

نمایشنامه‌های فرهنگی مرگ و مردن

(مورد مطالعه: بیماران سرطانی بیمارستان امام خمینی)

محمد امین قانع‌راد*

مرتضی کریمی**

چکیده

این پژوهش با کاربرد نظریه میدانی به بررسی الگوهای فرهنگی مرگ و مردن در بین بیماران سرطانی در بیمارستان امام خمینی می‌پردازد. این مطالعه برای پاسخگویی به این پرسش طراحی شده است که بیماران مبتلا به سرطان در وضعیت جامعه‌ای با الزامات دوگانه اهمیت دیدگاه‌های مذهبی و وجود نهادهای مدرن بیمارستانی، چگونه فرایند مردن خود را معنادار می‌سازند و در این راه، متناسب با وضعیت دوگانه خویش، با چه چالش‌ها و دوراهی‌هایی رو به رو می‌شوند. نظریه کلایو سیل و سوزان لانگ در مورد انواع چهارگانه نمایشنامه‌های فرهنگی به مثابه چارچوب مفهومی پژوهش انتخاب شده است. در این مطالعه نمونه‌گیری نظری با انجام ۳۲ مصاحبه عمیق و نیمه ساختارمند با بیماران، پزشکان، پرستاران و مددکاران به حد اشباع می‌رسد. تجزیه و تحلیل محتوای مصاحبه‌ها بر مبنای شیوه رایج در رویکرد میدانی نشان می‌دهد که نمایشنامه‌مذهبی و نمایشنامه‌پزشکی مردن در بین مشارکت‌کنندگان بیشترین رواج را دارند. تجزیه و تحلیل یافته‌های پژوهش ما را در طرح نظریه‌ای درخصوص برقراری انواع پیوندها و مناسبات پیچیده بین دو نمایشنامه‌مذهبی و مدرن توسط بیماران یاری می‌کند.

واژگان کلیدی: مرگ اجتماعی، نمایشنامه فرهنگی، مصادره تجربه، هویت شخصی،

پزشکی شدن مرگ.

* - عضو هیئت علمی مرکز تحقیقات سیاست علمی کشور / ghaneirad@yahoo.com

** - عضو هیئت علمی پژوهشکده فرهنگ و هنر جهاد دانشگاهی / mortezakarimi7@gmail.com

مقدمه

انسان همواره به مرگ به منزله یکی از نخستین و پایدارترین دغدغه‌های خویش می‌اندیشیده است (صنعتی، ۱۳۸۴: ۲) و در عین حال فرهنگ‌های گوناگون به منظور حفظ تداوم زندگی روزمره شیوه‌های مختلفی را برای در حاشیه قرار دادن تجربه مرگ به کار می‌گیرند (گیدنز، ۱۳۷۸: ۲۲۱) به گونه‌ای که این «مصادره تجربه مرگ» در جوامع مدرن به بیشترین سطح توسعه خود دست یافته است (الیاس، ۱۳۸۴: ۳۴). هر چند در فرهنگ روزمره جامعه مدرن رخداد مرگ به حاشیه رانده می‌شود، ولی همه جوامع به ناچار در عین حال الگوهایی برای اندیشیدن در مورد مرگ را در اختیار مشارکت‌کنندگان در فرایندهای بیماری و مرگ قرار می‌دهد. پیش از این رخداد مرگ اغلب در خانه‌ها و با حضور و مراقبت نزدیکان و اقوام و بر اثر بیماری‌های عفونی یا مسری، و نه لزوماً در سالمندی، اتفاق می‌افتاد؛ ولی امروزه با تغییر الگوهای مرگ‌ومیر و پیشرفت فناوری‌های پزشکی بیشتر افراد در سن پیری و در اثر بیماری‌های مزمن و فرایندی در نهاد مدرن بیمارستان و تحت مراقبت‌های کارکنان حرفه‌ای و با کاربرد تجهیزات پیشرفته می‌میرند. بیماران در حال مرگ^۱ از کانون‌های خانوادگی به سازمان‌های نوینی به نام بیمارستان، آسایشگاه و مرکز درمانی منتقل می‌شوند و به «تکنولوژی‌های مراقبتی، افراد غریبه و متخصصین حرفه‌ای» (گلیسر و استراس، ۱۹۶۵: ۱۳) سپرده می‌شوند. با تغییر زمان مردن، مکان مرگ و الگوهای مراقبتی، توجه پژوهشگران به دگرگونی در الگوهای معنادارسازی مرگ و یا کنار آمدن با آن جلب شده است. به نظر برخی از نویسندگان در دوره مدرن متأخر، تا حدی بر اثر رسانه‌ای شدن فرهنگ، مقوله مرگ مورد توجه مجدد قرار گرفته است. امروزه حوادث، مسائل و روایت‌های مربوط به مرگ، قتل یا جنگ در ابعاد گوناگون آن در بسیاری از روزنامه‌ها، برنامه‌های تلویزیونی و آثار سینمایی بیان می‌شوند. در غرب متناسب با این دگرگونی‌ها جامعه‌شناسی مرگ به عنوان یک گرایش مطالعاتی جدید شکل می‌گیرد و از جمله به بررسی الگوهای فرهنگی مواجهه با مرگ قریب‌الوقوع در بین بیماران محضر می‌پردازد. این مطالعات نشان می‌دهند که هر چند در شرایط احتضار، مرگ اجتماعی پیش از مرگ زیستی فرا می‌رسد و فرد نقش‌های اجتماعی‌اش را از دست می‌دهد (سیل، ۱۹۹۸) ولی حتی در این شرایط دشوار نیز بیماران تا هنگامی که امکان اندیشیدن خود را از دست نداده اند گاه «به شکلی بازاندیشانه سراسر زندگی‌نامه خود را مرور می‌کنند و در طی سفری درونی به مکاشفه خود^۲ دست می‌یازند» (سیل، ۲۰۰۴: ۹۶۷).

1 . ying patients

2-. Self-discovery

عواملی که در کشورهای صنعتی منجر به تغییر الگوهای مردن شده‌اند در ایران نیز به طرق مختلف دست اندر کار بوده‌اند؛ مرگ و میر در سنین پایین کاهش یافته و بیشتر افراد سن پیری را تجربه می‌کنند. بیماری‌های مزمن و فرایندی افزایش یافته و تعداد بیشتری از افراد اوقات احتضار و مرگ خود را در بیمارستان‌ها می‌گذرانند. الگوهای مراقبتی به ویژه در شهرهای بزرگ شکلی نهادین یافته‌اند و همراه آن برخی عناصر سنتی مرتبط با مرگ نیز تغییر کرده‌اند. در پی این تحولات در جامعه ما نیز ابعاد نوین مرگ و مردن مورد توجه برخی پژوهشگران و نویسندگان قرار گرفته و راههایی برای صورت‌بندی مجدد عناصر مربوط به آن طرح شده است. این گرایش به خوبی در رسانه‌های جمعی ایران قابل ردگیری است. بررسی شتابزده‌ای از محتوای یکی از روزنامه‌های ایرانی در عرض چند ماه از وجود مقالات متعددی در باب ارزیابی مرگ از ابعاد پزشکی، روان‌شناختی، فرهنگی و فلسفی حکایت می‌کند (خلیلی، ۱۳۸۴؛ زرآبادی، ۱۳۸۴؛ داوودی، ۱۳۸۴؛ زمانی، ۱۳۸۴).

با وجود توجه به مطالعه مقولات مرتبط با مرگ، این موضوع هنوز در حوزه جامعه‌شناسی ایران بررسی نشده است. این پژوهش به عنوان نخستین مطالعه روشمند جامعه‌شناختی در قلمروی مزبور، تاثیر تحول در الگوهای سازمانی مرگ در ایران بر الگوهای فرهنگی تجربه احتضار یا نزدیک شدن به مرگ را بررسی می‌کند. در جامعه ایرانی از یک سو آموزه‌های دینی منبع مهمی برای تولید معنا به شمار می‌روند (معیدفر، ۱۳۷۹) و از سوی دیگر شیوه‌های درمانی پیشرفته و نهادهای پزشکی مقتدر، که فوکو آن‌ها را مهم‌ترین بازنمایانگری مدرنیته می‌داند (دریغوس و رابینو، ۱۳۷۹: ۱۶)، شکل گرفته است. افراد در حال مرگ در این موقعیت ویژه از چه راههایی روزهای پایان زندگی خود را به شکلی بازاندیشانه معنادار می‌کنند؟ چگونه با مسأله مرگ خویش در محیطی کاملاً مدرن یعنی بیمارستان کنار می‌آیند و چه الگوهایی را برای سازگار کردن نقش پزشک و باور به خدا به کار می‌گیرند؟ و در این راه با چه دوراهی‌ها و تنگناهایی مواجه می‌شوند؟

