار و روشن ادامه نمی‌یابد. آلسون نشان می‌دهد که گاهی اوقات بیماران سرطانی توانسته‌اند از سرطان رهایی یابند و گاهی هم به سوی مرگ رفته‌اند. به لحاظ تاریخی، داستان از این قرار بود وقتی که به کسی گفته می‌شد که بیماری سرطان داری، فرد به طریقی آن را از همسر یا عزیزش پنهان می‌کرد. به دانشجویان پزشکی قرن نوزده آموزش داده می‌شد «هرگاه از سوی دوستان بیمار تقاضا می‌شود که درباره بیماری سرطان توضیح بدهند سعی کنند میزان آن را کمتر جلوه دهند تا نگرانی دوستان بیمار کاهش یابد. فقط در صورتی بیفت را بگویند که صاحب بیمار سماجت زیادی دارد» (هریسون، ۱۸۴۴: ۱۰). درباره چگونگی محاصره از همسر دغدغه خیلی کمی وجود داشت.

اما فکر می‌کنم که این در پند انسانی بیماری بدون نتیجه و اشتباه بود، آلسون در صفحات آینده کتاب این موضوع را برجسته می‌کند. تشخیص می‌تواند باعث بروز اختلال در مراقبان (کسانی که از همسران مراقبت می‌کنند) شود و زندگی آنها نیز تغییر دهد. در اولویت‌ها، انتظارات عاطفی و روابط با دیگران تحول پدید می‌آید. همانطور که «متی» (در فصل چهارم معرفی خواهد شد) آن را شرح می‌دهد، پس از تشخیص همسرش به بیماری سرطان پستان، او در حال حاضر نیاز به نشان دادن یک چهره جدید دارد، و باید نقش متفاوتی را ایفا کند. او می‌گوید: «باید این چهره شجاع و مثبت را حفظ کنم»، باید تکیه‌گاه و پدروی قوی برای خانواده باشم. (ص ۵) وقتی که کسی مراقبت از بیمار را بر عهده می‌گیرد باید در خود تغییراتی بوجود آورد: باید اصطلاح جدیدی را یاد بگیرد، فعالیت‌های ابتکاری و جدید داشته باشد و بار مسئولیت بیشتری را به دوش بکشد و اغلب موع همسر مبتلا به بیماری به حمایت بیشتر نیاز دارد و باید در این مورد مطالب زیادی بداند.

این همچنین باعث می‌شود که آینده نیز در معرض تردید قرار گیرد. نه تنها چشم‌اندازهای بیمار مبتلا به سرطان به حالت تعلیق، تعویق یا رهاشده درمی‌آیند، چشم‌انداز و برنامه‌های مراقبان آنها نیز دستخوش تحول می‌گردند.

آینده مبهم می‌شود، مراقبان در این روزهای زندگی در زمان حال زندگی می‌کنند و برنامه‌های آینده را به تعویق می‌اندازند. این ابهام و در آستانه مرگ و زندگی بودن بیمار موجب پیدایش ترکیبی از احساسات برای مراقب می‌شود. مراقبان که خودشان با مرگ روبرو نیستند نیازهای آنها اغلب اشتباه یا

نادیده گرفته می‌شود. آنها اغلب هیچ راهی برای گفتن داستان‌شان ندارند و به نوعی باید نقشی را ایفاء کنند که به شدت متأثر از بیماری همسرشان است.

این کتاب گام جدیدی است در جهت بررسی تجارب مراقبانی که از همسران بیمار مبتلا به سرطان مراقبت کرده‌اند. هدف کتاب بهبود آگاهی و شناخت چالش‌های موجود و عملی در کار مراقبت است و با استفاده از ابزارهای روش‌شناختی مطرح در علم جامعه‌شناسی می‌کوشد تا راه‌های نظری و عملی برخورد با چالش‌های موجود را نشان دهد.

درحالی که در درجه اول برای جامعه‌شناسان نوشته شده است ولی می‌تواند برای گستره بیشتری از مخاطبان نیز مفید باشد. براساس داستان‌های شرح داده شده توسط مراقبان مراقبت کننده از همسر مبتلا به سرطان، این کتاب خوانندگان را با مشکلات و فرصت‌هایی که بعد از تشخیص سرطان پدید می‌آیند، آشنا می‌سازد.

این کتاب برای مربیانی که مایل هستند داستان‌ها و تجارب خود و دیگران را منعکس سازند و برای متخصصان بالینی که به دنبال روش‌های جدید تفکر و ارتباط درباره مراقبت هستند، جالب و جذاب خواهد بود.

وقتی که این کتاب آماده چاپ می‌شد «بیچ د اسمیت» سردبیر سابق مجله پزشکی بریتانیایی در یک مصاحبه مطبوعاتی مطالب عمده‌ای را در رابطه با سرطان اظهار داشت: «با خبردار شدن از بیماری سرطان می‌توانید خداحافظی کنید، به زندگی خود بیندیشید، آخرین پیام‌ها را ترک کنید، شاید برای آخرین بار به مکان‌های خاصی بروید، به قطعات موسیقی مورد علاقه‌تان گوش دهید، شعرهای مورد علاقه‌تان را بخوانید و مطابق با باورهای خودتان زندگی کنید یا به خالق خودتان بیندیشید و به سفر ابدی فکر کنید» (اسمیت، ۲۰۱۴).

