

در مسیر رنج: فهم تجربه‌ی زیسته خانواده‌ها در مراقبت از سرطان

معصومه قاسمی^۱ ID۱. استادیار گروه علوم اجتماعی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران. رایانامه: ma.ghasemi@pnu.ac.ir

چکیده	اطلاعات مقاله
<p>هدف پژوهش: با پدیداری بیماری جدی‌ای چون سرطان، روابط خانوادگی و نقش حمایتی آن، برجسته‌گی بیشتری می‌یابد. لذا، موجودیت این نقش‌ها و روابط در وضعیت بحران سلامت در خانواده، می‌تواند چارچوبی برای فهم سرمایه اجتماعی خانواده در توسعه مراقبت‌های تسکینی فراهم نماید. براین اساس، هدف مطالعه حاضر، درک و شناخت شبکه پیوندها و حمایت‌هایی است که مراقبان خانواده، تحت عنوان مراقبت‌های غیررسمی در فرآیند مراقبت از بیماران سرطانی به کار می‌گیرند. با توجه به شواهد مربوط به فرسایش سرمایه اجتماعی خانواده در استان آذربایجان غربی، توجه به مراقبت‌های خانوادگی در بیماری‌های جدی، می‌تواند به روشن شدن اینکه آیا سرمایه اجتماعی خانواده قابل اتکا بوده و از توان لازم برای تقویت مراقبت‌های تسکینی برخوردار است یا خیر، کمک نماید.</p> <p>روش پژوهش: در این مطالعه، از روش پدیدارشناسی تفسیری برای فهم تجارب مراقبان استفاده گردید. داده‌های میدانی با استفاده از تکنیک مصاحبه و معیار اشباع داده از مراقبان خانوادگی و همراهان مبتلایان به بیماری سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان امید شهر ارومیه گردآوری گردید.</p> <p>یافته‌ها: تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه نشان می‌دهد ۴ مضمون اصلی در تجربه مراقبان خانواده دیده شد که بدین شرح می‌باشد: باز تعریف انتظارات، چرخه مراقبت، سرمایه اجتماعی سوخته و زبان رنج. می‌توان فشار و تحول در نقش مراقبتی خانواده‌ها در مواجهه با سرطان را هسته مرکزی پدیده مراقبت‌های خانوادگی تلقی نمود. این مفهوم نشان می‌دهد که چگونه فشار ناشی از بیماری سرطان، باعث تغییر در انتظارات، ایجاد چرخه‌های مراقبتی پیچیده، و تحلیل سرمایه اجتماعی در خانواده‌ها می‌شود.</p> <p>نتیجه‌گیری: کشف و فهم هسته مرکزی و ذات پدیده‌ای مانند مراقبت، می‌تواند به عنوان چارچوبی برای درک تجربیات خانواده‌ها در مواجهه با سرطان عمل نماید.</p>	<p>نوع مقاله: پژوهشی</p> <p>تاریخچه مقاله: دریافت: ۱۴۰۴/۰۷/۰۲ پذیرش: ۱۴۰۵/۰۳/۰۹ انتشار: ۱۴۰۵/۰۳/۱۸</p> <p>کلید واژه‌ها: سرمایه اجتماعی خانواده، مراقبت‌های غیررسمی، پدیدارشناسی تفسیری، تجارب زیسته.</p>

استناد: قاسمی، م. (۱۴۰۵). در مسیر رنج: فهم تجربه‌ی زیسته خانواده‌ها در مراقبت از سرطان، *جامعه‌شناسی اقتصادی و توسعه*، ۱۵(۱)، ۴۷-۶۵.

تمامی حقوق انتشار این اثر، متعلق به نشریه جامعه‌شناسی اقتصادی و توسعه دانشگاه تبریز می‌باشد.

این مجله تابع سیاست دسترسی باز از نوع 4 CC BY است.



[10.22034/jeds.2026.69312.1901](https://doi.org/10.22034/jeds.2026.69312.1901)

مقدمه

بیمار بودن به عنوان امری نامانوس، در مقایسه با سالم بودن به عنوان امری مانوس، احوالات و فضایی از بودن است که تنها ذهن و جسم بیمار را احاطه نمی‌کند بلکه اطرافیان و زندگی خانوادگی نیز در رویایی مستقیم با آن، حال و هوای دیگری می‌یابد. سرطان یکی از بیماری‌های جدی در سطح جهان و به تبع آن از گرفتاری‌ها و چالش‌های اساسی خانواده‌های کنونی است. به طور متوسط از هر ۵ نفر، یک نفر در طول زندگی به سرطان مبتلا می‌شود. این به این معنی است که تقریباً همه خانواده‌ها در سراسر جهان چه به طور مستقیم و چه به عنوان مراقبِ بیمارِ سرطانی، با سرطان مواجهه می‌شوند (سازمان بهداشت جهانی^۱، ۲۰۲۴).

در مراقبت خانوادگی، اعضای خانواده مسئولیت‌های مربوط به سلامت و نیازهای روزانه بیماران در خانه را بر عهده می‌گیرند که از آن تحت عنوان مراقبان «غیررسمی» یا «خانوادگی» یاد می‌شود، زیرا بدون دریافت حقوق یا آموزش رسمی در روابط مراقبتی مشارکت می‌کنند (ان‌جی^۲، ۲۰۲۲). مراقبت‌های خانوادگی در کنار مراقبت‌های رسمی، بخش مهمی از بدنه مراقبت‌های تسکینی را تشکیل می‌دهد. مراقبت از بیمار، باری دشوار و سنگین بر دوش خانواده است. تامین نیازهای روزانه و پیچیده دریافت‌کنندگان مراقبت، روال عادی زندگی را با اختلال مواجه می‌نماید. صرف هزینه و زمان قابل توجه برای مراقبت، ممکن است باعث شود مراقبان ناچار به کناره‌گیری یا محدود نمودن کار و فعالیت‌های معمول خود گردند. این تعلیق زندگی عادی با مشکلات متعددی از جمله مسائل مالی، مشکلات روحی-روانی و خستگی مزمن همراه است که ممکن است بصورت کیفیت زندگی نامطلوب و نیز کیفیت پایین مراقبت، تجربه و زیست گردد.

مع الوصف مراقبت از بیمار، خود جریانی بی‌وقفه است که جریان و آهنگ زندگی پیشین را با فراز و فرودهایی روبرو می‌نماید. با این حال، مراقبان خانواده در مواجهه با بیماریِ سرطان، به دنبال تمامی راهکارهای ممکن هستند تا توانایی و آگاهی لازم برای مراقبت از بیمار را کسب کنند (اقتدار و همکاران، ۱۴۰۲: ۱۹۵).

همان‌طور که ذکر آن رفت بیماری صرفاً در جسم و کالبد فیزیکی پدیدار نمی‌شود بلکه علاوه بر تن بیمار، به ذهن و روابطِ مراقبان و اعماق و کلیت زندگی خانواده نیز نفوذ می‌کند لذا، فهم تجربه بیماری و مراقبت نیازمند فهم آن در بستر پدیدارباش یعنی خانواده است. خانواده از طریق تحول در نقش‌ها و پیوندهای اعضای خود با بیماری روبرو می‌شود که این حاکی از اهمیت نقش حمایتی خانواده در تجربه مراقبت است. تامین مراقبت پایدار در وضعیت بحران سلامت در خانواده وابسته به تقویت هنجارها و روابطی است که تجربه مراقبت را بهبود بخشیده و آن را تسهیل نماید. بنابراین پرسش از پیوندها و هنجارهای خانوادگی تسهیل‌گر مراقبت سواالی اساسی است که پرداختن به آن می‌تواند چارچوبی برای فهم سرمایه اجتماعی خانواده در توسعه مراقبت‌های تسکینی فراهم نماید.

سطح خانواده، علی‌رغم تاثیر و اهمیت غیرقابل انکار، شکافی روشن در مطالعات حوزه سرمایه اجتماعی و سلامت نشان می‌دهد. این فقدان تحقیق در مورد سرمایه اجتماعی خانواده، لزوماً به این معنی نیست که نقش خانواده در حوزه سلامت بررسی نشده است. ارتباط خانواده [با سلامت] قویاً مورد تایید قرار گرفته و موارد متعددی از اذعان به نتایج مثبت و منفی عملکرد و انسجام خانواده بر سلامت بالاخص از منظر علوم رفتاری و رشدی وجود دارد اما از دریچه سرمایه اجتماعی چندان مورد بررسی قرار نگرفته است (آلوارز، کاواچی و همکاران^۳، ۲۰۱۵: ۵). تحقیقات تجربی خارجی در مورد سرمایه اجتماعی و سلامت غالباً کمی بوده و واحد تحلیل آنها نیز عمدتاً محله است (دین^۴ و همکاران؛ هامانو^۵ و همکاران، ۲۰۲۱). مرور مطالعات داخلی حاکی از آن است که سرمایه اجتماعی هم در سطح خانواده‌های ایرانی و هم بیرون از سطح خانواده دچار

1. World health organization
2. Ng
3. Alvarez, Kawachi & Romani
4. Dean
5. Hamano

فرسایش گردیده است (عبداللهی و موسوی، ۱۳۸۶؛ شارع‌پور، ۱۳۸۵؛ رفیعی‌جیردهی و حبیب‌زاده خطبه‌سرا، ۱۳۹۳). ضمن اینکه سرمایه اجتماعی در ادبیات پیشین، بیشتر به عنوان یک متغیر وابسته سنجیده شده که میزان آن وابسته به دینداری و سبک زندگی مدرن تغییر می‌کند به گونه‌ای که با افزایش دینداری، سرمایه اجتماعی افزایش یافته (سلیمانی و همکاران، ۱۳۹۴) و عواملی مانند مصرف ماهواره، شاغل بودن مادر، زندگی در شهرهای مدرن و ... به عنوان عوامل زوال سرمایه اجتماعی شناسایی و معرفی شده‌اند (رفیعی‌جیردهی، حبیب‌زاده خطبه‌سرا، ۱۳۹۳). به عبارت دیگر، سرمایه اجتماعی در مطالعات داخلی غالباً در بطن مناقشه سنت و مدرنیته مورد بحث بوده است. بطور کلی، سرمایه اجتماعی مفهوم وسیعی است که وجود یا فقدان آن، همه جنبه‌های زندگی اجتماعی را تحت تاثیر قرار می‌دهد با این وجود، مطالعات مربوط به آثار سرمایه اجتماعی چندان کافی نبوده، سطوح مختلف آن (بویژه سطح خانواده) و پیوندهای این سطوح با سلامت و مراقبت نیز در این مطالعات مغفول مانده است. بنابراین توجه به تجارب مراقبین خانوادگی، می‌تواند به تولید دانش در زمینه فهم مکانیسم عمل سرمایه اجتماعی خانواده در فرآیند مراقبت و سلامت کمک نماید.