چارچوب مفهومی

نظام معنا، مرگ و هویت شخصی

معنا همواره نتیجه توافق یا اشتراک افراد، و نه خاصیت ذاتی واژه‌ها و چیزها، است و هویت نیز، چون معنا، چیزی فطری و از پیش موجود نبوده و همیشه در جریان ساخته شدن است (گل محمدی، ۱۳۸۰: ۱۷). کارکرد هر جامعه در قبال فرد، نشان دادن راهکارها و به دست دادن امکاناتی برای حفظ هویت، معنا و امنیت وجودی در رویارویی با «لحظه‌های

سرنوشت‌ساز»^۱ زندگی نظیر جنون، بیماری و مرگ است (گیدنز، ۱۳۸۲: ۱۶۱). نظام اجتماعی تلاش می‌کند تا مانع اضطراب در زندگی روزمره شود؛ اما فرایند در پراتنژ گذاشتن یا تعلیق پرسش‌های مزاحم همواره موفقیت‌آمیز نیست و «اضطراب مرگ» ریشه‌های مفهوم منسجم «بودن در دنیا» را سست می‌کند (گیدنز، ۱۳۷۸: ۶۲). از نظر برگر و لاکمن مرگ مهمترین «موقعیت حاشیه‌ای»^۲ است که از توان فوق العاده‌ای برای تضعیف احساس معناداری برخوردار است (ملر، ۱۹۹۶: ۱۴) و بنابراین جامعه «نیروی استعلایی» و نمادین از معنا ایجاد می‌کند تا افراد را برای ادامه زندگی، پس از مرگ دیگران مهم و یا با وجود مرگ احتمالی و مورد انتظار خود آنان، توانا کند (برگر و لاکمن، ۱۳۷۵: ۱۴۱). گیدنز میان جوامع پیشامدرن، مدرن و مدرنیته متأخر شکاف‌هایی جدی می‌یابد (مولان، ۱۳۸۰: ۱۴۹) و مدرنیته متأخر را به سبب «بازاندیشی» یا تجربه و آزمایش نقادانه و نظام‌مند، مراقبت و نظارت بر رفتارها و باورهای خود در پرتوی توجه به شرایط در حال تغییر از دیگر شکل‌های تاریخی جدا می‌کند (کسل، ۱۳۸۳: ۴۱۱). پرسش این است که چگونه می‌توان بازاندیشی مسلط بر مدرنیته متأخر را با تناهی و زوال‌پذیری انسانی تطبیق داد؟ هویت شخصی مستلزم آگاهی بازاندیشانه است و فرد باید به طور مداوم آن را ایجاد کند و موردپشتیبانی قرار دهد (گیدنز، ۱۳۷۸: ۸۲)، اما مرگ نه تنها محدودیتی است که دانش کاربردی ما هیچ راهی به سوی فهم آن ندارد، بلکه به «غیرواقعی بودن» برنامه‌های خود^۳ اشاره دارد (ملر، ۱۹۹۶: ۱۹). مرگ نشان دهنده پایان برنامه‌ریزی بازاندیشانه و پایان خود است زیرا که «خود» در بدن جای دارد (گیدنز، ۱۳۷۸: ۸۶).

تغییر الگوهای مردن

الگوهای مردن مانند بسیاری دیگر از الگوهای زندگی دستخوش دگرگونی است. به تعبیر ایلچ در جامعه مدرن مرگ نه به واسطه آمدن اجل، بلکه بر اثر بیماری‌هایی رخ می‌دهد که تصور می‌شود با شیوه‌های درمانی نوین می‌توان از چنگ آنها رهایی یافت. از نظر وی پزشکی‌شدن مرگ، آن را به تجربه‌ای از خود بیگانه بدل کرده است (ایلچ، ۱۳۵۴: ۲۸). در دیدگاه کلایو سیل^۴ الگوهای مردن در سطح جهانی تحت تأثیر دو عامل تغییری اساسی کرده‌اند (سیل، ۲۰۰۰: ۹۲۱-۹۲۵). با «گذار واگیرشناسانه»^۵ افراد همچون گذشته، به سبب

- 1 . Fateful moment
- 2 . Word- building
- 3 . Self- projects
- 4 . Clive Seale
- 5 . Epidemiological transition

بیماری‌های مسری نظیر تیفوس، وبا و طاعون در زمانی کوتاه، نمی‌میرند، بلکه بر اثر بیماری‌های حاد همچون ناراحتی‌های قلبی، سرطان و ایدز و در فرایندی طولانی، جان می‌سپارند. بیش از یک سوم مرگ‌های جهانی در سال ۱۹۹۷ در اثر بیماری‌های حاد و مزمن بوده است. دومین عامل موثر در تغییر الگوهای مردن «گذار جمعیت‌شناسانه»^۱ است. امید به زندگی در جهان در سال‌های ۱۹۵۵ و ۱۹۹۵ به ترتیب ۴۸ و ۶۵ سال و مرگ و میرنوزادان نیز ۱۴۸ و ۵۹ در هزار بوده است و این شاخص‌ها برای سال ۲۰۲۵ معادل ۷۳ سال و ۲۹ در هزار پیش بینی می‌شوند. امروزه با تغییر در ساختار جمعیت، مرگ و میر در سنین پایین کاهش یافته است و اکثریت مردم سن پیری را تجربه می‌کنند. بنابراین افراد راهبردهای بلند مدتی را برای مردن خود در نظر می‌گیرند. با توجه به این که «پیری» و همچنین «احتضار» با سطحی از ناتوانی همراه است، این افراد نیاز به خدمات بهداشتی بیشتری خواهند داشت که در کشورهای درحال توسعه مهیا نیست و ناتوانی در کنار فقدان امکانات به تنزل موقعیت اجتماعی آنان می‌انجامد. الگوی‌های مراقبت از بیماران بر اثر خصوصی‌شدن تجربه، سکولاریسم، کاهش اندازه خانواده و افزایش خانوارهای تک نفره به دلیل طلاق یا مرگ دیگر اعضای خانواده از الگوهای غیررسمی به اشکال رسمی تغییر می‌یابد و هم زمان با این تحول، مکان مردن نیز از خانه به بیمارستان منتقل می‌شود. بر اساس آمار سال ۱۹۹۶ از هر سه مورد مرگ، دو مورد آن در بیمارستان رخ داده است.

به نظر کلایو سیل مسأله اصلی در تجربه مرگ، تنش میان علم و مذهب است که در بسیاری از موقعیت‌ها، حداقل در کشورهای صنعتی، به سود علم خاتمه می‌یابد. امروزه استعاره «خواست خدا» زمانی استفاده می‌شود که هرگونه امیدی از پزشک و تکنولوژی پزشکی قطع شده باشد. بنابراین افراد یا تا آخرین لحظه با خدا کاری ندارند یا او را شریک پزشک می‌دانند. با این وجود در جوامع عمیقاً مذهبی پذیرش آموزه‌های پزشکی همانند قمار بر سر «خواست خدا» قلمداد می‌شود. (سیل، ۱۹۹۸) به این نکته مهم اشاره می‌کند که عقلانیت مدرن، با یاری پزشکی نوین، درست مانند یک مذهب چنان تشریفات را برای مرگی با معنا ایجاد کرده است که گاه حتی قدرتمندتر از مناسک پیشین عمل می‌کند.