درحالی که سخنان او، به خودی خود، عاشقانه هستند، بیماری سرطان با وجود تمام چالش‌هایی که در بالا ذکر شد، این فرصت را فراهم می‌کند که همسر یک بیمار سرطانی از آن لذت ببرد. پس از تشخیص سرطان، زن و شوهر ممکن است وقت برای حل اختلافات قدیمی را داشته باشند و آنچه را باید گفته می‌شد، بگویند.

این فرصت در پاسخ‌دهندگان و تحلیل‌السون وجود دارد. در فصل چهارم ما می‌توانیم کلمات «جودی» را ببینیم که تغییرات رخ داده در روابط خود با شوهرش را توصیف می‌کند:

«ما مثل یک جفت آدم ساده و خیلی نزدیک به هم هستیم. ما شب در حیاط برای

پیاده‌روی می‌رویم و دست در دست یکدیگر قدم می‌زنیم. ما هرگز عادت به این کار

نداشتیم ... ما در نور مهتاب می‌نشینیم و درباره گذشته صحبت می‌کنیم ... لحظات دوست داشتنی است».

به همین ترتیب، «جو» صحبت می‌کند که چقدر برایش جالب بوده که به عنوان مراقبت از همسرش «می‌توانستند در کنار هم دراز بکشند و یکدیگر را در آغوش بگیرند». جو می‌گوید زنش به خاطر فلج شدن نمی‌توانست هنگام خواب از یک پهلو به پهلوئی دیگر برگردد و چقدر برای او لذتبخش بوده که به زنش کمک می‌کرده تا راحت‌تر بخوابد یا بیدار شود. بیماری باعث شده تا آنها به یکدیگر نزدیکتر شوند.

این داستارها فرصت‌های احتمالی را که سرطان برای مراقبان فراهم می‌سازد، شرح می‌دهند. لزوماً سرطان برای همه مراقبان چنین فرصت‌هایی را فراهم نمی‌سازد و ریکا آسون به طور مفصل این نکته را توضیح خواهد داد ولی ممکن است نشان دهد که چرا ریچارد اسمیت از مرگ سرطان به عنوان یک مرگ «خوب» یاد کرده است.

چه چیزی باعث می‌شود که تجارب بعضی از مراقبان سرطانی جالب و برای برخی دیگر خیلی سنگین و ناگوار باشد؟ همان‌طور در صف‌هایی که دنبال می‌کنیم، این سؤال مهمی است و بر بسیاری از زمینه‌های مختلف متمرکز است. برای ارائه یک ظاهر نسبتاً منظم از این ابهام هویتی و آشفتگی احساسات، ما ابتدا باید درک کنیم که به چه چیزی در حال وقوع است، آسون اصرار دارد که نسبت به موضوع مراقبت دارای نگاه جامعه‌شناختی باشد.

مسائل مهمی مانند تشخیص بیماری، هریت، حمایت اجتماعی، احساسات و در واقع ازدواج، پدیده‌های اجتماعی‌ای هستند که از طریق آنها افراد تلاش می‌کنند برنامه و مسیر خودشان را نشان دهند. احساسات، به طور خاص یک فرایند عمیق اجتماعی هستند. با استفاده از رهیافت جامعه‌شناختی می‌توانیم ابزاری را برای توصیف و تحکیم «تجارب منحصر به فرد مراقبان در زمینه از دست دادن همسر و زبان‌های مالی، ارائه حمایت اجتماعی به مراقبان نیازمند توسعه دهیم و به مراقبان کمک کنیم تا کمتر احساس تنهایی کنند.

درک تجربه مراقبت کنندگان از بیماران سرطانی برای شناخت روابط دو نفره (زن و شوهر) امری ضروری است. ظاهراً تجربه مراقبان کار دشواری است و همانطور که مطالعه و دقت جامعه‌شناختی بر روی تجارب مراقبان نشان می‌دهد مسائل انضمامی و ملموسی وجود دارند که باید در برقراری رابطه بیمار و مراقب و کشف تجارب مراقبان به آنها توجه جدی صورت بگیرد.

چارچوب جامعه‌شناختی که در این متن استفاده می‌شود، روش‌هایی را در ارتباط با این برداشت که «یکی از ما در آغوش دیگری می‌میرد» (Beam, 2004) فراهم می‌سازد و ابعاد اجتماعی، فرهنگی و

زمانی تجربه مراقبتی را تنظیم می‌کند. با الهام از این چارچوب جامعه‌شناختی ما می‌توانیم راه‌های مختلفی را برای درک تجارب و احساسات مراقبان مراقبت‌کننده از همسران مبتلا به سرطان بیابیم. ما می‌توانیم راه‌های مشروعیت‌بخش نقش مراقب را پیدا کنیم و بررسی کنیم که مراقبان تحت کدام فشارهای سیاسی، مالی و اقتصادی قرار دارند و چگونه می‌توانیم از این فشارها بکاهیم و کدام رویدادها در زندگی زوجین در ایام بیماری نقش مهمی داشته‌اند.

دانشگاه ویکتوریا ولینگتون استرالیا، دانشیار «انماری گلدشتاین جوتل»، ۲۰۱۵