لذا هدف از مطالعه حاضر، فهم تجارب مراقبان خانوادگی از چگونگی پیوندهای خانوادگی و ارزش‌ها و هنجارهای تنیده شده در روابط اعضای خانواده (سرمایه اجتماعی خانواده) در فرآیند مراقبت از بیمار سرطانی در شهر ارومیه می‌باشد. وضعیت سرمایه اجتماعی خانواده به تفکیک مناطق روشن نیست اما توجه به برخی شاخص‌ها از جمله رضایت از زندگی، خودکشی و طلاق روش غیرمستقیمی است که می‌تواند سیمای سرمایه اجتماعی خانواده در مناطق مختلف را نشان دهد. به عنوان مثال، از نظر فوکویاما، آمار بالای خودکشی نشانه‌ای از فقدان سرمایه اجتماعی تلقی می‌شود (باستانی و رزمی، ۱۳۹۳: ۵۷). استان آذربایجان غربی یکی از سه استانی است که بیشترین نرخ خودکشی را دارد^۱. رتبه سی‌ام استان در شاخص رضایت از زندگی (رشیدیان و همکاران، ۱۳۹۱: ۱۰۲) نیز بیانگر روابط نامطلوب خانوادگی در این استان است. طلاق نیز که به معنای فروپاشی نهایی این نهاد است در استان روند افزایشی داشته بطوریکه، ۱۹۵۴ مورد طلاق ثبت شده در سال ۱۳۸۰ در مقایسه با ۶۶۵۳ مورد در سال ۱۳۹۹، نشان دهنده افزایش بیش از ۵ برابر است (سالنامه آماری استان آذربایجان غربی، ۱۳۹۹: ۱۶۳).

با توجه به شواهد مربوط به فرسایش سرمایه اجتماعی خانواده در استان آذربایجان غربی که از استان‌های پرخطر از نظر ابتلا به سرطان می‌باشد (قاسمی و همکاران، ۱۴۰۰)، می‌توان انتظار داشت که تجربه مراقبت در سطح خانواده با محدودیت‌ها و دشواری‌های مضاعفی همراه باشد. لذا، توجه به تجربه مراقبت‌های خانوادگی در بیماری‌های جدی، می‌تواند به روشن شدن اینکه آیا سرمایه اجتماعی خانواده قابل اتکا بوده و از توان لازم برای تقویت مراقبت‌های تسکینی برخوردار است یا خیر، کمک نماید. بنابراین فهم اینکه مراقبان چه درکی از مراقبت‌های خود در چارچوب خانه و خانواده دارند، حائز اهمیت اساسی است. لذا پژوهش حاضر به فهم تجربه زیسته مراقبان خانگی که از بیمار سرطانی مراقبت می‌کنند اختصاص یافته و به طرح دو پرسش اساسی بدین شرح پرداخته است:

مراقبان خانوادگی در فرآیند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، پیوندها و روابط خانوادگی روزمره خود را چگونه معنا و تفسیر می‌کنند؟ و چه ادراکی از ارزش‌ها و هنجارهای تنیده شده در این روابط دارند؟

ادبیات پژوهش

مراقبت نوعی رفتار و تعامل اجتماعی دوسویه است که بر حمایت از بیماران و مراقبان تمرکز داشته و در عین حال با بار سنگینی همراه است. منابع حمایتی از جمله گسترش شبکه‌های اجتماعی، تقویت عمل متقابل و اعتماد بین کنشگران حوزه مراقبت و دسترسی به امکانات و خدمات نقش مهمی در کاهش بار مراقبت دارد (فارکووا و گرینر^۲، ۲۰۲۰). نظریه سرمایه اجتماعی می‌تواند با تمرکز بر شبکه روابط و هنجارهای تسهیل‌گر مراقبت‌های خانگی، به درک بهتر روابط مراقبان و بیماران کمک نماید.

۱. www.khabaronline.ir خبرگزاری تحلیلی ایران خبر ایران ۲۰ آذر ۱۴۰۲ آذربایجان غربی استانی با بیشترین آمار خودکشی

قابل فهم‌ترین تعریف از سرمایه اجتماعی توسط پاتنام^۱ ارائه شده است، که اظهار داشت سرمایه اجتماعی به ارتباطات بین افراد - شبکه‌های اجتماعی، هنجار عمل متقابل و اعتماد اشاره دارد (پاتنام، ۲۰۰۰). عمل متقابل، کمک متقابل بین اعضای یک جامعه است (هسی^۲، ۲۰۰۸). ارائه کمک و حمایت از دیگری از طریق استفاده از نقاط قوت و منابع شخصی صورت می‌گیرد. تقویت هنجارهای عمل متقابل خاص و عام می‌تواند مراقبت‌های غیررسمی را تقویت نماید. مضافاً، مراقبت از دیگری به اعتمادسازی در مدیریت مراقبت‌های رسمی و غیررسمی (اعتماد به تصمیمات و رفتار مراقبان خانگی، فعالیت پرستاران، تشخیص و درمان‌های پزشکی و ...) نیز نیاز دارد. مراقبت‌های بهداشتی با ایجاد اعتماد در بیماران و مراقبان می‌تواند سرمایه اجتماعی را در جامعه ارتقا بخشیده و به استراژی مفیدی برای ارتقای سلامت و پیشگیری از بیماری تبدیل شود. اعتماد عمومی یک نگرش نسبتاً انتزاعی نسبت به افراد به طور کلی است، در حالی که اعتماد خاص، اعتمادی در محدوده اجتماعی نزدیک است که به کسانی که فرد از طریق تعاملات روزانه شخصاً می‌شناسد، معطوف می‌شود. هر دو نوع اعتماد برای کمک به مراقبان برای حفظ سلامت و تداوم مراقبت مهم هستند (فارکووا و گرینر، ۲۰۲۰).

صاحب‌نظران سرمایه اجتماعی، سطح خانوادگی را یکی از مهمترین سطوح این سرمایه می‌دانند. بعنوان مثال، کلمن^۳ (۱۹۹۰) منابع ذاتی روابط خانوادگی را بخشی از سرمایه اجتماعی تعریف می‌کند که برای رشد شناختی و اجتماعی سودمند است (کاواچی و همکاران، ۲۰۰۷: ۱). از دید کلمن، زندگی معاصر [سبک زندگی خانواده‌ها] سرمایه اجتماعی را تضعیف می‌کند. تنوع رو به رشد اشکال خانواده، شرایط لازم برای ایجاد و حفظ سرمایه اجتماعی را بی‌ثبات کرده است. بورديو نیز مانند کلمن، خانواده‌ها را موتورهای سرمایه اجتماعی می‌داند، اما رویکرد بورديو به سرمایه اجتماعی بطور انتقادی با مسائل قدرت و نابرابری درگیر است. بورديو بر شیوه‌های پایدار خانوادگی که بی‌عدالتی را تداوم می‌بخشد، تمرکز کرده است (گیلیس و ادوارد^۴، ۲۰۰۶: ۳۵-۳۴). بورديو خود، عموماً به مسائل بهداشتی توجهی نداشت اما اخیراً، استفاده از دیدگاه او در جامعه‌شناسی پزشکی بسیار رایج شده است. محققان بطور فزاینده‌ای از مفهوم سبک زندگی بورديو برای درک شیوه‌های زندگی ناسالم بهره می‌برند (هاپز^۵، ۲۰۱۵، ۳۷۰).

سلامت علاوه بر نظریه‌های سرمایه اجتماعی، از چشم‌اندازهای نظری چندی نیز مورد بحث قرار گرفته است. یک بخش کلیدی و مرتبط از نظریه مید که در مطالعات بیماری ارزشمند است مفهوم معنا و عمل^۶، می‌باشد. معانی مهم هستند زیرا ما براساس آنها عمل می‌کنیم. ما جهان را همانند خود، تجربه می‌کنیم، به آن معنا می‌دهیم و با آن تعامل داریم (بلگریو و چارمز^۷، ۲۰۱۵: ۱۱۲-۱۰۷). طبیعتاً، معانی و ارتباطات زبانی حول سلامت و بیماری نیز شکل می‌گیرد. هم هویت اجتماعی و هم تصور از خود، محور رفتار اجتماعی انسان‌ها می‌باشد و هر دو به بدن مربوط می‌شوند اما با شروع بیماری، عملکرد بدن تغییر نموده و تصورات و هویت خود نیز تغییر می‌کند (کلی و فیلد^۸، ۱۹۹۶: ۲۴۵-۲۴۳).

بیماری از تحلیل‌های پدیداشناختی نیز بی‌نصیب نمانده است. آگاهی ناب در مرکز اندیشه هوسرل قرار دارد. این آگاهی با اپوخه^۹ به دست می‌آید (کانتامارانا^{۱۰}، ۲۰۰۹: ۳-۴). اضطراب، از دست دادن معنا، و آشنایی‌زدایی که با بحران بیماری همراه است، شکل عجیبی از آنچه هوسرل آن را اپوخه نامید، ایجاد می‌کند، و آن تعلیق «نگرش طبیعی»^{۱۱} ما است (کارل^{۱۲}، ۲۰۱۶: ۲۱۵-۲۱۴).

1. putnam
2. Hsieh
3. Coleman
4. Gillies & Edwards
5. Huppatz
6. Meaning and action
7. Belgrave & Charmaz
8. Kelly & Field
9. epoché
10. Kanta Maharana
11. natural attitude
12. Carel

«پرتاب‌شدگی» اصطلاح هایدگر برای روشی است که ما خود را «پرتاب‌شده» یا «تسلیم‌شده» به شرایطی می‌یابیم که خارج از کنترل ما هستند (ورثل^۱، ۲۰۰۵: ۳۵ به نقل از هلمن^۲، ۲۰۱۶: ۸۱). هنگامی که جهان به طور ناگهانی و غیرقابل توضیح تغییر می‌کند، [مانند آنچه در بیماری رخ می‌دهد]، درک «دازاین» از جهان در هم می‌شکند (هلمن، ۲۰۱۶: ۸۱). لذا بیماری به‌زعم هایدگر، علاوه بر بیمار، ادراک اعضای خانواده و مراقبان را نیز متأثر می‌سازد.

سوناس^۳ (۲۰۱۳)، با الهام از هایدگر، انواع فرعی در جهان بودن را به دو گونه مانوس^۴ و نامانوس^۵ تقسیم کرده و از این طریق نشان می‌دهد چگونه سلامتی در مقابل زندگی توأم با بیماری را می‌توان به عنوان در جهان بودن مانوس در برابر در جهان بودن نامانوس^۶ توضیح داد.

تمایز مرلوپونتی بین بدن عینی و بدن زیسته برای درک بیماری مفید است. بدن عینی، بدن فیزیکی و موضوع پزشکی است اما، بدن آنگونه که زیست می‌شود، تجربه اول شخص است. در تجربه یکنواخت روزمره‌ی یک بدن سالم، این دو بدن در یک راستا و هماهنگ هستند. بدن سالم، شفاف و بدیهی است که ما برای بررسی هیچ یک از فرآیندهای آن متوقف نمی‌شویم و در پس‌زمینه باقی می‌ماند. در مقابل، زمانی که بیمار می‌شویم، توجه ما به قسمتی که کار نمی‌کند جلب می‌شود و ناگهان این قسمت به جای پس‌زمینه فعالیت‌های ما، کانون توجه ما می‌شود (کارل، ۲۰۱۱: ۳۹).

از دیدگاه سارتر، وقتی بدن فرد در بیماری آشکار می‌شود، خود به موضوع تجربه تبدیل می‌شود. علاوه بر آن، غوطه‌ور شدن فرد در موقعیتی که در آن به چیزهایی مشغول بوده - دنیا و ارزش‌های موردعلاقه‌اش - متوقف می‌شود. تغییر همچنین، شامل تجربه بدن به مثابه ابژه، احساس شی بودن آن برای دیگری است. در پدیدارشناسی سارتر، تأثیر متقابل تجربی بین «لنفسه»^۷ (یا تجربه‌ی خود به‌عنوان امکان‌هایی برای خود) و «فی‌نفسه»^۸ (ابژه-خودی که برای دیگری ظاهر می‌شود) در ساختار تجربه‌ی انسانی مرکزی است. همانطور که سارتر می‌گوید، «من به وساطت دیگری نیاز دارم تا آنچه هستم باشم» (رتکلیف و بروم، ۲۰۱۲: ۲۰۱۲).