نمایشنامه‌های فرهنگی بیماری و مرگ

«نمایشنامه‌های فرهنگی»^۱ الگوهایی هستند که افراد از آنها برای برساختن راهبردهای شخصی در زمینه‌های مختلف زندگی خود استفاده می‌کنند. ارزش‌ها، معانی، امور بهنجار و ویژگی‌های زمانی و مکانی رفتارها به وسیله این نمایشنامه‌ها تعیین می‌شوند؛ آن‌ها همچنین موقعیت‌ها، نقش‌ها و انگیزه‌ها را تعریف می‌کنند. این نمایشنامه‌های فرهنگی از طریق برنامه‌های رسانه‌ای، متخصصان و کنش‌های متقابل اجتماعی در جریان زندگی روزمره از فردی به فرد دیگر منتقل می‌شوند. کاربرد مفهوم نمایشنامه‌های فرهنگی با پذیرش نقش برای عاملین انسانی همراه است: افراد در مواجهه با شرایط ویژه از میان نمایشنامه‌های فرهنگی موجود دست به انتخاب می‌زنند. بنابراین گرچه توانایی افراد برای استفاده از نمایشنامه‌های خاص تا حدودی فراتر از کنترل شخصی آنان قرار دارد، اما نمایشنامه‌ها ویژگی تعیین‌کنندگی ندارند و بیشتر باید به مثابه مواد خامی نگریسته شوند که به طور استراتژیک، اگرچه نه همیشه آگاهانه، در موقعیت‌های خاص به کار گرفته می‌شوند (ورنون، ۱۹۷۰: ۸). نمایشنامه‌های فرهنگی حتی مقولات بیماری و مرگ را نیز شامل می‌شوند و بنابراین می‌توان از نمایشنامه‌های بیماری و مرگ در فرهنگ‌های گوناگون سخن گفت. در هر جامعه، قواعد فرهنگی تعیین می‌کنند که بیمار کیست و چه رفتاری را باید از وی و اطرافیانش انتظار داشت. سرطان یکی از این بیماری‌هایی است که باید بینیم، جامعه چه پاسخ فرهنگی‌ای برای آن دارد. بیماری‌های خطرناک پاسخ عاطفی فرهنگی شدیدی را بر می‌انگیزند که در تصاویر و رفتارهای نمادین متبلور می‌شود (لانگ، ۱۹۸۲: ۲۱۰۱). تفکیک بین قواعد مدرن و سنتی در مورد بیماری و مرگ ساده‌ترین تمایز است. برای مثال آریس تمایز میان طریقه «سنتی» و طریقه «مدرن» مردن را برجسته می‌کند. از نظر وی در جوامع غربی، دیگر هیچ هنجاری وجود ندارد که فرد را در مورد این که چگونه بمیرد و چگونه عزاداری کند، راهنمایی نماید. در دنیای امروز کمتر جوامع و گروه‌های مذهبی را می‌توان یافت که همچون روزگار کهن به سوگواران و عزاداران خود تسلی ببخشند (برستون، ۱۳۷۸: ۲۹-۳۲). اما، مفهوم‌سازی‌های پیچیده‌تری نیز در این خصوص صورت گرفته است. مهم‌ترین دسته‌بندی نمایشنامه‌های فرهنگی مرگ که به منزله چارچوب مفهومی این پژوهش برگزیده شده‌است از آراء کلایو سیل و پژوهش‌های سوزان لانگ^۲ ریشه می‌گیرد. لانگ متأثر از آرای سیل چهار نمایشنامه مردن یا راه‌های «مرگ خوب» را، به گونه‌ی انواع آرمانی، به شرح زیر شناسایی کرده است:

1 . Cultural script
2 . Susan Long

۱- **نمایشنامه پزشکی مدرن:** در اروپا، پزشکی کردن دوره‌های حیات از قرن هفدهم به تدریج آغاز شد و این فرایند در سال ۱۸۷۵ به ایجاد یک نظام پزشکی اداری منجر شد. تغییرات تکنولوژیک، افزایش واکنش عاطفی، کوچک‌شدن واحد خانواده، خصوصی‌شدن تجربه، عرفی‌شدن و نادیده انگاری مرگ توسط پزشکان باعث تغییر در چگونگی و معنای مردن شد. نمایشنامه پزشکی، محصول این فرایند بوده است.

۲- **نمایشنامه احیاگرایی^۱:** این نمایشنامه، در مقابل نمایشنامه پزشکی، مرگ را از جای «پنهان شده» اش در بیمارستان و انکارش در گفتمان عمومی «احیا» می‌کند. در این نمایشنامه، مرگ از جهان تجربه خصوصی به جهان عمومی آورده می‌شود. احیاگرایی بر اقتدار «خود» به منزله «آگاهی‌باز» و تصمیم‌گیرنده‌های فعال تأکید می‌کند و همچنین انتخاب فردی و از جمله تصمیم‌گیری در مورد انجام اتانازی را از اختیارات بیمار می‌داند.

۳- **نمایشنامه ضد احیاگرایی:** این نمایشنامه به عنوان «نمایشنامه مقاومت» در مقابل احیاگرایی ظاهر شده است. ضد احیاگرایان «آگاهی بسته» یعنی عدم آگاهی بیمار از تشخیص یا فرایند بیماری را ترجیح می‌دهند و در عین حال سپردن حق تصمیم‌گیری به نهادهای تخصصی بیمارستانی و نیز روان‌کاوانه کردن فرایند احتضار و سوگواری را رد می‌کنند.

۴- **نمایشنامه مذهبی:** نمایشنامه مذهبی می‌تواند [در آمریکا] به منزله نمایشنامه‌ای جایگزین به کار گرفته شود؛ این نمایشنامه همچنین در تمامی نمایشنامه‌های دیگر تنیده شده است. گسترش اخیر علایق معنوی و روحی در آمریکا، باعث رشد مجدد نمایشنامه مذهبی در برابر گونه‌های عمومی سکولار در ارتباط با بیماری و احتضار شده است (لانگ، ۲۰۰۴: ۹۱۴ - ۹۱۵).

تحلیلی در نمایشنامه های مرگ

نمایشنامه‌های فرهنگی مرگ یا به قول لانگ «مرگ خوب» را می‌توان حداقل بر اساس چهار مؤلفه زمان، مکان، انتخاب^۲ و شخص‌بودگی^۳ از همدیگر تفکیک کرد. به سخن دیگر هر «نمایشنامه مرگ» الگویی از زمان و مکان مناسب برای مردن را ارائه می‌دهد، شیوه‌های تصمیم‌گیری و حدود اختیار بیمار را روشن و مرز تمایز بین شخص اجتماعی و فرد مرده را در

1.-Revivalism script

2. Choice

3. Personhood

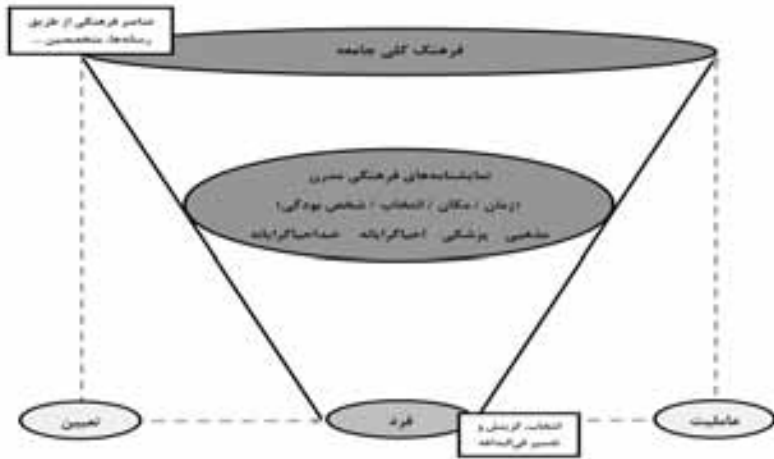
فرایند بیماری و احتضار ترسیم می‌کند. روشن ساختن نقش این چهار عنصر تحلیلی در نمایشنامه‌های فرهنگی مرگ نیاز به توضیح بیشتری دارد:

اختیار: نمایشنامه‌های گوناگون عنصر اختیار را به افراد و نهادهای مختلف واگذار می‌کنند. پیروان نمایشنامه پزشکی تصمیم را در صلاحیت پزشک معالج می‌دانند و احیاگرایان انتخاب را بیشتر به عهده خود بیمار می‌گذارند. ضد احیاگرایان مشارکت پزشک و اعضای خانواده را در تصمیم‌گیری درباره بیمار ضروری می‌شمارند و نمایشنامه مذهبی نیز در خصوص سرنوشت مرگ و زندگی بیمار به «خواست خدا» توسل می‌جویند.

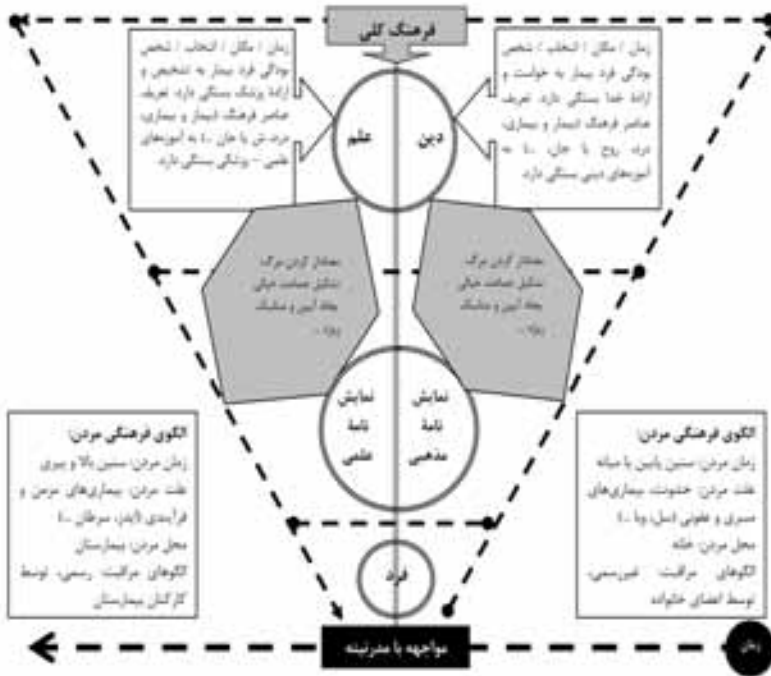
زمان مرگ: در میان امریکایی‌ها معیار تشخیص زمان مناسب مردن هنگام «ناامیدی» است. اگر به بهبود و زندگی بامعنا و هوشیارانه بیمار، حتی در سنین کودکی یا جوانی، امیدی نباشد، می‌توان او را به مرگ سپرد؛ ولی برای نجات یک بیمار هرچند بسیار سالمند باشد، که امید به نجات او هست، هر کاری را باید انجام داد. در مقابل، در ژاپن سن تقویمی را ملاک تشخیص مرگ خوب می‌دانند.

مکان مرگ: «رفتن به خانه» استعاره‌ای مهم است که چندین معنا را در خود دارد. اکثر افراد دوست دارند که در خانه بمیرند، اما نمی‌خواهند که باری بر دوش اعضای خانواده باشند. بیماران و خانواده‌های مذهبی، مرگ را «رفتن به نزد خدا» و نیز «رفتن به جایی بهتر» می‌دانند. خانه به عنوان مکان مناسب مردن در نمایشنامه احیاگرایی، در مقابل بیمارستان در نمایشنامه پزشکی قرار دارد.

شخص‌بودگی: در جهان اجتماعی امریکایی‌ها مهم‌ترین درون‌مایه زندگی انسانی «شخصیت» است. در فقدان شخصیت و وقتی که انسان «شخص» به حساب نمی‌آید، نگه داشتن بدن در وضعیت نباتی به یاری تکنولوژی دیگر معنایی ندارد. نقد احیاگرایان به نمایشنامه پزشکی، این است که آنها به جای شخصیت، نگران بدن فرد هستند در حالی که نمایشنامه‌های مذهبی با انکار کنترل انسانی، قطع درمان و خاموش کردن دستگاه تنفس مصنوعی را قتل عمد و ستیزه با خواست ناپیدای خدا می‌دانند (لانگ، ۲۰۰۴: ۹۱۳-۹۲۸)



شکل ۹: نمایشنامه‌های فرهنگی واسطه‌ای میان فرهنگ کلی و فرد



شکل ۱۰: نمایشنامه‌های فرهنگی و مفضل کشورها در حال توسعه

روش مطالعه

در پژوهش‌های جامعه‌شناسانه در مورد بیماران در حال احتضار، کاربرد روش‌های پیمایشی توصیه نمی‌شود زیرا: «پاسخ‌گویان در این گونه تحقیقات موقعیتی بسیار حساس و شکننده دارند و پرسشنامه رسمی ممکن است برای آنان به منزله‌ی نوعی سودجویی شخصی به نفع جامعه زندگان تلقی شود» (هاوارد، ۱۹۹۶: ۲۲۲). رویکرد نظریه‌میدانی^۱ به عنوان رویکردی جایگزین، ژرفانگر و کیفی که «درک زوایای عمیق و ناپیدای» (ساروخانی، ۱۳۸۱: ۱۸۲) پدیده‌ها را ممکن می‌سازد بارها توسط پژوهشگران جامعه‌شناسی پزشکی، بیماری و مرگ به کار گرفته شده است. این پژوهش نیز با اتخاذ رویکرد مزبور، روش‌ها و فنون مصاحبه نیمه ساختارمند را به عنوان ابزار اصلی (مارشال و گرچن، ۱۳۷۷) و مشاهده (رفیع پور، ۱۳۸۲) و بررسی اسنادی را به مثابه ابزارهای کمکی به منظور جمع‌آوری اطلاعات مورد استفاده قرار می‌دهد. مشاهدات تجربی در این تحقیق در دفترچه‌ای کوچک و همچنین پس از پیاده‌شدن مصاحبه‌ها در کنار صفحات، ثبت و یادداشت می‌شدند.

به خلاف رهیافت قیاسی که فرضیه‌های مبتنی بر نظریه عام را مورد آزمون تجربی قرار می‌دهد، نظریه‌میدانی مبتنی بر استقرای تحلیلی است و محقق کار خود را با مشاهده شروع می‌کند و سپس الگوها، مضامین یا مقوله‌های عام را پیش می‌نهد (بی، ۱۳۸۴: ۵۸۷). مطالعه میدانی به منظور آزمون فرضیه‌ای خاص انجام نمی‌شود و فرضیه‌سازی تابعی از فرایند جمع‌آوری اطلاعات (هیولز، ۲۰۰۵: ۳۲۸) و حاصل تعامل میان اطلاعات و محقق (استراس و کریبن، ۱۹۹۸) است. پژوهشگر در رویکرد میدانی از خلال اطلاعاتی که از راه مشارکت در تجربه زنده به دست می‌آورد، به بساخت گزاره‌های کلی دست می‌زند. عناصر نظریه‌میدانی عبارتند از مفاهیم^۲، مقولات^۳ و گزاره‌ها^۴ (ذکایی ۱۳۸۲). مفاهیم واحدهای اصلی تحلیل را تشکیل می‌دهند. مقولات، به عنوان گروه‌بندی مفاهیم، انتزاعی‌ترند و گزاره‌ها نیز روابط تعمیم‌یافته بین مقولات ناپیوسته و بین این مقولات و مفاهیم مربوط به آنها را بیان می‌کنند. محقق از شروع نخستین مشاهدات و مصاحبه‌های خود مرتباً آنها را بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها مفهوم‌سازی و مقوله‌بندی می‌کند. در جریان کدگذاری، داده‌ها، به واحدها یا قطعات کوچکتر شکسته می‌شوند و مفهوم‌سازی از آنها صورت می‌گیرد. در این روش از سه نوع

1 . Grounded Theory
2 . Concepts
3 . Categories
4 . Propositions

کدگذاری آزاد^۱، محوری^۲ و انتخابی^۳ استفاده می‌شود. در کدگذاری آزاد اطلاعات حاصل از مصاحبه از طریق تفکیک داده‌ها به بخش‌های مجزا «شکسته»^۴ و براساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها در مقولاتی دیگر به‌تافته^۵ می‌شوند (اسکات، ۲۰۰۴: ۱۱۴). در این مرحله، نه با میانجیگری نظریه، بلکه با رازگشایی و الهام، «مفاهیم حساس» به شکلی خود به خودی «کشف» می‌شوند (دی، ۲۰۰۴: ۸۵). کدگذاری انتخابی شامل یکپارچه‌کردن تحلیل به منظور رسیدن به مقولات «هسته‌ای»^۶ یا مفاهیم انتخاب شده محوری هستند که سایر مفاهیم را می‌توان درون چرخه‌ای منطقی، پیرامون آنها قرار داد (دی، ۲۰۰۴: ۸۵). سرانجام، به گزاره‌هایی می‌رسیم که نشانگر روابط «مفهومی» (و نه تبیینی) تعمیم‌یافته بین یک مقوله و مفاهیم آن و نیز بین مقولات ناپیوسته هستند. به مرور زمان از دل این مقولات چهل‌تکه و از خلال عملیات کدگذاری «تصویر» مشخصی بر ساخته می‌شود که همان «داستان» است و می‌توان شرحی انتزاعی و چکیده از آن را به صورت «خط داستانی ارائه داد (دی، ۲۰۰۴: ۸۶).

مشارکت کنندگان این پژوهش، بر مبنای اصل اشباع در نمونه‌گیری نظری^۷، و با توجه به تجربه شخصی و یا اطلاعات حرفه‌ای آنان در بیمارستان امام خمینی تهران انتخاب شدند. این بیمارستان از یک سو دارای مرکز تخصصی پیشرفته‌ای در رابطه با بیماری سرطان است و نمونه‌ای برجسته از بیمارستان مدرن در بخش عمومی تلقی می‌شود و از سوی دیگر مراجعان آن را اغلب افرادی نمایانگر عرف رایج فرهنگی در بین عامه مردم، و نه لزوماً خواص فرهنگی و اقتصادی، تشکیل می‌دهند. انتخاب این بیمارستان به سبب شرایط نهادی مدرن آن و شرایط فرهنگی مراجعان آن است که در مجموع دوگانگی موجود در پرسش پژوهش را بیشتر بازتاب می‌دهد و این پژوهش نیز ادعای تعمیم یافته‌های خود را فراتر از حدود مزبور ندارد.