پیشینه تجربی

مطالعات داخلی معدودی به تجارب مراقبتی از بیماران در خانواده اختصاص یافته که به ندرت پاسخگوی سوالات و ابهامات پیرامون کیفیت سرمایه اجتماعی خانواده و چگونگی ایفای نقش آن در مراقبت می‌باشد. در این قسمت، نزدیکترین مطالعات به موضوع سرمایه اجتماعی خانواده و مراقبت از بیمار ارائه شده است.

یافته‌های قاسمی و همکاران (۱۴۰۲)، در مطالعه پدیدارشناختی ادراک بیماران و مراقبان از پیوندهای خانوادگی در مواجهه با سرطان در بیمارستان امید ارومیه نشان می‌دهد، سرمایه اجتماعی خانواده، منبعی است که تجارب مثبت و منفی بیمار (بوژه بیماران زن که تجاربشان بیش از مردان در مقایسه با محیط بیرون در ارتباط با فضای خانواده شکل گرفته است) و مراقبان خانوادگی به آن پیوسته و مسئولیت‌های مراقبتی در خانواده بصورت یکدستی توزیع نشده است. اقتدار و همکاران (۱۴۰۲)، در مطالعه کیفی تجارب و توانمندی‌های مراقبین بیماران سرطانی که در استان آذربایجان غربی صورت گرفت، نشان دادند ارتقا توانمندی اعضای خانواده‌ی بیماران در بهبود کیفیت مراقبت و پشتیبانی از بیمار و خانواده و پذیرش درمان نقش مهمی ایفا می‌کند. نتایج محمدیان و همکاران (۱۴۰۱)، در مطالعه کیفی تجارب مراقبین خانوادگی در مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان در مراکز درمانی تهران نشان می‌دهد مراقبت از بیماران سرطانی با دشواری‌های متعددی از جمله فرسایشی

1. Wrathall
2. Hellman
3. Svenaeus
4. homelikeness
5. unhomelikeness
6. Unhomelike being- in- the -world
7. for-itself
8. in-itself
9. Ratcliffe & Broome

شدن مراقبت و مغفول ماندن نیازهای مراقبان همراه است. حسینی (۱۳۹۳) در مطالعه مداخله‌ای تاثیر سرمایه اجتماعی بر درد بیماران سرطانی مراجعه کننده به بیمارستان کاشانی شهر کرد نشان می‌دهد ارتقای سرمایه اجتماعی (ارتقاء حمایت‌هایی که از منابع مختلف مانند گروه‌های همیاری، خانواده و ... فراهم می‌شود) بر پذیرش درمان از سوی بیمار اثر مثبتی داشته است. نتایج حسینی و همکاران (۱۳۹۳)، در مطالعه مداخله‌ای تاثیر سرمایه اجتماعی بر کیفیت زندگی بیماران نشان می‌دهد می‌توان از ارتقای سرمایه اجتماعی به عنوان راهی جهت بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌هایشان استفاده نمود.

سرمایه اجتماعی، سلامت و مراقبت از موضوعات رو به رشد در مطالعات خارجی بوده است. دسته‌ای از مطالعات کیفی به ماهیت سرمایه اجتماعی و اینکه چگونه در شرایط بحران سلامت در خانواده توسعه یافته و در درمان و مراقبت از بیمار ایفای نقش می‌نماید، پرداخته است.

کارمن^۱ و همکاران (۲۰۲۵)، در مطالعه‌ای پدیدارشناختی پیرامون پیوستگی سرمایه اجتماعی و سلامت در خانواده‌های کبک^۲ نشان دادند هر شکلی از زندگی گروهی-سرمایه اجتماعی، انسجام اجتماعی، احساس اجتماع- به ویژه در سطح خانواده و در زمان بحران سلامت، تعیین کننده سلامت می‌باشد. نتایج هرثا^۳ و همکاران، (۲۰۲۰) در مطالعه پدیدارشناختی سرمایه اجتماعی بیماران در سوراکارتا^۴ نشان می‌دهد مراقبان با سرمایه اجتماعی شناختی^۵ یکسان، سرمایه اجتماعی ساختاری متفاوتی نشان دادند و رفتار بیماران بیشتر تحت تاثیر سرمایه اجتماعی ساختاری مراقبان بوده است. مطالعه پالانسامی^۶ و همکاران (۲۰۱۷)، نشان می‌دهد ابعاد و انواع سرمایه اجتماعی مورد استفاده خانواده‌ها در مراقبت از بیمار در جمعیت مبتلایان به تالاسمی در تامیل نادای^۷ هند که از طریق مصاحبه عمیق بدست آمد شامل حمایت عاطفی خانواده، حمایت مالی از سوی بستگان و همسایگان، ارائه اطلاعات توسط شبکه‌های رسمی و غیررسمی و اعتماد به پزشک شناسایی گردید. آلمیدا، پریرا و لئوناردو^۸ (۲۰۱۳)، در مطالعه نقش حمایت‌های خانواده بر مراقبت از خود در مبتلایان به دیابت نشان می‌دهد خانواده منبع اصلی حمایت از بیماران بوده و کمک‌های ملموسی را در قالب مراقبت‌های روزانه، تهیه وعده‌های غذایی و تجویز دارو ارائه می‌کند.

نتایج هورسفال^۹ و همکاران (۲۰۱۲)، در مطالعه مراقبت‌های مراحل پایانی زندگی در خانواده و ساخت سرمایه اجتماعی در آن در ایالت نیو ساوت ولز^{۱۰} استرالیا نشان می‌دهد مراقبان غیررسمی، بصورت پویا، شبکه روابط و حمایت‌های موردنیاز بیمار را از سطح خانواده به سطوح بزرگتری گسترش داده و با موفقیت، شبکه‌های پیچیده روابط را بسیج و با آن وارد گفتگو شده است. نتایج ری و استریت^{۱۱} (۲۰۱۱)، در یک مطالعه قوم نگارانه از ۱۸ مراقب خانگی نشان می‌دهد، مراقبان با اعضای مختلف شبکه پشتیبانی، مذاکرات بازاندیشانه مداومی را در مورد حدود و مرز مراقبت انجام می‌دهند. مفهوم اعتماد اجتماعی- پیوندی^{۱۲}، حرکت و جریان پیوندهای انعطاف‌پذیر را توصیف می‌کند که بر روابط بین شبکه‌های مراقبت تأثیر گذاشته و نوع و دامنه حمایتی را که مراقبان غیررسمی به آن دسترسی دارند، تعیین می‌کند.

دسته‌ای از مطالعات نیز، به مقایسه سرمایه اجتماعی خانواده با سرمایه اجتماعی برون‌گروهی در مراقبت‌های خانگی پرداخته‌اند. مطالعه تروجا^{۱۳} و دیگران (۲۰۲۲)، پیرامون سرمایه اجتماعی درون‌گروهی و برون‌گروهی در مراقبت از سالمندان

1. Karman
2. Québec
3. Herdaetha
4. Surakarta
5. social cognitive capital
6. Palanisamy
7. Tamil Nadu
8. Almeida, Pereira & Leandro
9. Horsfall et al
10. New South Wales
11. Ray & Street
12. socio-connective trust
13. Torrejón

شیلی، نشان می‌دهد بیماران از کمک‌های انواع مختلف پیوندهای خویشاوندی و غیر خویشاوندی (سرمایه اجتماعی درون گروهی و برون گروهی)، بهره می‌برند. دوستان، در مقایسه با پیوندهای خانوادگی، بیماران را با انواع جهان بینی‌ها و سبک‌های زندگی آشنا کرده و به او کمک می‌کنند تا در مواجهه با تغییر زندگی و چالش‌های آن، کیفیت زندگی خود را ارتقا دهند.

نتایج لوئیس^۱ و همکاران (۲۰۱۳) در مطالعه مروری چهارچوب سرمایه اجتماعی در مراقبت‌های تسکینی از بیماران نشان می‌دهد، سرمایه اجتماعی برون گروهی^۲ نقش مهمی در ارتقای دسترسی به منابع و اطلاعات دارد. با توجه به دسترسی متفاوتی که گروه‌های محروم به سرمایه اجتماعی دارند و به عبارت دیگر دسترسی محدود طبقات پایین به سطوح بالاتر سرمایه اجتماعی، ایجاد مدلی از سرمایه اجتماعی در مراقبت تسکینی ضروری است.

با توجه به اهمیت نقش مراقبت‌های غیررسمی به عنوان مکمل مراقبت‌های رسمی، ارزیابی کیفی عملکرد و ساختار شبکه پشتیبانی مرتبط با مراقبت‌های غیررسمی از بیماران سرطانی، در فهم نقش مراقبت‌های خانگی و سرمایه اجتماعی حاکم بر این روابط در مدیریت بیماری و دوران پایان عمر نیز مورد سوال و بررسی مطالعات چندی بوده است. با وجود آنکه حمایت‌های خانواده، از سودمندترین حمایت‌های ممکن از بیمار محسوب می‌شود، اما حاوی چالش‌ها، ضعف‌ها و مشکلاتی نیز می‌باشد که دسته‌ای از مطالعات نیز به این موضوع اختصاص یافته است.

آنگ^۳ (۲۰۲۲)، در مطالعه اکتشافی تجربه زیسته مراقبان خانوادگی در مراقبت‌های مرحله پایان زندگی بیماران سرطانی در چین نشان می‌دهد خانواده‌ها در مراقبت از بیماران سرطانی پیشرفته، غالباً تنها هستند و تقریباً، تمام مراحل پایانی زندگی در محیط خانه سپری می‌شود که تجربه‌ای چالش برانگیز برای مراقبان خانوادگی است. با این وجود مراقبان خانگی، بوسیله نهادهای مراقبتی رسمی نادیده گرفته می‌شوند. مراقبان بخش خانگی فاقد اطلاعات کافی و پشتیبانی عملی بوده و نیازهای برآورده نشده متعددی دارند. نتایج ناجوکا^۴ و دیگران (۲۰۲۳)، در مطالعه‌ای که به تجارب مراقبانی که از بیماران پیشرفته سرطانی در اوگاندا اختصاص یافته نشان می‌دهد مراقبان بخش خانگی فاقد اطلاعات کافی و پشتیبانی عملی بوده و نیازهای برآورده نشده متعددی دارند. نتایج لرینووا^۵ و همکارانش (۲۰۲۴)، در مطالعه‌ای که به تصمیم‌گیری‌های مربوط به مراحل پایان زندگی بیمار سرطانی توسط اعضای خانواده در بیمارستان دانشگاهی مونیخ پرداخته نشان می‌دهد، خانواده‌های قدرتمند در مراحل پایان عمر بیمار، خواهان درمان‌های بیشتر بوده، ترجیحات درمانی بیمار را شکل می‌دهند. همچنین خانواده نوعی پریشانی عاطفی ناشی از تصمیم‌گیری برای پایان زندگی بیمار را تجربه می‌کنند.