آشنایی با فضای بیمارستان و شرایط بیماران سرطانی از طریق مراجعه عادی و مشاهدات پراکنده آغاز شد. در مرحله بعد ارتباط با کارکنان بخش‌های امور اداری و مددکاری بعنوان افراد مطلع یا آگاه^۸ گر امکان برخورداری از پشتیبانی غیر رسمی کارکنان، تسریع امور اداری

- 1 . Open
- 2 . Axial
- 3 . Selective
- 4 . nraveled
- 5 . Rewoven
- 6 . Core
- 7 . Theoretical sampling

۱- informant: کسی است که در باره موضوع، قبلاً کار کرده یا به هر دلیل با این گروه در ارتباط است و آنها را می‌شناسد. (بی: ۶۰)

از قبیل جلب موافقت مسئولین بیمارستان و کسب مجوز از کمیته اخلاق پژوهشی و سرانجام جلب اعتماد مشارکت کنندگان اصلی و به ویژه بیماران و درمانگران را فراهم کرد. مصاحبه‌ها در فضایی (نمازخانه) در آسایشگاه بیمارستان انجام پذیرفت. در این تحقیق پس از ۳۲ مصاحبه عمیق شرط اشباع نظری برآورده شد. از این میان ۱۷ نفر از مشارکت کنندگان بیمار، یک نفر همراه بیمار، ۶ نفر پزشک، ۴ نفر پرستار، ۳ مددکار و یک نفر مسئول پذیرش بوده‌اند. مصاحبه از پزشکان آغاز شد و گفته‌های آنان موجب اصلاح برخی پرسش‌های اولیه و شکل‌گیری پرسش‌های جدید شدند. در ابتدا تنها با شش پرسش اصلی و کلی وارد میدان شدیم ولی مصاحبه نخست و مشاهدات میدانی باعث شد تا در مصاحبه دوم پرسش‌هایی به این مجموعه اضافه شود. این فرایند به همین ترتیب ادامه داشت تا جایی که نوبت به مصاحبه با بیماران رسید. پس از مصاحبه با بیمار چهارم، چرخه پاسخ‌ها و مقولات را بازنگری کردیم. در پایان مصاحبه‌ها ما ۷۰ مفهوم را بر اساس شباهت‌ها، تکرارها و انجام مقایسه‌های مداوم در اختیار داشتیم. بر اساس این مفاهیم، داده‌های ما به ۸۴۹ قطعه شکسته شدند. در مرحله بعد به کدگذاری محوری و شناخت مقولات پرداختیم. هر یک از داده‌ها مجدداً ارزیابی شدند، برخی از آنها در ذیل مقوله‌ای جدید جا داده شدند و نوع‌ها، شکل‌ها و طبقات از یکدیگر تفکیک شدند. رابطه‌های برخی مقولات پدیدار شده و فرایندها و استراتژی‌ها باز شناخته شدند. در مرحله بعد از میان مقولات و مفاهیم دست به انتخاب زدیم تا گزاره‌های مفهومی ساخته شوند. با آشکار شدن ارتباط میان مقولات و گزاره‌ها «داستان» به مرور زمان خود را نمایاند و سرانجام خطداستانی پدیدار شد.

یافته‌های تحقیق

داستان ابتلاء به سرطان تا ترخیص از بیمارستان

بیماری قبل از پذیرش در ذهن، در تن فرد حضور می‌یابد. بیمار اما از مراجعه به پزشک خودداری و درد را تا مدت‌ها تحمل می‌کند، تا آن که درد به شکل تحمل‌ناپذیری در می‌آید و میانجیگری دوستان و نزدیکان او را «مجبور» به گرفتن وقت برای مراجعه به پزشک می‌نماید. این مراجعه معمولاً به سبب کم‌اطلاعی بیمار به متخصصین نامربوط صورت می‌گیرد و پزشکان پس از آزمایش و خطاهای مختلف و بعد از حدود یک سال به تشخیص بیماری یعنی سرطان می‌رسند. بیمار از زمان آغاز درد تا تشخیص پزشک، آسیب‌های روانی و جسمانی جبران‌ناپذیری را متحمل می‌شود؛ اما پزشک خبر سرطان بیمار را به «همراه» او و نه خودش می‌دهد و همراه به دلیل سنگین بودن واژه سرطان در ایران و مسأوی بودن آن با

رنج، درد و مرگ تدریجی و به خاطر رعایت حال بیمار این خبر را تا آنجا که ممکن است از بیمار پنهان می‌کند.

بیمار یا از بیماری خود ناآگاه است، یا در مورد آن تردید دارد، یا این که از آن خبر دارد؛ اما چون دیگران خود را بی‌خبر جلوه می‌دهند او نیز این بازی را ادامه می‌دهد و خود را به بی‌خبری می‌زند، یا خبر دارد اما در شرایط بد و به شیوه‌ای نامناسب خبردار شده‌است. بیمار همیشه مرگ و بیماری را از خود دور و «برای همسایه» می‌دانسته است و بنابراین با شنیدن خبر سرطان خود دچار شوک روانی می‌شود و با ورود به «جهان» دیگر، یعنی دنیای بیماران سرطانی، از جهان عادی و روزمره «افراد سالم» جدا می‌افتد. نخستین واکنش و طبیعی‌ترین واکنش به خبر سرطان «انکار» است؛ نبود برخی امکانات حرفه‌ای از جمله مشاور، مددکار و روان‌شناس پذیرش بیماری از سوی مریض را به تعویق می‌اندازد. بیمار فرصت سخن گفتن با متخصصین و مشاورین را حتی از درمان و دارو نیز موثرتر می‌یابد؛ اما پزشک تمام توجه خود را بر نشانه‌های کلینیکی، بدن و عضو آسیب دیده متمرکز می‌کند و برای گفتگو با بیمار «وقت نمی‌گذارد». بیمار در این شرایط وبه ویژه هنگامی که تازه وارد محیط بزرگ، بیگانه و رسمی بیمارستان می‌شود، نیاز مبرمی به «صحبت» کردن با دیگران دارد. در این میان برای بیماران گفتگو با پزشک که بیشترین اطلاعات را از بیماری آنان دارد، از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. مهمترین پیامدهای صحبت نکردن با درمانگران تبدیل شدن بیمار به فردی تنها، بی‌پناه، بی‌اطلاع و مطیع، و کاهش حق اختیار و امکان تصمیم‌گیری در شرایط بحرانی و سرانجام فروریزی روانی بیمار است. بیمارستان که به خودی خود محیطی برزخی بین زندگی و مرگ به حساب می‌آید برای بیماران تبدیل به زندانی آزاردهنده می‌شود. بیماران از این محیط خسته می‌شوند و فقدان همدلی و ضعف امکانات، حتی گاه در حد نبود دستشویی به تعداد کافی، آنان را آزوده می‌کند. بیماران بارها به خاطر وضعیت نامطلوب لباس بیمارستان گریه می‌کنند و یا به دلیل تمایلشان به پوشیدن «لباس شخصی» که به آنان «احساس در خانه بودن» و تداوم زندگی را می‌دهد، با پرستاران درگیر شده‌اند. تمامی این مسایل به علاوه هزینه‌های مالی درمان و بالاتر از همه ترس از مرگ، پذیرش بیماری را مشکل می‌کند. انکار بیماری به جای رفع مشکل باعث پیشرفت بیماری و حتی ایجاد بیماری‌های جسمانی و روانی دیگر می‌شود.

برخی بیماران در واکنش نسبت به بیماری سرطان گزینه «مبارزه» را انتخاب می‌کنند که نخستین گام آن پذیرش بیماری است. آنان با پذیرش بیماری، و البته نه تسلیم شدن به آن، جایگاهی را در «زندگی» خود به سرطان اختصاص می‌دهند. آنان در واقع پذیرش بیماری به

عنوان یک واقعیت انکارناشدنی را تنها راه مبارزه با آن و بازگشت روال عادی به زندگی روزمره می‌یابند. اما برای مبارزه، داشتن «روحیه» و امید لازم است. روحیه ضروری‌ترین عنصری است که به واسطه آن می‌توان «عمر» را به نحوی مطلوب به پایان رساند. عوامل مذهبی (دعا و زیارت) عوامل محیطی - پیرامونی (اعضای خانواده و سایر بیماران) و روانی (انگیزه و فکر مثبت) بر افزایش روحیه این بیماران موثرند. داشتن اعتقادات راسخ به ویژه باورهای مذهبی و همچنین داشتن ذهنیت مثبت در باره زندگی خود پیش از بیماری، یاری فراوانی به فرد می‌رسانند. درک بیمار از علت سرطان بر پذیرش بیماری و چگونگی کنار آمدن با فرایندهای درمانی تأثیر دارد. تمامی افراد به نحوی بیماری را به مثابه «خواست خدا» تلقی می‌کنند. این اراده الهی از سوی بیماران به شیوه‌های مختلف تفسیر می‌شود: تقدیر، حکمت، تاوان گناه، نعمت، آزمایش الهی. این تفاسیر در پیوند با رضایت یا نارضایتی بیماران از وضعیت پیش آمده و نیز ارزیابی آنان از زندگی شخصی قبل از بیماری خود به طیفی از واکنش‌های منفعل تا فعال می‌انجامند (جدول شماره ۱). افرادی که سرطان را ناشی از تقدیر و یا حکمت خدایی می‌دانند بیشتر رویه‌ای منفعل دارند و برعکس افرادی که سرطان را آزمایش و نعمتی از سوی خدا تلقی کرده و در زندگی‌شان از نظر خود درست زیسته‌اند، از روحیه بالاتری برخوردارند و در مقابل بیماری فعال‌تر هستند.

جدول ۱- ارزیابی بیمار از «خواست خدا» و تأثیر آن بر تجربه احتضار

ردیف	خواست خدا	راضی یا ناراضی بودن بیمار از این وضعیت	ارزیابی بیمار از زندگی شخصی خود	واکنش در مقابل بیماری
۱	تقدیر	خنثی / ناراضی	ابهام	انفعال
۲	حکمت	راضی	خنثی	تاحدودزیادی منفعل
۳	تاوان گناه	راضی	بد	تاحدودی فعال (درصد جبران)
۴	آزمایش	خنثی / ناراضی / راضی	خنثی	تا حدودی فعال
۵	نعمت	راضی	خوب	کاملاً فعال و مبارزه گر

برخی بیماران فعال برای حفظ روحیه خود به جای فکر کردن به مرگ و بیماری به زندگی و بهبود می‌اندیشند. البته «پذیرش مرگ» به شکلی تناقض‌آمیزی این روند را معنادار می‌کند و باعث افزایش روحیه فرد و حفظ آرامش او می‌شود. در بین این بیماران اعتقادات مذهبی نه تنها عامل آسان‌کننده پذیرش مرگ‌اند، بلکه همچنین با تجربه «احساس سبکی» پیوند دارند و این احساس سبکی نیز به نوبه خود باعث افزایش روحیه می‌شود. بیماران در این شرایط ترسی از مرگ ندارند، بلکه بیشتر نگران «زندگی» خود هستند. «خود» فرد، تنها قسمتی از

«زندگی» فرد است، همسر (شریک زندگی)، فرزند (نتیجه و تداوم زندگی)، پدر و مادر (منشأ زندگی) و خواهر و برادر فرد نیز در این «زندگی» نقش دارند. افراد ترجیح می‌دهند که در خانه و در کنار اعضای خانواده و کسی که از همه بیشتر دوستش می‌دارند، لحظات آخر را سپری کنند. از نظر آنها فرد در وضعیت نباتی هنوز زنده است و جدا کردن وی از دستگاه تنفس مصنوعی قتل به حساب می‌آید، اما کسی که مرگ مغزی شده است، دیگر روح از بدنش خارج شده یا درگیر و دار خارج شدن است، بنابراین مرده به حساب می‌آید. این مسأله نشان‌گر آن است که افراد جامعه برای جهت دادن و معنادار کردن اعمال خود در زندگی روزمره به اعتقادات متوسل می‌شوند. این اعتقادات منابعی هستند که فرد را از اندیشیدن به تمامی مسایل و جزئیات آنها معاف می‌کند، و یک نوع پرش از روی آگاهی یا فقدان آگاهی به حساب می‌آید.

اعتقادات دینی و اعتقاد به علم به مثابه نمایشنامه‌هایی فرهنگی هستند که افراد در شرایط مختلف از آن‌ها تفاسیر شخصی کرده و اعمال خود را با توسل به آن‌ها مشروعیت می‌بخشند. بنابراین در مورد مرگ مغزی افراد برای توجیه رای خود به علم و در مورد اتانازی به اعتقادات دینی متوسل می‌شوند. گاهی نیز ترکیبی از هر دو نمایشنامه دیده می‌شود. افراد در شرایط مختلف واکنش‌های متفاوتی نشان می‌دهند و در عمل، علم و دین را به عنوان دو عنصر جدا از هم تلقی نمی‌کنند. از نظر ذهنی نیز هرگاه که تقابلی بین آن دو احساس کنند با آن «کنار» می‌آیند؛ اگر چه حوزه مرگ و شناخت و درک مرگ پیوند وثیقی با دین و آموزه‌های آن در ایران دارد.

در پایان باید اشاره کرد که کیفیت مردن در ایران به دلیل فقدان برخی تخصص‌های پیرامونی و امکانات تیمارگاهی^۱ و حمایتی، بسیار پایین است و بیماران سرطانی روزهای پایانی خود را با درد، فقر و بدون «آرامش» سپری می‌کنند. در این شرایط پزشکان بیمار را مرخص می‌کنند تا به خانه برود. «همراه» بیمار از نخستین مرحله تا مرحله آخر «در کنار» و «پشت» بیمار است و با تمام وجود خود می‌کوشد خلاء ناکارآمدی یا فقدان شخصیت‌ها، تخصص‌ها و امکانات را برای بیمار پر کند.

نمایشنامه‌های فرهنگی ایرانی

مقایسه یافته‌های این تحقیق با مطالعه لانگ (۲۰۰۴) نشان می‌دهد که نمایشنامه‌های فرهنگی ایرانی با نمونه‌های آمریکایی و ژاپنی آن تفاوت‌ها و شباهت‌هایی دارند و به طور کلی دیدگاه فرهنگی ایرانیان نسبت به مردن از ویژگی‌های متمایزی برخوردار است.

نمایشنامه احیاگرایی با درون‌مایه‌های پست مدرنیستی بر «خود» فرد تکیه فراوانی دارد. این نمایشنامه در غرب به واسطه رشد امکانات بیمارستانی و به ویژه تأسیس مراکز تیمارگاهی توسعه یافت و منجر به افزایش قدرت انتخاب افراد در زمینه گزینه‌های مرتبط با بیماری خود شد. نتایج تحقیقات ما نشان داد که این «خود» در محیط بیمارستانی مورد بررسی بسیار ضعیف، از خودبیگانه و مطیع است و به طور کلی به دلیل ضعف نظام‌های بیمارستانی در کنار شرایط عمومی فرهنگی امکان ظهور نمایشنامه احیاگرایی و ضد احیاگرایی در ایران وجود ندارد. در میان افراد مورد مصاحبه دو نمایشنامه مذهبی و پزشکی رواج داشت. تقابل و تعامل دو شخصیت اصلی در این دو نمایشنامه، یعنی خدا و پزشک، به تمامی رفتارها و اندیشه‌های بیماران جهت و معنا می‌داد. همچنین اعضای خانواده در تمامی مراحل بیماری حضور دارند و بر اندیشه‌ها و نگرش‌های بیماران تأثیر می‌گذارند. این خود دلیل خوبی بر این مدعاست که «خود» بیمار از قدرت کمی در شرایط احتضار برخوردار است. در زیر این دو نمایشنامه توضیح بیشتری داده می‌شوند:

۱- **نمایشنامه مذهبی:** نمایشنامه مذهبی در ایران، یک نمایشنامه جایگزین نیست، همچنین نمی‌توان گفت که درونمایه‌های مذهبی، تنها در پس زمینه رفتار افراد قرار دارند. این نمایشنامه همچون اروپا یا آمریکا نتیجه بحران معنوی، یا مقاومتی در برابر عرفی‌گرایی نیست؛ بلکه نمایشنامه‌ای مستقل به حساب می‌آید. نمایشنامه مذهبی از دل سنت بیرون آمده و با نظام‌های دیگر اجتماعی پیوندی عمیق دارد. این نمایشنامه از آموزه‌های مذهبی - ملی اسلام و تشیع به شدت متأثر است. پناه بردن به «ائمه اطهار» در میان مصاحبه‌شوندگان، امری رایج است و با وجود این بسیاری از بیماران سرطانی و به ویژه در شرایط بحرانی واسطه جویی بین خدا و انسان را رها می‌کنند و به «خود خدا» پناه می‌برند و در این شرایط بیشتر «تزدیکی به خدا» را احساس می‌کنند.

۲- **نمایشنامه پزشکی:** نمایشنامه پزشکی در میان مصاحبه‌شوندگان دارای قدرت قابل توجهی است؛ ولی موارد اندکی از حضور انحصاری نمایشنامه پزشکی مشاهده شد. در بین اغلب بیماران دو نمایشنامه پزشکی و مذهبی در رابطه‌ای ترکیبی و تعاملی (و نه صرفاً تقابلی) با همدیگر وجود دارند. این رابطه تعاملی گاه به شکل‌گیری نمایشنامه‌ای با دو شخصیت خدا و

پزشک می‌انجامد که یا برحسب شرایط مختلف یک نقش برجسته‌تر می‌شود و یا پزشک عامل انتقال اراده خدا محسوب می‌شود.