اخلال در روال روزانه زندگی، سطوح بالای پریشانی، فرسودگی شغلی، بی‌ثباتی و واکنش‌های عاطفی، خستگی ناشی از مراقبت، مخدوش شدن سلامت، آسیب‌های متعدد اقتصادی و اجتماعی از چالش‌های عمده‌ی پیش روی مراقبان اولیه خانواده است (ویکاکسونو^۶ و دیگران، ۲۰۲۴؛ عابده^۷ و دیگران، ۲۰۲۲؛ پن^۸ و دیگران، ۲۰۲۴).

لئونیدو و گانوسی^۹ (۲۰۱۸)، در مطالعه تجارب مراقبت از بیماران سرطانی در مرحله متاستاز در یک بیمارستان انکولوژی در قبرس، نشان می‌دهند نقش‌های مراقبتی‌ای که اعضای خانواده ایفا می‌کنند یکدست نبوده و محل بحث اعضای خانواده می‌باشد. فهم شباهت‌ها و تفاوت‌های تجربیات مراقبتی در رابطه با ویژگی‌های مراقبان، علاوه بر کسب اطلاعات در مورد منابع مقابله‌ای و حمایتی مورد استفاده مراقبین برای سازگاری بهتر با نقش خود، رهنمودهایی برای تلاش‌های آتی در توسعه مداخلات لازم برای این جمعیت فراهم می‌کند. نتایج مطالعات مشابهی نیز حاکی از آن است که حمایت اعضای خانواده بعضاً

1. Lewis
2. bridging social capital
3. Ang
4. Najjuka
5. Laryionava
6. Wicaksono
7. Abede
8. Pan
9. Leonidou & Giannousi

کمتر از حد نیاز بوده و مراقبان اصلی از حمایت کم سایر اعضای خانواده ناراضی‌اند. به عبارت دیگر، آنها از کمیت و کیفیت حمایت خانواده رضایت ندارند. تمایل و خواست این مراقبان به دریافت حمایت‌های بیشتر از سوی پیوندهای شبکه‌ای و ناراضیتی از عملکرد آن، نشان دهنده سطح پایین حمایت از بیمار است (بیچارد^۱ و همکارانش، ۲۰۲۳؛ کیم و کیم، ۲۰۱۸). همچنین، درک نمادها و تعاملات در فرآیند مراقبت می‌تواند در بهینه نمودن روابط مراقبت اساسی باشد چرا که کنشگران مختلف (مراقبان و بیماران)، آداب تعاملی برگرفته از جهان‌های نمادین خود را داشته و رفتار این کنشگران براساس سن و تجربه متفاوت است (کرسوسیمو^۲، ۲۰۱۹؛ کاکس و لی^۳، ۲۰۲۰). در نهایت، روابط حمایتی و مراقبتی، همچنان بعنوان عامل محافظتی اصلی شناسایی شده که نشان دهنده اهمیت گنجاندن سرمایه اجتماعی به عنوان بخشی جدایی ناپذیر از تجربه بیمار [و مراقب] می‌باشد (جوبرت^۴ و دیگران، ۲۰۱۵). اما، بررسی مفهومی سرمایه اجتماعی خانواده در ادبیات سلامت نشان می‌دهد، سرمایه اجتماعی خانواده چند بعدی بوده، اجزای آن تأثیرات متمایزی بر سلامت داشته و برای درک مکانیسم‌ها و رابطه سرمایه اجتماعی خانواده با سلامت تحقیقات بیشتری مورد نیاز است (آلوارز، کاواچی و رومانی، ۲۰۱۷). تأملی بر نتایج مطالعات داخلی و خارجی نشان می‌دهد مراقبت، نوعی رابطه و تعامل انسانی - اجتماعی است که معانی مراقبان از خود و خانواده در بستر آن و در سایه بیماری از نو تعریف می‌شود. با توجه به نقش‌ها و حمایت‌های متفاوت مراقبان، ساختار سرمایه اجتماعی حاکم بر خانواده و ارزش‌های پیوسته به این تعاملات، زمینه مهمی است که در کمیت و کیفیت مراقبت‌های خانوادگی ایفای نقش می‌کند به نحوی که هم بخش مهمی از چالش‌ها و کاستی‌ها و هم مزیت‌های شناسایی شده در فرآیند مراقبت که در تجارب زیسته مراقبان دیده شد، به خانواده (منابع، سطح انسجام و احساس تعلق اعضای خانواده، شبکه روابط و ...) مربوط بوده است.

با وجود آمار فزاینده ابتلا به بیماری‌های مزمنی مانند سرطان که به معنی سنگین شدن بار مراقبتی خانواده‌ها است، اما مطالعات داخلی کافی درباره تجارب و مسائل مراقبان بخش غیررسمی یا خانواده انجام نشده است. مطالعات موجود نیز عمدتاً بازگوکننده تجارب فردی مراقبت می‌باشد. مضافاً اینکه نحوه استفاده خانواده‌ها از سرمایه اجتماعی خانواده در پدیده مراقبت مغفول مانده، مطالعات انگشت شماری هم که بصورت کمی به موضوع سرمایه اجتماعی و سلامت پرداخته، پاسخگوی ابهامات موجود درباره ابعاد و سطوح مختلف سرمایه اجتماعی و نقش آن در مراقبت و سلامت نمی‌باشد. بی‌توجهی به سرمایه اجتماعی منفی نیز از دیگر کاستی‌های مطالعات داخلی می‌باشد. مطالعه کیفی و اختصاصی سرمایه اجتماعی خانواده با تمرکز بر نقشی که این سطح از سرمایه اجتماعی در مواقع بحران سلامت در خانواده و مراقبت از بیمار ایفا می‌کند حائز اهمیت بوده، می‌تواند به تولید دانش درباره استفاده بهتر از ظرفیت‌های سرمایه اجتماعی خانواده در بخش مراقبت‌های غیررسمی کمک نماید.

خلاصه و جمع‌بندی

براساس چهارچوب مفهومی مطالعه حاضر، بخشی از واقعیت اجتماعی مراقبت چیزی است که در کنش متقابل افراد (پزشک، بیمار؛ مراقبان رسمی و غیررسمی) شکل می‌گیرد که بر اهمیت زبان و جستجوی معنا در زندگی این گروه تأکید دارد. یقیناً، جستجو و بازسازی معنای زندگی، در کنش متقابل مراقبان که با چالش بیماری در خانواده روبرو هستند، برجستگی بیشتری می‌یابد. موضوع مشترک بین پدیدارشناسان برجسته چون سارتر، مرلوپونتی و هایدگر، این است که شناخت ما از جهان، شناختی بواسطه اشتغال بدن به جهان است که بواسطه آن فرد در جهانی نسبتاً آشنا (فعالیت‌ها، اهداف، برنامه‌ها) غوطه‌ور است. با تغییر بدن بواسطه بیماری، این جریان (روال عادی زندگی) و غوطه‌وری در آن مختل می‌شود. خانواده و مراقبان نیز روال عادی زندگی خود را تجربه نمی‌کنند چرا که معانی و روابط سابق احتمالاً در اثر بیماری تغییر می‌کند. به‌زعم پدیدارشناسان و

1. Bouchard
2. Cersosimo, 2019
3. Cox & L
4. Joubert

دیدگاه اندیشمندان کنش متقابل نمادین، بیماری از توان منحصر به فردی در فرو ریختن روال‌های عادی و از نو تعریف کردن آن برخوردار است. لذا، فرصت تاملی و باز تعریف زندگی و معانی آن که در سایه بیماری ایجاد شده، می‌تواند کمک موثری در فهم چگونگی شکل‌گیری معانی اجتماعی و روابط انسانی در سطح خانواده و در فرآیند مراقبت کمک نماید. نظریه‌های پدیدارشناسی بر اهمیت تجارب مشترک تاکید دارد. سرمایه اجتماعی نیز می‌تواند به عنوان بستری برای شکل‌گیری این تجربه‌ها عمل کند، مضافاً، شکل‌گیری معانی اجتماعی ضمن توسعه روابط انسانی در تجربه مشترکی چون مراقبت، می‌تواند به تقویت سرمایه اجتماعی نیز کمک کند. بنابراین، استفاده از ترکیبی از نظریه‌های سرمایه اجتماعی، پدیدارشناسی و کنش متقابل در این زمینه می‌تواند سودمند باشد.

روش پژوهش

مطالعات متعددی بالاخص مطالعات خارجی با رویکردی پدیدارشناختی، نقش و سهم سرمایه اجتماعی در سلامت را مطالعه نموده‌اند. پدیدارشناسی، در کشف سرمایه اجتماعی و ارزش شبکه‌های غیررسمی به محققان کیفی کمک کرده است (مپنجا^۱ و دیگران، ۲۰۲۲).

هدف این مطالعه، درک و شناخت شبکه پیوندها و حمایت‌هایی است که مراقبان خانواده تحت عنوان مراقبت‌های غیررسمی در فرآیند مراقبت از بیماران سرطانی به کار می‌گیرند. به این منظور از روش پدیدارشناسی تفسیری^۲ برای فهم تجارب مراقبان استفاده گردید. پدیدارشناسی، روشی برای فهم تجارب زیسته مردم و معنای این تجربه در بین آنان می‌باشد (آلیس^۳، ۲۰۱۷: ۹). برای جمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه، از مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختار یافته استفاده شد و داده‌های گردآوری شده طی ۷ مرحله و با استفاده از روش کلاژی به شرح زیر تجزیه و تحلیل شد:

مطالعه اظهارات مشارکت‌کنندگان درباره چگونگی روابط خانوادگی در فرآیند مراقبت از بیمار برای مانوس شدن با آنان، استخراج جملات مهم که بیانگر پیوندها و هنجارهای خانوادگی تسهیل‌کننده یا مختل‌کننده حمایت از بیمار باشد؛ فرموله کردن معانی از طریق تامل بر معانی این جملات و توصیفات مهم، ارائه توصیف جامع از الگوی تعامل اعضای خانواده براساس تلفیق تم‌های بدست آمده از تجارب مراقبان؛ ارائه ساختار ذاتی سرمایه اجتماعی خانواده؛ اعتبارسنجی یافته‌ها با مراجعه به شرکت‌کنندگان.

جامعه مطالعاتی در این تحقیق، شامل مراقبان خانوادگی و همراهان مبتلایان به بیماری سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان امید شهر ارومیه می‌باشد. معیارهای ورود به مطالعه، داشتن تجربه مراقبت منظم از بیمار بوده است که با انجام ۱۳ مصاحبه، داده‌ها به اشباع رسید. از روش تحلیل مضمون^۴ جهت تحلیل یافته‌های بدست آمده از مشارکت‌کنندگان استفاده شد. در مرحله اول، متن‌های تهیه شده از مصاحبه، به منظور فهم تجربه مراقبان بصورت طبقه‌بندی شده در قالب جدول پیاده و جهت تفسیر مکرراً مطالعه گردید. در مرحله بعدی، مفاهیم و سازه‌های اولیه سازنده تجربه و ادراک مراقبان از پیوندهای خانوادگی و ارزش‌های حاکم بر این پیوندها، با کدگذاری باز احصاء گردید.