تصویری مشارکت‌کنندگان از مرگ خوب

بیماران اغلب نمی‌خواستند که خود را به دست سرطان بسپارند و دوست داشتند که از دید خود و دیگران به عنوان یک فرد عادی، زندگی عادی داشته باشند. آنها نمی‌خواستند به مرگ و بیماری فکر کنند، بلکه به زندگی و درمان می‌اندیشیدند. گویا آنان در جریان مردن نیز می‌کوشیدند که فهم خود را از زندگی کردن همچنان تداوم بخشند. با وجود این آنان از مرگ نیز تصورات و فهم روشنی داشتند. در این بخش تصویر فرهنگی مرگ خوب از نظر این مصاحبه‌شوندگان بر اساس الگوی لانگ و در قالب چهار مولفهٔ اختیار، زمان، مکان و شخص بودگی ارایه می‌شود:

اختیار: طبق نظر پزشکان، پرستاران و مددکاران، قدرت انتخاب شخصی برای بیماران مزبور بسیار ضعیف است. علت اصلی این مسأله، اقتدار بی‌حد پزشک به مثابه نقش مقابل بیمار است. در ترکیب دو نمایشنامه پزشکی و مذهبی گاه پزشک به مثابه «خدا» و حرف او همچون «وحی منزل» و «حجت» تلقی می‌شود. بنابراین بیماران مطیع پزشک اند و خود را به او می‌سپارند. بیماران اغلب در تصمیم‌گیری‌های حساس مانند انجام عمل جراحی مشارکتی ندارند و معمولاً «همراهان بیمار» با مشورت و توصیه پزشک تصمیم‌گیری می‌کنند. نتیجه این تصمیم‌گیری به دلیل اقتدار پزشک و کم اطلاعی همراهان بیشتر همان تصمیم پزشک است؛ اما این اقتدار پزشک و سرسپردگی بیمار، تنها در قلمرو «تن» بیمار صادق است. در قلمرو روح، سرسپردگی بیمار به دستورات و «خواست پزشک»، به نوعی تسلیم به «خواست خدا» بدل می‌شود. در این دیدگاه، پزشک به عنوان «واسطه» و «وسیله» خدا منزلتی ویژه می‌یابد، زیرا در واقع «نجات‌دهنده» اصلی خداست. خدا و ائمه به فرد آرامش می‌بخشند و مراجعه به پزشک نیز به دلیل تأکید باورهای دینی است.

زمان: اگر چه همراهان بیمار مردن زمان‌مند را به مرگ ناگهانی ترجیح می‌دهند، اما برای خود بیمار، مرگ ناگهانی و آرام مرجح است. اساس چنین مرگ آرامی این است که دوره آخر زندگی آنان بی‌درد بگذرد. بیماران می‌گفتند که نمی‌خواهند در روزهای پایانی زندگی خود در «زیر دست و پای دیگران» قرار گیرند. در میان مصاحبه‌شوندگان، زمان مردن نیز تا حدود زیادی از دویارگی پزشکی مدرن و آموزه‌های مذهبی از سوئی و از سوی دیگر ترکیب مجدد آنها در جریان عمل اجتماعی تاثیر می‌پذیرد. به نظر مشارکت‌کنندگان، زمان مردن هنگامی

است که روح از بدن جدا می‌شود و یا مرگ مغزی رخ می‌دهد. قطعیت داده‌های پزشکی و تجربه‌های افراد در مورد این که برای بیمار دچار مرگ مغزی بازگشتی وجود ندارد، باعث شده که آنان دیگر منتظر «معجزه» نباشند. سبب موافقت بیشتر افراد با جدا کردن بیمار از دستگاه تنفس مصنوعی به هنگام مرگ مغزی و اهداء اعضای او، بیشتر نجات جان دیگران بود که این استدلال همواره با بیانی مذهبی نیز همراه می‌شد. افراد در چارچوب این استدلال انسان‌گرایانه و مذهبی، اهداء اعضاء را عملی عقلانی و مخالفت با آن را امری عاطفی و احساسی می‌دانستند. طبق نظر بیماران، دچار شدن به زندگی نباتی یا به تعبیر خود آنان تبدیل شدن به «یه تکه گوشت بی‌حرکت» وضعیت بسیار نامطلوبی است؛ اما بیمار در این وضعیت هنوز دارای روح بوده و باید به زندگی خود ادامه دهد و قطع درمان او قتل نفس به شمار می‌آید؛ اما فرد مرگ مغزی شده دیگر مرده به حساب می‌آید و روح از بدنش خارج شده یا در حال خارج شدن است. در اتانازی^۱ داده‌های پزشکی به چیزی شمرده نمی‌شود و افراد حتی برخلاف نظر قطعی پزشکان در مورد عدم امکان نجات بیماران خود، هنوز در این شرایط به قدرت «معجزه» ایمان دارند، زیرا مرگ بیمار نه به دست پزشک بلکه باید تنها به فرمان خدا رخ دهد. این نگرش با درک، معنا و ماهیت «درد» نیز در جامعه ما ارتباط دارد. تحمل درد در فرهنگ اسلامی، نشانه‌ای از ایمان به حساب می‌آید.

مکان: اگر چه بیماران بیشتر نگران خانواده خود بودند، اما دوست داشتند که مرگ آنان تحت مراقبت خانواده و در خانه رخ دهد و در لحظات آخر اعضای خانواده در کنار آنان باشند. با وجود این که در دیدگاه بسیاری از مصاحبه شوندگان هر کسی چنان می‌میرد که زندگی کرده است، ولی آنان به دلیل تداوم شبکه‌های محلی اعتماد، باور نداشتند که مرگ تجربه‌ای شخصی و مختص به ارزش‌ها و شرایط زندگی فردی آنان بوده و یا باید باشد، بنابراین همدلی، همراهی و همکاری اعضای خانواده را نه فقط لطف که وظیفه آنان تلقی می‌کردند و آن دسته از خویشان و آشنایان را که در این میان کمکی نمی‌کردند و حتی به ملاقاتشان نمی‌آیند، را شایسته سرزنش می‌دانستند.

«خانه» در فرهنگ ما، محل «زندگی» است. در بین مشارکت کنندگان تنها گزینه محل مناسب مردن «خانه» بود و تقریباً همه بیماران احساس مشترکی در مورد آن داشتند. «خانه» که محل زندگی اعضای خانواده است، در مقابل مفهوم بیمارستان قرار می‌گیرد که با مرگ و بیماری پیوند دارد، افراد در خانه به «آرامش» می‌رسند و اصطلاحاً «سر زندگی» خود

۱- Euthanasia: پایان دادن به زندگی بیمارانی که دیگر امیدی به بهبود آنها نیست.

هستند و مرگ و بیماری را از یاد می‌برند. افراد در لحظات بحرانی به نزدیک‌ترین کسان خود یعنی اعضای خانواده «تکیه» می‌کنند و در این میان گاه یکی از این نزدیکان نقش بیشتری ایفا می‌کند. این فرد، بیمار را وادار به مراجعه به پزشک می‌کند، پیش از بیمار از ابتلای فرد به سرطان آگاه می‌شود، شوک اولیه را به تنهایی و یا همراه بیمار متحمل می‌شود، وظیفه خیر رسانی به بیمار در زمینه‌های مربوط به فرایند کلی درمان را بر عهده می‌گیرد، برای تأمین هزینه‌های درمان برنامه‌ریزی می‌کند، از بیمار حمایت عاطفی و مراقبت می‌کند و در بیمارستان سایر وظایف «همراه» را انجام می‌دهد. بنابراین عجیب نیست که اعضای خانواده، طبق تأیید پزشکان، پرستاران و مددکاران تصمیم‌های دشوار را در شرایط بحرانی به جای فرد بیمار می‌گیرند.

شخص بودگی: از نظر پاسخگویان، فرد تا زمانی که دچار مرگ مغزی نشده و یا تا زمانی که «روح» از بدنش جدا نشده است «فرد» یا «شخصیت» به حساب می‌آید. شخص‌بودگی افراد نیز، توسط دو «شخصیت» مهم در دو نمایشنامه مشخص می‌شود. «پزشک» و شخص «خدا» زمان مرگ را تعیین می‌کنند. در مورد فردی که دچار مرگ مغزی شده، پزشک و در مورد کسی که به طور عادی در حال جان دادن است «خدا» است که زمان واقعی مرگ را مشخص می‌کند و پزشک تنها وسیله خدا و اعلام‌کننده زمان مرگ است.

بیماران در برابر این پرسش که «فرد مرده» چه فردی است و چه زمانی فرد دیگر انسان نیست و «مرده» است، بیش از آنکه به وضعیت‌های واقعی اشاره کنند، به شرایط نمادین می‌پرداختند. از نظر آنان مرده کسی است که: «امیدی به زندگیش نداشته باشه»، «اون که مریض نیست، ولی هیچ تحرکی نداره، هیچ کمکی به هیچ کس نمی‌کنه»، «کسی که اسمش رو نبرن، فراموش شه». به نظر می‌رسد در بین این بیماران آن نوع از «خود» که بر کنترل و استقلال شخصی تأکید دارد، چندان شکل نگرفته است. بنابراین افراد، حتی با داشتن عزت نفس، نگران از دست دادن استقلال خود نیستند. شاید اقتدار نقش پزشک و انتظار حمایت خانواده‌ها در فرهنگ ایرانی اجازه نمی‌دهد که این نوع از شخصیت فرصت بروز پیدا کند. محتضرین اقتدار نقش پزشک را امری بدیهی و حمایت اعضای خانواده را نوعی وظیفه تلقی می‌کنند.