از اظهارات مشارکت‌کنندگان، در مجموع ۳۶۸ عبارت معنادار بدست آمد و سازه‌های اولیه از آن احصاء گردید. سازه‌های اولیه برای رسیدن به مفاهیم انتزاعی، مرور و کدگذاری محوری انجام شد. کدها و مفاهیم فرعی به دست آمده از کدگذاری انتخابی در قالب مفاهیم اصلی دسته‌بندی شد (مرحله تلفیق). با بررسی مجدد مضمون‌های بدست آمده، ادراک مراقبان از پیوندهای خانوادگی در مراقبت از بیمار تشریح گردید. برای تجدیدنظر و یا تأیید مضمون‌های حاصل، این مضامین در اختیار صاحب‌نظران و مشارکت‌کنندگان نیز قرار گرفت تا اطمینان حاصل شود مشارکت‌کننده می‌تواند تجربه خود را ساختار پدیدهی ظهور یافته از این فرآیند باز یابد.

1. Mpanje

2. Interpretative Phenomenological analysis

3. Alase

4. thematic analysis

برای تأمین باورپذیری پژوهش، از تکنیک‌های خودبازبینی محقق، و مراجعه به اعضا و متخصصان استفاده گردید. برای انتقال‌پذیری داده‌ها، توصیف جامعی از شرایط شرکت‌کنندگان شامل سن، وضعیت تأهل، تحصیلات و وضعیت شغلی ارائه و برای اطمینان‌پذیری نیز، از روش کفایت ارجاعی استفاده گردید.

جدول شماره ۱: مشخصات شرکت‌کنندگان در مطالعه

کد	جنسیت	سن	تحصیلات	وضعیت تاهل	وضعیت اشتغال
۱	زن	۳۰	کاردانی	مجرد	بازاری
۲	زن	۶۹	بی‌سواد	متاهل	کارگر
۳	مرد	۳۵	فوق دیپلم	متاهل	پیمانکار ساختمان
۴	مرد	۴۲	کارشناسی	متاهل	معلم
۵	زن	۵۱	کارشناسی	متاهل	خانه‌دار
۶	مرد	۶۴	خواندن-نوشتن	متاهل	راننده
۷	زن	۳۹	دیپلم	متاهل	خانه‌دار
۸	مرد	۴۶	کارشناسی ارشد	متاهل	کارمند
۹	مرد	۵۲	کارشناسی	متاهل	کارمند
۱۰	مرد	۴۷	کارشناسی ارشد	متاهل	فرهنگی
۱۱	زن	۳۷	کارشناسی ارشد	متاهل	فرهنگی
۱۲	زن	۵۶	ابتدایی	متاهل	خانه‌دار
۱۳	زن	۴۴	دیپلم	متاهل	خیاط

منبع: یافته‌های پژوهش

یافته‌های پژوهش

هدف از مطالعه حاضر، دست‌یابی به پاسخ این پرسش است که مراقبان خانوادگی در فرآیند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، پیوندها و روابط خانوادگی روزمره خود را چگونه معنا و تفسیر کرده؟ و چه ادراکی از ارزش‌ها و هنجارهای تنیده شده در این روابط دارند؟ سطور زیر، به تشریح مضامین اصلی برآمده از اظهارات مراقبان در این مطالعه پرداخته است.

جدول شماره ۲: مضامین بدست آمده از تحلیل داده‌ها

مضمون‌های اصلی	مضمون‌های فرعی
بازتعریف انتظارات	دیرپایی وظیفه
	مطالبه‌گری
	تمرکز توجه بر بیمار
چرخه مراقبت	جبران
	مسئولیت‌گریزی
	زیر بار مسئولیت
	تحلیل مالی حامی
سرمایه اجتماعی سوخته	تنشهای خانوادگی
	سرزنش شدن
	با هم غرق شدن
	تند تند حرف زدن
زبان رنج	ایجاد امیدواری
	تشویق برای مبارزه

منبع: یافته‌های پژوهش

بازتعریف انتظارات

سرمایه اجتماعی به ارتباط بین افراد - شبکه‌های اجتماعی و هنجار عمل متقابل اشاره دارد. عمل متقابل، کمک متقابل بین اعضای یک جامعه است. مراقبت را می‌توان نوعی ارتباط، هنجار و عمل متقابل بین مراقبان در مراقبت از بیمار در خانواده در نظر گرفت. کمک و مراقبت با استفاده از منابع و توانمندی‌های مراقبان صورت می‌گیرد که فعل مراقبت را نیز تقویت می‌نماید. بازتعریف انتظارات، اولین مضمون اصلی بدست آمده از تحلیل داده‌ها به روش تحلیل مضمون در این مطالعه می‌باشد که با کدگذاری انتخابی از سه مضمون فرعی شامل "دیرپایی وظیفه"، "مطالبه‌گری" و "تمرکز توجه بر بیمار" احصا گردید که نکته اشتراک آنها پرداختن به انتظارات پیش و پس از پدیداری بیماری در خانواده یا ساخته شدن وظیفه مراقبت می‌باشد. مفاهیم فرعی مذکور نیز طی کدگذاری محوری از مفاهیم اولیه یا جملات مهم سازنده تجارب مراقبان بدست آمد. دو مضمون اول، بیانگر تجارب مشارکت کنندگان پیش از ساخت وظیفه مراقبت در خانواده و گویای یک الگوی ارتباطی دیرپا و قدیمی به همراه هنجارهای پیوسته به این روابط می‌باشد که طی مراقبت از عضو مبتلا به سرطان تا حدودی مورد بازبینی قرار گرفته است. کمک و وظایف افراد در بطن روابط خانوادگی و انتظارات پیوسته به جایگاه و موقعیت افراد به شکل پیچیده‌ای در تاریخچه خانواده شکل گرفته است. از مشخصه‌های خانواده سنتی، تشویق فرزند، بویژه فرزند ذکور به مراقبت، رسیدگی و تامین نیازهای مادی خانواده اولیه است. ممکن است تداوم این انتظارات و تامین آن از سوی شخص مراقب بعد از شکل‌گیری خانواده ثانوی به کانون انتقاد و تنش‌های خانواده اولیه و ثانوی تبدیل گردد. پدیداری بیماری، از توان تغییر این الگوهای قدیمی و دیرپای وظیفه و کمک در خانواده اولیه برخوردار است درحالی‌که در شرایط عادی تغییر آنها بسیار دشوار می‌نمود.

بعنوان مثال کد ۱۰ می‌گوید: "خیلی زود استخدام شدم از ۱۸ سالگی هزینه‌های خانواده‌ام را می‌دادم. مادرم می‌گفت اوضاع خونه خوب نیست با برادرم براش خونه جدید ساختم. می‌گفت برادری، وظیفه ... چهار خواهرت را بده، و ... زندگی خودم را از صفر شروع کردم سختی کشیدیم زنم از این اوضاع راضی نبود همیشه میگه کارهای تو من را مریض کرد بالاخره هر کی اخلاقی داره خانومم فداکاری را قبول نداشت وقتی هم مریض شد دیگه جا نداشت بیشتر از این از خودمون بگذریم. باید تمام وقت و دارایی‌ام را صرف درمان همسرم می‌کردم"

کد ۸ می‌گوید: "قدیما، برادرها و زن‌هاشون با مادرشوهر با هم زندگی می‌کردن و همه اختیارات با مادر بود. مادر من هم ۸۶ سالشه و هنوز تو حال و هوای قدیمه. بعد ازدواج با مادرم زندگی می‌کردیم. میونه خانمم با مادرم خوب نبود اما فکر می‌کردم باید تحمل کنم. بیماری همسرم اوضاع را عوض کرده ... نمیشه با زن‌های امروز مثل زن‌های ۵۰ سال پیش زندگی کرد. تحمل نمیکنن ..."

چرخه مراقبت

همان‌طور که ذکر شد مراقبت، عمل متقابل بین اعضای خانواده در حمایت از بیمار است. سرمایه اجتماعی با تمرکز بر شبکه روابط و هنجارهایی که مراقبت‌های خانگی را تسهیل می‌نماید، می‌تواند به درک بهتر روابط مراقبان و بیماران کمک کند. چرخه مراقبت، به تقسیم نابرابر مسئولیت مراقبت بین اعضای خانواده و ناکافی بودن کمک‌های برخی از اعضای خانواده در مقایسه با مراقبان فداکارتر خانواده می‌باشد. ساخت و شکل‌گیری چنین چرخه ناموزونی تا حدودی از هنجارهای عمل متقابل در تاریخچه خانواده ناشی می‌شود که بیانگر سویه تاریک سرمایه اجتماعی خانواده می‌باشد. پدیده‌های "جبران"، "مسئولیت‌گریزی" و "زیر بار مسئولیت" مفهیمی است که سازنده مضمون چرخه مراقبت در تجارب مراقبان است. اظهارات مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد، مراقبت از عضو بیمار، مسئولیتی است که هنجارهای قدیمی خانواده، در چگونگی تقسیم و پذیرش این مسئولیت جدید همچنان نقش مهمی ایفا می‌کند. بطور معمول اعضای که قبل از پدیداری بیماری مسئولیت بیشتری در کمک و حمایت از خانواده بر دوششان بوده هم اینک نیز بیشترین بار مالی و عاطفی مراقبت از بیمار بر دوش آنها قرار گرفته است و در مقابل برخی دیگر به انحاء مختلف از مسئولیت‌های مذکور شانه خالی می‌کنند. همان‌طور که در گذشته انجام هر

کاری برای خانواده بوسیله این افراد بلاعوض نبوده، اینک نیز مراقبت از بیمار یا انجام کاری برای بیمار از سوی این افراد، باید به نوعی جبران گردد تا شخصی که از زیر مسئولیت شانه خالی می‌کند، به انجام کاری کوچک تن دهد. بنابراین انجام کارهای مراقبت از سوی برخی، با اکراه و چشمداشت صورت می‌گیرد تا محدود مانده و همچنین در اسرع وقت جبران گردد. نهایتاً اعضاء فداکار خانواده که از گذشته، مسئولیت‌های بیشتری در قبال خانواده پذیرفته بودند، در امر مراقبت از بیمار نیز همچنان سهم اصلی را دارند.

به عنوان مثال، کد ۷ می‌گوید: "بیمار هفت روز هفته نیاز به مراقبت شبانه‌روزی دارد، اومدیم نوبت‌بندی کردیم که هر کس یک شب پیش پدر بزرگم بمونه اما من و دایی وسطی‌ام تنها کسانی بودیم که می‌موندیم. دایی بزرگه با پسرش آگه یک ربع پیش پدر بزرگ می‌موندن به دایی وسطی‌ام میگفتن از صبح ما پدر و پسری پدرمان درآمد. هی میگفتن که یه جوری جبران بشه. عادت کردن تا پولی چیزی دستشون ندی کاری نمیکنن."

کد ۵ می‌گوید: "ما تو یه شهر دیگه زندگی می‌کنیم و هر هفته به مادرم تو شهرستان سر می‌زنیم. برادرم و زنش طبقه پایین خونه پدری‌مان زندگی می‌کردن. مادرم که مریض شد برادرم و زنش گفتن خونه را به نام ما بزنید وگرنه ما از مادرتون مراقبت نمی‌کنیم. خونه را هم به نامشون زدیم، اما شروع کردن حرف از فروختن خونه می‌زنن. بیشتر موقع‌ها مادرم را میارم خونه‌ی خودم چون مدام میگن ما دیگه خسته شدیم و..."

کد ۴ می‌گوید: "زن من همیشه گله می‌کنه که چرا تو همیشه باید پیش ننه بابات بمونی؟ چرا تو باید خرج دوا دکترشون را بدی؟ بقیه هیچ کاری نمیکنن افتادن دنبال سند خونه پدری‌ات. اون خواهرت هم یکی را میفرسته ماه به ماه از پدرت پول بگیره که قسط الگنوهاش را بده. خرج خورد و خوراک و درمان اینها هم میفته پای ما. میگم چکار کنم اینها مسئولیت سرشون همیشه من هم نباید بفهمم؟"

سرمايه اجتماعي سوخته

با تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه در بخش سرمايه اجتماعي سوخته پدیده‌های "تحلیل مالی حامی"، "تنش‌های خانوادگی"، "سرزنش شدن" و "با هم غرق شدن" در تجارب مراقبان دیده شد. سرمايه اجتماعي سوخته به وضعیتی اشاره دارد که در آن شبکه روابط و حمایت‌های اجتماعي به دلیل فشارهای ناشی از مراقبت از بیمار، تحلیل می‌روند. به عبارت بهتر، این تحلیل و فرسایش سرمايه اجتماعي خانواده، عمدتاً از هزینه‌های مالی سنگین درمان، تنش‌های خانوادگی، یا انتظارات ناعادلانه از مراقبان ناشی می‌شود. در این حالت، روابطی که قبلاً به عنوان منبع حمایت عمل می‌کردند، دیگر قادر به ارائه کمک مؤثر نیستند و مراقبان احساس ناامیدی و درماندگی می‌کنند. که به نظر می‌رسد برای جلوگیری از این وضعیت، تقویت شبکه‌های حمایتی و تقسیم عادلانه مسئولیت‌ها ضروری است.

عضو فداکار در رابطه‌ای با اعضاء خانواده نخستین خود قرار دارد که طی آن نظامی از انتظارات حول نقش وی وجود داشته و فعل فداکاری در طی زمان با پوششی از ارزش‌ها و هنجارهای درون‌گروهی ایجاد و تقویت شده است. اما همانطور که ذکر شد، فداکاری در واقعیت با تولید برخی مسائل از جمله تحلیل مالی و تنش همراه بوده، طوری که بیمار، وضعیت خود را نتیجه تنش‌ها و مشکلات زندگی دانسته که رنج ناشی از آن، یعنی بیماری با استرس‌ها و گرفتاری‌هایش، دامن خود مراقب را هم گرفته است.

به عنوان مثال کد ۱۰ می‌گوید: "من دلش را نداشتم که خانواده‌ام پولی بخواد و من ندهم. فکر می‌کردم به وقتش اونها هم به من کمک می‌کنند که نکردند. همسر من میگه هر چی داشتی دادی دور و بریهاش خوردن. سهم من هم شد رنج و محنت و حسرت. همه‌اش گریه میکنه میگه بی‌عقلی‌های تو مریضم کرد. به وقتش به حرفم گوش نکردی دیدی نتیجه تعصبت به اونها چی شد؟ الان کجان؟ با من بشین تو راهرو بیمارستان. حالا دیدی دردهایی که به من دادی، خودت هم میکشی ... با هم غرق میشیم"

کد ۹ می‌گوید: "از نظر همسر، من مسئول بیماریش هستم نمیتونم قانعش کنم که بیماری قسمته از نظر اون بیماریش نتیجه زجرهایی هست که تو زندگی با من کشیده. انکار نمی‌کنم زندگی ما هم مثل خیلی‌ها بالا پایین داشته ... می‌گه حالا با من زجر بکش"

زبان رنج

مراقبت مسئولیتی است که برای حمایت از بیمار از منابع و قابلیت‌های افراد خانواده بهره می‌برد. مراقبت، صرفاً بواسطه منابع مالی و مادی میسر نمی‌شود بلکه زبان و کلام در قالب حمایت عاطفی و کلامی در مراقبت به شکل زبان رنج پدیدار می‌شود. چنین قابلیت‌هایی همانند منابع مالی، سازنده سرمایه اجتماعی خانواده در فرآیند مراقبت است. در این مطالعه اشکال شناختی و عاطفی سرمایه اجتماعی خانواده در کنار منابع مالی خانواده، نشان دهنده مکانیسم عمل سرمایه اجتماعی خانواده و اشکال مختلف آن در تسهیل مراقبت می‌باشد.

با تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه در زبان رنج، پدیده‌های "تند تند حرف زدن"، "ایجاد امیدواری" و "تشویق برای مبارزه" در تجارب مراقبین از عضو بیمار خانواده به دست آمد. جهان بیماری، جهان متفاوتی است و کسانی‌که که از بیمار مراقبت می‌کنند در حال و هوای متفاوتی به سر می‌برند. در چنین موقعیت‌هایی، غم، ترس و اندوه، صورت‌های غالب زندگی می‌باشد که در بستر آن، زبان متفاوتی به کار گرفته می‌شود. به نظر می‌رسد این زبان یا به عبارت بهتر، زبان رنج، نقش مهمی در مدیریت احساسات و بهبود کیفیت مراقبت دارد. بدین ترتیب، اعضاء خانواده در جریان مراقبت از بیمار، از زبان نیز کمال بهره را گرفته و براساس وضعیت پرنوسان جسمی و روحی بیمار از شیوه‌هایی استفاده می‌کنند که شامل گفتارهای تشویقی، ایجاد امیدواری و تندتند حرف زدن می‌باشد. مراقبان با استفاده از این ابزار زبانی، سعی می‌کنند با احساسات منفی مقابله کرده، روحیه بیمار را تقویت و او را به ادامه مبارزه با بیماری ترغیب نمایند.

به عنوان مثال، کد ۱۳ می‌گوید: "وقتی خواهرم از آینده نامعلوم خودش حرف می‌زنه و گریه می‌کنه ... شروع می‌کنم تند تند حرف زدن. خودم هم نمی‌فهمم چی میگم ... نمی‌خوام غرق این فکرها بشه که خودش چی میشه؟ بچه‌هاش چی میشن؟ زندگی چی میشه؟ و ..."

کد ۱ می‌گوید: "برای اینکه خاله‌ام خودش را نبازه، خودم جدا رفتم پیش دکتر بهش گفتم بهش نگو تومورش بدخیمه، بگو خوش خیمه، باید بگه بخنده، تغذیه‌اش را عوض کنه و درمان بشه تا تبدیل به بدخیمی نشه"

کد ۲ می‌گوید: "شوهرم بخاطر دردها و ترس‌هایی که داره یا ساکنه یا بی‌تابی می‌کنه ... مجبور میشم به دروغ بگم بین امروز رنگ و روت بهتر شده ... چیزی نیست میگذره ... به زودی با هم میریم مسافرت و ..."

کد ۱۱ می‌گوید: سعی می‌کنم بهش امیدوای بدم. میگم بخاطر من و بچه‌هاست بجنگ. تو هنوز جوانی، قوی هستی. ایمن داشته باش ... این را هم پشت سر می‌گذاری و ..."

بحث و نتیجه‌گیری

در این بخش ابتدا با کمک مبانی نظری، پیشینه، تجربیات خودتان را تبیین کنید. بحث و مقایسه نتایج و یافته‌های خود با پژوهش‌های پیشین الزامی و اجباری است. در نهایت نتیجه بگیرید. این نتیجه گیری بهتر است از بحث جدا باشد، سپس پیشنهادهایی کاربردی و یا پژوهشی را ذکر کنید که مستقیماً منتج از پژوهش شما باشد.

با تأمل بر مضامین بدست آمده از این مطالعه، می‌توان فشار و تحول در نقش مراقبتی خانواده‌ها در مواجهه با سرطان را هسته مرکزی پدیده مراقبت‌های خانوادگی تلقی نمود. این مفهوم نشان می‌دهد که چگونه فشار ناشی از بیماری سرطان باعث تغییر در انتظارات، ایجاد چرخه‌های مراقبتی پیچیده، و تحلیل سرمایه اجتماعی در خانواده‌ها می‌شود. کشف و فهم هسته مرکزی و ذات پدیده‌ای مانند مراقبت، می‌تواند به عنوان چارچوبی برای درک تجربیات خانواده‌ها در مواجهه با سرطان

عمل نماید. سطور زیر، به تشریح مضامین اصلی سازنده تجارب مراقبان خانوادگی از پیوندها و روابط خانوادگی در فرآیند مراقبت از بیمار اختصاص دارد.

بازتعریف انتظارات، بیانگر تعدیل انتظارات خانواده اولیه بوسیله شخص مراقب و تحت فشار نقش مراقبت است. هر دو خانواده اولیه و ثانوی در این مطالعه خواهان کنترل منابع و روابط مراقب می‌باشند. براساس چهارچوب مفهومی تحقیق حاضر و دیدگاه کلمن، خانواده سنتی، ساختار ایده‌آلی برای به حداکثر رساندن سرمایه اجتماعی است. البته خانواده سنتی مورد نظر کلمن، خانواده هسته‌ای است. بازتعریف انتظارات، بیانگر نوعی تعلیق باورهای مراقبان نیز است که هوسرل آن را اپوخه می‌نامد. بیماری باعث شده «نگرش طبیعی»^۱ شخص مراقبت دچار تعلیق شود که شواهد این امر را می‌توان در فاصله گرفتن از ارزش‌ها و دنیای پیشین مراقب دید. این یافته، تا حدودی با نتایج مطالعات پدیدارشناختی پیشین متفاوت است که نقش پدیدارشناختی بیماری را در مورد مراقبان و بازتعریف معانی نادیده گرفته‌اند. ظاهراً، پدیدارشناسی جهان و تغییر نگرش، یافته‌ای است که بیشتر در مورد بیماران گزارش شده است. از دیگر کاستی‌های مطالعات پیشین در فهم تجارب مراقبان خانوادگی در استفاده از سرمایه اجتماعی خانواده، نپرداختن به تفاوت نقش خانواده اولیه و ثانوی در چگونگی توسعه سرمایه اجتماعی یا محدود نمودن آن در فرآیند مراقبت است.

مضمون چرخه مراقبت نشان می‌دهد که اعضای خانواده در پذیرش و تقسیم نقش مراقبت به شکل متفاوتی عمل کرده و تداوم مراقبت گاه از طریق جبران کارهای اعضایی که سابقاً حمایت کمتری می‌نمودند، برقرار بوده، تا حدودی شکننده و محدود است.

براساس چارچوب مفهومی مطالعه حاضر و دیدگاه سارتر، فضا، روابط و فعالیت‌هایی که شخص در شرایط عادی داشته بر اثر مراقبت از بیمار تغییر کرده است. مراقب بودن، ابژه-خودی است که برای دیگری یا بیمار ظاهر می‌شود. به عبارت دیگر، فهم مراقب از خود بواسطه دیگری یعنی بیمار و خانواده (انتظارات خانوادگی) شکل گرفته است. براساس دیدگاه کلمن نیز، سرمایه اجتماعی در خانواده مبتنی بر اجماع بوده و انطباق برای منافع جمعی را تضمین می‌کند اما از دیدگاه بوردیو، سرمایه اجتماعی خانواده همچنین می‌تواند برای منافع شخصی و تداوم نابرابری استفاده شود. براساس یافته‌های مطالعه حاضر نیز هر دو فرآیند مورد نظر کلمن و بوردیو بصورت آمیخته با تفاوت‌هایی که از جزئیات توجه به تجارب زیسته بدست می‌آید، قابل استنباط است. قبل از مطرح شدن نقش مراقبتی، روابط حمایتی، هر چند بصورت یک طرفه در خانواده وجود داشت که از عضو ضعیف حمایت می‌کرد لیکن، در فرآیند مراقبت، حمایت یک سویه تا حدودی تعدیل می‌شود اما شکل‌گیری حمایت‌های جدید، نیازمند جبران می‌باشد. این یافته با نتایج مطالعه هورسفال، نونان و لئونارد^۲ (۲۰۱۲)، بیچارد^۳ و همکارانش (۲۰۲۳)، کیم و کیم^۴ (۲۰۱۸)، قاسمی و همکارانش (۱۴۰۲)، محمدیان و همکاران (۱۴۰۱) همسو می‌باشد که نشان دادند، مراقبان، فعالانه روابط حمایتی را بسیج می‌کنند و در عین حال، مراقبت فرآیند پرتنشی است که همه به یک اندازه در آن همکاری نداشته و بحث‌ها و نارضاقتی‌های بین اعضا خانواده وجود دارد.

سرمایه اجتماعی سوخته، روابط افراد خانواده در جامعه‌گذاری را بازنمایی می‌کند که بیانگر همزیستی پرنوسان ارزش‌های جمع‌گرایانه و فردگرایانه خانواده اولیه و ثانوی در ارتباط با مراقب است. هستی مراقب، زیستنی توأم با تنش و نوسان از ارزشی به ارزش دیگر است که تعهد کامل به آنها در یک زمان واحد میسر نیست.

براساس چهارچوب مفهومی مطالعه حاضر و دیدگاه هایدرگر، تجربه مراقبت را می‌توان نوعی «پرتاب شدن» یا «تسلیم شدن» به شرایطی که خارج از کنترل مراقب است در نظر گرفت. جهان مراقب به طور ناگهانی تغییر کرده و درک او از جهان در هم شکسته است. سوناس، نقش مراقبان (عمدتاً مراقبان رسمی و متخصصین) را تلاش برای فهم در جهان بودن

1. natural attitude
2. Horsfall, Noonan & Leonard
3. Bouchard
4. Kim & Kim

نامانوس و برگرداندن مجدد مانوس بودگی تعریف می‌کند در حالی که یافته مذکور نشان می‌دهد بیمار در مواجهه با مراقب خود، تا حدودی خواهان تغییر جهان مانوس پیش از بیماری‌اش می‌باشد که مراقب به آن عادت کرده است. بیماری، فرصت چانه زنی برای این تغییر را فراهم کرده است. چرا که بیمار در سلامتی و شرایط مانوس، از قدرت چانه‌زنی کمتری در برابر مراقب برخوردار بوده است.

این یافته تا حدودی با نتایج مطالعات پیشین متفاوت است که از نظر زمانی، بر روابط بعد از تشخیص سرطان متمرکز است. در مطالعه حاضر، بیماری نظم روابط پیشین و هنجارهای آن را دگرگون می‌کند و بیمار در سایه بیماری، خواهان حل مسائل حل نشده‌ای است که در روابط پیش از بیماری داشته است. بیمار، بهبودی خود را در بهبودی روابطش می‌جوید و خواهان رسیدن به ارزش‌ها و هنجارهای خود در رابطه است.

زبان رنج، شرح حال مراقبی است که در آخرین شکل و صورت زندگی بیمار با او همراهی کرده و بیمار را در گذار از این مرحله یاری می‌کند. بخشی از فرآیند مذکور، به نقش‌های کلامی مراقب و آگاهی از قواعد زبان در کاربست آن مربوط است. به عبارت دیگر، زبان ابزاری است که ایفای نقش مراقب بواسطه آن میسر شده، مراقب سعی می‌کند از هر گونه لغزش کلامی یا عبارتی که ناخواسته تاثیر نامطلوبی بر بیمار دارد اجتناب نموده، زبان را در جهت تقویت بیمار و انگیزه دادن به وی به کار می‌گیرد.

براساس چهارچوب مفهومی مطالعه حاضر و نظریه مید، کنشگران اجتماعی بطور خلاقانه معانی را در فرآیند تعاملات اجتماعی توسعه داده، تفسیر نموده و تغییر می‌دهند (چارمز و بلگریو، ۲۰۱۵: ۱۰۷). براساس دیدگاه مرلوپونتی نیز مراقب توجه خود را به وضعیت بدن بیمار با تمام جزئیات و علائم پدیدار شونده معطوف کرده، بدنی که پس‌زمینه فعالیت‌ها بوده اکنون در کانون توجه قرار دارد. این یافته با نتایج مطالعه کرسوسیمو^۱ (۲۰۱۹)، تا حدودی همسویی دارد که نشان داد اگر مهارت‌های کلامی و غیر کلامی، نگرش‌ها و رفتارها به درستی تفسیر شود، تعامل و نمادها می‌توانند روابط مراقبت را بهینه کنند. در نهایت، یافته‌های مطالعه حاضر حاکی از آن است سرمایه اجتماعی خانواده صرفاً در خدمت منافع جمعی نبوده و می‌تواند در جهت منافع شخصی و تداوم نابرابری و تبعیض در خانواده مورد استفاده قرار گیرد. لذا مکانیسم عمل سرمایه اجتماعی در خانواده پیچیده است و براین اساس پیشنهاد می‌شود مطالعات کیفی بیشتری به سرمایه اجتماعی خانواده اختصاص یابد.

به نظر می‌رسد جدال بین منافع شخصی و جمعی نقش غیرقابل انکاری در فرسایش سرمایه اجتماعی خانواده‌ها داشته، ضمن اینکه زندگی بیمار و مراقبت از وی، به سان گذشته و پیش از بیماری، همچنان در کشاکش همین منافع جمعی و فردی در جریان است. لذا پیشنهاد می‌شود، نشست‌های تخصصی مداومی به آسیب‌شناسی پیوندهای خانوادگی اختصاص یافته و راهکارهایی برای برون رفت از مسائل خانوادگی بعنوان یک مطالبه اجتماعی مهم در سطح جامعه مطرح گردد. یکی از کاستی‌های مطالعات پیشین، فقدان مطالعات پیرامون سرمایه اجتماعی بویژه سرمایه اجتماعی خانواده در سطوح استانی و شهرستانی است. با توجه به تاثیر کمیت و کیفیت سرمایه اجتماعی خانواده بر سرنوشت فردی و اجتماعی (ابتلا به بیماری‌هایی مانند افسردگی و ...، ارتکاب خشونت خانوادگی، اعتیاد و ...)، پیشنهاد می‌شود، پایش منظم و مداومی از سرمایه اجتماعی خانواده از سوی نهادهای ذیربط در سطح شهرستان‌ها صورت پذیرد.

مهم‌تر اینکه پیشنهاد می‌شود راهکارهای برآمده از مطالعه و پایش سرمایه اجتماعی خانواده (تخفیف تبعیض و نابرابری در خانواده اولیه و تعدیل فردمحوری خانواده ثانوی) در ارتقای سرمایه اجتماعی این نهاد بکار گرفته شود. پیشنهاد می‌شود، شاخه مددکاری خانواده در نهادهای دولتی و غیردولتی مربوطه فعال شده و در تهیه گزارش‌های مستمر میدانی و ارائه آن به متخصصان اهتمام ورزند.

با توجه به اینکه در حال حاضر، بیش از یک سوم بزرگسالان با یک بیماری مزمن زندگی می‌کنند (OECD, 2023). و این مساله، بار مراقبت‌های خانوادگی را سنگین‌تر می‌کند، پیشنهاد می‌شود به زبان رنج و توسعه مطالعات آن بیشتر توجه

شود. چرا که این امر می‌تواند به شنیده شدن صداهای خاموش و بهره‌گیری از تجارب آنان در بهبود کیفیت زندگی مراقبان و بیماران کمک نماید.

منابع

- اقتدار؛ س، الماسی؛ ل، جاسمی؛ م، اپرناک؛ ف، حبیبزاده، ح. (۱۴۰۲)، مراقبین خانوادگی در سرطان: تجربیات، توانمندی‌ها و راهکارها، *مجله پرستاری و مامایی*، سال ۲۱، شماره ۶۰، صص ۱۹۵-۲۰۵. SID <https://sid.ir/paper/1097262/fa>
- باستانی، ع، رزمی، م. (۱۳۹۳)، رتبه‌بندی غیرمستقیم استان‌های ایران برحسب سرمایه اجتماعی، *فصلنامه علمی پژوهشی رفاه اجتماعی*، سال ۱۴، شماره ۵۵، صص ۴۵-۷۷. <http://refahj.uswr.ac.ir/article>
- حسینی، م. (۱۳۹۳)، تاثیر سرمایه اجتماعی بر درد در بیماران مبتلا به سرطان پستان، *بیماری‌های پستان ایران*، سال ۷، شماره ۲، صص ۲۳-۳۵. <https://refahj.uswr.ac.ir/article-1-1691-fa.html>
- حسینی، م، موسوی، م، رفیعی، ح، سلطانی‌پوریا، ر. (۱۳۹۳)، تاثیر سرمایه‌اجتماعی بر کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به سرطان پستان، *رفاه اجتماعی*، سال ۱۴، شماره ۵۵، صص ۲۴۳-۲۶۹. <http://refahj.uswr.ac.ir/article-1-1691-fa.html>
- رشیدیان، آ. (۱۳۹۱)، *پیمایش شاخص‌های چندگانه سلامت و جمعیت-سیمای سلامت و جمعیت در ایران*، تهران، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی.
- رفیعی‌حیردهی، ع، حبیبزاده خطبه‌سرا، ر. (۱۳۹۳)، سرمایه‌اجتماعی نسل جوان و نسل کهن سال و عوامل موثر بر فرسایش آن، *فصلنامه مطالعات توسعه اجتماعی-فرهنگی*، سال ۲، شماره ۴، صص ۱۲۷-۱۵۳. SID. <https://sid.ir/paper/246602/fa>
- سالنامه آماری استان آذربایجان غربی <https://amar.org.ir/>
- سلیمانی، م. باقی‌نصرآبادی، ع. فاضل، ر. (۱۳۹۴)، دینداری و تاثیر آن در سرمایه اجتماعی خانواده (مورد مطالعه: خانواده‌های ساکن شهر قم)، *فصلنامه مدیریت سرمایه اجتماعی*، دوره ۲، شماره ۳، صص ۴۳۵-۴۵۲. doi:10.22059JSCM.2015.56532
- شارع‌پور، م. (۱۳۸۵)، *سرمایه اجتماعی: مفهوم‌سازی، سنجش و دلالت‌های سیاست‌گذاری*، مازندران، انتشارات سازمان مدیریت و برنامه ریزی.
- عبدالهی، م. موسوی، م. (۱۳۸۶)، سرمایه اجتماعی در ایران؛ وضعیت موجود، دورنمای آینده و امکان‌شناسی گذار، *رفاه اجتماعی*، دوره ۶، شماره ۲۶، صص ۱۹۵-۲۳۳. SID. <https://sid.ir/paper/56673/fa>
- قاسمی، م. عباس‌زاده، م. گلایی، ف. علیزاده‌اقدام، م. آقایی‌هیر، ت. (۱۴۰۲)، سرمایه اجتماعی خانواده، حلقه مفقوده در فهم تجارب زیسته زنان در مواجهه با سرطان، *فصلنامه علمی برنامه ریزی رفاه و توسعه اجتماعی*، سال ۱۵، شماره ۵۴، صص ۲۷۸-۳۱۶. doi.org/10.22054/qjds.2022.64917.2276
- محمدیان، ب. محمدی‌شاه‌بلایی، ف. حسینی، م. ارسلانی، ن. فلاحی‌خشک‌ناب، م. (۱۴۰۱)، تجارب مراقبین خانوادگی در مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان: یک مطالعه کیفی، *چهارمین کنگره پژوهشی دانشجویان دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان*، بندرعباس، دانشگاه علوم پزشکی. <https://civilica.com/doc/1663669>

References

- Abebe, A., Arba, A., Paulos, K., Abera, W., Sidamo, T., Shiferaw, S., Woldeyohannes, S. (2022). The lived experience of primary family caregivers of patients on hemodialysis treatment in Southern Ethiopia: a phenomenological study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, 41-52. doi/epdf/10.2147/IJNRD.S353191
- Alase, A. (2017). "The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach". *International Journal of Education & Literacy Studies*, 5(2), 9-19. doi:10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9
- Almeida, A. C., Pereira, M. G., & Leandro, E. (2013). *The influence of family support, parental coping and school support on adherence to type 1 diabetes' self-care in adolescents*. London: UK. doi: 10.5772/53062.

- Alvarez, E. C., Kawachi, I., & Romani, J. R. (2017). Family social capital and health—a systematic review and redirection. *Sociology of health & illness*, 39(1), 5-29. doi.org/10.1111/1467-9566.12506.
- Ang, S. H. M. (2022). *Exploring the lived experience of Chinese family caregivers caring for end-of-life cancer patients at home: a phenomenological study in Singapore*, (Doctoral dissertation, University of Southern Queensland), Toowoomba.
- Belgrave, L. L., & Charmaz, K. (2015). George Herbert Mead: Meanings and selves in illness. In The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine, London: Palgrave Macmillan UK.
- Bouchard, E. G., Prince, M. A., McCarty, C., Vincent, P. C., Patel, H., LaValley, S. A., ... & Kelly, K. M. (2023). Understanding social network support, composition, and structure among cancer caregivers. *Psycho-Oncology*, 32(3), 408-417. doi.org/10.1002/pon.6087
- Carel, H. (2016), *Phenomenology of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Carel, H. (2011). Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical medicine and bioethics*, 32(1), 33-46.
- Cersosimo, G. (2019). Interaction and symbolism in health care systems. *Italian Sociological Review*, 9(2), 305-316. Doi:q0.13136/isr.v9i.282
- Cox, A., & Li, S. (2020). The medical consultation through the lenses of language and social interaction theory. *Advances in Health Sciences Education*, 25(1), 241-257. doi.org/10.1007/s10459-018-09873-2.
- Furukawa, H., & Greiner, C. (2020). Developing a social capital scale for family caregivers of people with dementia. *Geriatric Nursing*, 41(6), 740-746.
- Hamano, T., Li, X., Sundquist, J., & Sundquist, K. (2021). Neighborhood social capital and incidence and mortality of prostate cancer: a Swedish cohort study. *Ageing clinical and experimental research*, 33(12), 3333-3342.
- Dean, L., Subramanian, S. V., Williams, D. R., Armstrong, K., Charles, C. Z., & Kawachi, I. (2014). The role of social capital in African-American women's use of mammography. *Social Science & Medicine*, 104, 148-156. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.11.057
- Gillies, V., & Edwards, R. (2006). A qualitative analysis of parenting and social capital: comparing the work of Coleman and Bourdieu. *Qualitative Sociology Review*, 2(2), 42-60. DOI: https://doi.org/10.18778/1733-8077.2.2.04
- Hellman, A. N. (2016). *A hermeneutic phenomenological study of the lived experience of adult female sexual assault survivors*, (Doctoral dissertation, East Tennessee State University). https://dc.etsu.edu/
- Herdaetha, A., Sudiyanto, A., & Sumanto, R. B. (2020). *Social Capital Phenomenology Study among People who Treat a Mental Disorder Caregivers*. In The International Conference on Public Health Proceeding, 5(1), 118-127. https://doi.org/10.26911/the7thicph-FP.02.19
- Horsfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: how caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382.
- Hosseini, S. E., Narabadi, A. N., Abbasi, A., Joolaei, S., Sheikhzakaryae, N., & Shali, M. (2024). Exploring the ethical decision-making experience of caregivers of end stage cancer patients in Iran: a phenomenological study. *BMC Medical Ethics*, 25(1), 130. doi.org/10.1186/s12910-024-01131-y
- Hsieh, C. H. (2008, July). A concept analysis of social capital within a health context. *In Nursing Forum*, 43(3), 151-159.
- Huppatz, K. (2015). *Pierre Bourdieu: health lifestyles, the family and social class*. In The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine. London: Palgrave Macmillan UK. Doi/10.1057/9781137355621_24
- Joubert, L. B., Wan, A. H., Bhatt, S., & Chan, C. L. (2015). An exploratory study of social capital and cancer survivorship: Meaning and interpersonal relationships among Chinese with cancer. *Illness, Crisis & Loss*, 23(1), 33-44. doi/abs/10.2190/IL.23.1.d
- Kanta Maharana, S. (2009). Phenomenology of Consciousness in Ādi Śamkara and Edmund Husserl. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 9(1), 1-12. doi/pdf/10.1080/20797222.2009.11433987
- Karmann, J., Miaux, S., Glover, T., Winters, M., & Kestens, Y. (2025). The sociality of walking: A post-phenomenological study on everyday walking among parents in Québec. *SSM-Qualitative Research in Health*, 100600.
- Kawachi, I., Subramanian, SV., Kim, D. (2007). *Social capital and health*. New York: Springer; NY.

- Kelly, M. P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health & illness*, 18(2), 241-257. doi/pdfdirect/10.1111/1467-9566.ep10934993
- Kim, G. S., & Kim, J. W. (2018). The influence of caring experiences, caring time and chronic illness of family caregivers of cancer patients on their quality of life: focusing on the moderating effects of social capital. *Health and Social Welfare Review*, 38 (4), 57-97.
- Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., & Winkler, E. C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC palliative care*, 17, 1-9. doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2
- Leonidou, C., & Giannousi, Z. (2018). Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them?. *European Journal of Oncology Nursing*, 32, 25-32.
- Lewis, J. M., DiGiacomo, M., Luckett, T., Davidson, P. M., & Currow, D. C. (2013). A social capital framework for palliative care: supporting health and well-being for people with life-limiting illness and their carers through social relations and networks. *Journal of pain and symptom management*, 45(1), 92-103.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. Simon Schuster.
- Lindström, M., & Rosvall, M. (2019). Two theoretical strands of social capital, and total, cardiovascular, cancer and other mortality: A population-based prospective cohort study. *SSM-population health*, 7, 100337.
- Lois, D. (2022). Social networks, family social capital, and child health. *Social networks and health inequalities*, 109. Doi.org/10.1007/978-3-030-97722-1_7
- Mpanje, D., Gibbons, P., McDermott, R., Omia, D. O., & Olungah, C. O. (2022). Social capital undergirds coping strategies: evidence from two informal settlements in Nairobi. *Journal of International Humanitarian Action*, 7(1), 7. Doi.org/10.1186/s41018-022-00115-0
- Najjuka, S. M., Iradukunda, A., Kaggwa, M. M., Sebbowa, A. N., Mirembe, J., Ndyamuhaki, K., ... & Kiguli, S. (2023). The caring experiences of family caregivers for patients with advanced cancer in Uganda: A qualitative study. *Plos one*, 18(10), e0293109. doi.org/10.1371/journal.pone.0293109
- Ng, M. S. N., So, W. K. W., Choi, K. C., Chan, W. C. H., Chan, H. Y. L., & Chan, C. W. H. (2022). Exploring social capital for family caregivers of patients with chronic organ failure: study protocol for a concept mapping study. *BMJ open*, 12(6), e063691.
- Palanisamy, B., Kosalram, K., & Gopichandran, V. (2017). Dimensions of social capital of families with thalassemia in an indigenous population in Tamil Nadu, India—a qualitative study. *International journal for equity in health*, 16, 1-12. DOI 10.1186/s12939-017-0609-8
- Pan, Z., Li, T., Jin, G., & Lu, X. (2024). Caregiving experiences of family caregivers of patients with schizophrenia in a community: a qualitative study in Beijing. *BMJ open*, 14(4), e081364 doi.org/10.1136/bmjopen-2023-081364).
- OECD (2023), *Chronic diseases*, www.oecd.org
- Ratcliffe, M., & Broome, M. (2012). *17 Existential phenomenology, psychiatric illness, and the death of possibilities*. *The Cambridge companion to existentialism*, 361.
- Ray, R. A., & Street, A. F. (2011). The dynamics of socio-connective trust within support networks accessed by informal caregivers. *Health*, 15(2), 137-152. DOI: 10.1177/1363459309360786
- Svenaesus, F. (2013). Naturalistic and phenomenological theories of health: Distinctions and connections. *Royal Institute of Philosophy Supplements*, 72, 221-238. Doi:10.1017/s13582461130012x.
- Torrejón, M. J., & Martin-Matthews, A. (2022). A qualitative approach to bridging and bonding social capital: Experiences of a cohort of Chilean older people. *Social Science & Medicine*, 296, 114710.
- Wicaksono, R. B., Muhaimin, A., Willems, D. L., & Pols, J. (2024). Family Perspectives on Key Elements of Good Home Palliative Care in South and Southeast Asia: A Scoping Review. *Home Health Care Management & Practice*, doi/pdf/10.1177/10848223231224779
- World health organization (2024), *Amplifying the lived experience of people affected by cancer*, www.who.int.

In the Path of Suffering: Understanding the Lived Experience of Families in Cancer Care

Masoumeh Ghasemi¹ 

1- Department of Social Sciences, Faculty of Social Sciences, University of payam-noor, Tehran, Iran. Email: ma.ghasemi@pnu.ac.ir

ARTICLE INFO

Article type:

Research Paper

Article History:

Received: 24 September 2025

Accepted: 30 May 2026

Published: 08 June 2026

Keywords:

Family social capital, informal care, interpretive phenomenology, lived experiences

ABSTRACT

Introduction: With the emergence of a serious illness such as cancer, family relationships and their supportive role become more prominent. Therefore, the existence of these roles and relationships in a health crisis situation in the family can provide a framework for understanding the family's social capital in the development of palliative care. The aim of this study is to understand and recognize the network of connections and supports that family caregivers use as informal care in the process of caring for cancer patients. Given the evidence of erosion of family social capital in West Azerbaijan Province, paying attention to family care in serious illnesses can help clarify whether family social capital is reliable and has the necessary capacity to strengthen palliative care.

Methodology: In this study, an interpretive phenomenological approach was used to understand the experiences of caregivers. Field data were collected using interview techniques and data saturation criteria from family caregivers and companions of cancer patients referred to Omid Hospital in Urmia.

Results: Analysis of interview data revealed four main themes in the experiences of family caregivers: redefinition of expectations, the cycle of care, burned social capital, and the language of suffering. The stress and transformation of the caregiving role of families in the face of cancer can be considered the core of the family caregiving phenomenon. This concept shows how the stress of cancer causes changes in expectations, creates complex caregiving cycles, and degrades social capital in families.

Conclusions: Discovering and understanding the core and essence of a phenomenon such as caregiving can serve as a framework for understanding families' experiences in dealing with cancer.

Cite this article: Ghasemi, M. (2026). In the Path of Suffering: Understanding the Lived Experience of Families in Cancer Care. *Journal of Economic & Developmental Sociology*, 15 (1), 47-65.



© The Author(s). Publisher: University of Tabriz Press.



[10.22034/jeds.2026.69312.1901](https://doi.org/10.22034/jeds.2026.69312.1901)