نتیجه‌گیری

یافته‌های تحقیق حاکی از وجود مشکلات متعدد بیماران و افراد محضر سرطانی در نهادهای درمانی و بیمارستانی است. دامنه این مشکلات، طیفی از مسائل مالی مربوط به هزینه‌های دارو و درمان، ضعف امکانات نهادی و بیمارستانی از قبیل فرایند آزردهنده پذیرش بیمار، نبود آسایشگاه‌های مخصوص، کمبود تجهیزات ضروری و فقدان تخصص‌های حرفه‌ای چون مشاوره در بیمارستان و مشکلات فرهنگی همچون برخورد ترحمی با بیمار را در برمی‌گیرند. اما مهمترین چالش بیمار در این شرایط جریان معنادار ساختن مراحل پایانی زندگی خود و کنار آمدن با مشکلات مربوط به دو راهی‌های اعتقادی است.

بیماران در ایران از مقولات مرتبط به شخصیت و حقوق خود چندان آگاهی ندارند. سنگین بودن واژه سرطان، اهمیت ندادن کارکنان بیمارستانی و به خصوص صحبت نکردن پزشکان با بیماران، شخصیت بیماران مزبور را دچار تزلزل شدیدی کرده است. بر اساس مطالعات سیل و لانگ مهمترین درون‌مایه اجتماعی، برای امریکایی‌ها «شخصیت» است. وقتی که انسان «شخص» به حساب نمی‌آید، نگه داشتن زندگی نباتی بدن به یاری تکنولوژی، دیگر ارزش چندان‌ی ندارد. برای امریکایی‌ها شخصیت و حفظ کردن کیفیت زندگی مهمتر از حفظ بدن و نفس زنده ماندن است. در این گونه جوامع حتی برخی آموزه‌های مذهبی از اتانازی دفاع می‌کنند؛ اما بر اساس نتایج مصاحبه‌های ما، افراد محضر شناخت چندان‌ی نسبت به چگونگی وضعیت نباتی ندارند. به نظر می‌رسد آن نوع از شخصیتی که در جوامع غربی مبتنی بر کنترل و استقلال شخصی شکل گرفته، در اینجا وجود ندارد. در برابر این «خود» ضعیف بیماران، پزشکان ایرانی از اقتدار فراوانی برخوردارند.

بر اساس یافته‌های این پژوهش، در بین مشارکت‌کنندگان، از میان نماینده‌های فرهنگی چهارگانه سوزان لانگ، دو نماینده مذهبی و پزشکی در الگویی به هم تابیده از بیشترین رواج برخوردارند؛ چگونگی ارتباط این دو نماینده با یکدیگر یادآور شکافها و پیوندهای سنت و مدرنیسم در زندگی ایرانی است. در واقع یافته اصلی این تحقیق برجسته‌سازی چگونگی بازتولید معنای زندگی و مردن در میان این دوگانگی فرهنگی است. مشارکت‌کنندگان بسیاری از نیازهای روحی خود را به واسطه تمسک به آیین‌ها و شخصیت‌های مذهبی بر آورده می‌کنند و هر چه این گونه باورها، به ویژه اعتقاد به قدسین مذهب تشیع، در میان آنان بیشتر می‌بود، روحیه بالاتری داشتند. اما از دیگر سو، افراد دست به تفسیرهای شخصی از منابع فرهنگی نظیر باورهای دینی، سنت‌ها، آداب و عرف اجتماعی می‌زنند. بدین ترتیب، از یک سو توجه به نمادها و معانی دینی افزایش می‌یابد و از سوی دیگر

بازاندیشی‌هایی در شیوه تفکر مذهبی افراد رخ می‌دهد. برخی از این بیماران با برهم زدن سلسله مراتب مرسوم مذهبی خواهان ارتباط مستقیم با خدا بودند. در زندگی این بیماران دعا نقش برجسته‌ای دارد ولی برخی از آنان به شکلی بازاندیشانه راه‌های سهل‌تری را برای سخن گفتن با خدا طلب می‌کردند. در برخی موارد این بازاندیشی تحت تاثیر گسترش دانش پزشکی و ابزارهای تکنولوژیک تا به جایی پیش می‌رفت که بیماران حتی به احساس ناسازگاری با باورهای دینی خود می‌رسیدند و اغلب در این شرایط از «راهبرد کنارآمدن» استفاده می‌کردند. نمونه‌ای از مسأله چالش با داده‌های مذهبی را می‌توان در تغییر معنای مفاهیمی اساسی همچون «اعجاز» یا «زمان مرگ» و شخص «مرده» جستجو کرد. در موارد اندکی نیز این گونه ناسازگاری‌ها، مراجع قدرت و معناسازی را برای پاس‌خگویان تغییر داده است و گونه‌ای جدید از مشروعیت به اعمال فرد می‌بخشد. این افراد به دلیل باور به قطعیت علم و دانش پزشکی دیگر منتظر معجزه نیستند و حداکثر زمانی که دیگر از دست پزشک کاری ساخته نیست به خدا پناه می‌برند.

با وجود این باید از صدور هر گونه حکم قطعی در این زمینه خودداری کرد، زیرا همان گونه که اشاره شد، افراد در مورد مسایل اساسی زندگی خود نظیر «روح» یا مسایلی که به حوزه روان (نه جسم) و معنای زندگی مربوط می‌شد، به شدت از آموزه‌های مذهبی تبعیت می‌کردند و حتی اعتقادات این افراد پس از ابتلاء به بیماری سرطان و اقامت در بیمارستان به عنوان مدرن‌ترین نهاد اجتماعی بیشتر از پیش می‌شد؛ اما در عین حال تمامی این اعتقادات متناسب با فضای جدید از فیلتر ذهنی «فرد» بیمار گذر می‌کرد تا معنایی موثرتر از باورهای متافیزیکی صرف برای تداوم زندگی در هنگام نزدیک شدن به مرگ بیافریند.

منابع فارسی

- الگود، سیریل لوید (۱۳۷۱) *تاریخ پزشکی ایران*، ترجمه باقر فرقانی، تهران: امیرکبیر.
- الیاس، نوربرت (۱۳۸۴) *تنهایی دم مرگ*، ترجمه امید مهرگان و صالح نجفی، تهران: گام نو.
- ایلچ، ایوان (۱۳۵۴) *پزشکی آفت‌زا قتل عام پزشکی*، ترجمه داور شیخاوندی، تهران: جام.
- بی، ارل (۱۳۸۴) *روش‌های تحقیق در علوم اجتماعی*، ترجمه رضا فاضل، جلد دوم، تهران: سمت.
- برستون، جوآن ویلاند (۱۳۷۸) *لذت و رنج تنهایی*، ترجمه حسین کیانی، تهران: عطایی.
- برگر، پیتر و توماس لاکمن (۱۳۷۵) *ساخت اجتماعی واقعیت*، ترجمه فریبرز مجیدی، تهران: انتشارات علمی فرهنگی.
- خلیلی، نسیم. (۱۳۸۴) «مرگ از زاویه آداب و رسوم»، *روزنامه شرق*، شماره ۶۲۹، ۲۸ آبان ص. ۲۱.
- داوودی، علیرضا (۱۳۸۴) «جذابیت‌های مرگبار»، *روزنامه شرق*، شماره ۶۸۰، ۲ بهمن ۱۳۸۴، ص. ۲۳.
- دریفوس، هیوبرت و رابینو، پل (۱۳۷۹) *میشل فوکو فراسوی ساختگرایی و هرمنوتیک*، ترجمه حسین بشیریه، تهران: نی.
- ذکایی، محمد سعید (۱۳۸۲) «نظریه و روش در تحقیقات کیفی»، *فصلنامه علوم اجتماعی*، ش. ۱۷.
- رفیع‌پور، فرامرز (۱۳۸۲) *تکنیک‌های خاص تحقیق در علوم اجتماعی*، تهران: شرکت سهامی انتشار.
- زرآبادی، شیوا (۱۳۸۴) «مرگ را باور کرده‌اند»، *روزنامه شرق*، شماره ۶۲۹، ۲۸ آبان، ص. ۲۱.
- زمانی، بابک (۱۳۸۴) «مرگ «مرگ طبیعی»»، *روزنامه شرق*، سال سوم، ش. ۶۶۵.
- ساروخانی، باقر (۱۳۸۱) *روش‌های تحقیق در علوم اجتماعی*، جلد اول، تهران: پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی.
- صنعتی، محمد (۱۳۸۴) «درآمدی به مرگ در اندیشه غرب»، *فصلنامه ارغنون*، ش. ۲۶ و ۲۷، ص. ۱.
- کسل، فیلیپ (۱۳۸۳) *چکیده آثار آنتونی گیدنز*، ترجمه حسن چاوشیان، تهران: ققنوس.
- گل محمدی، احمد (۱۳۸۰) «جهانی شدن و بحران هویت»، *فصلنامه مطالعات ملی*، ش. ۱۰، ص. ۱۳.
- گیدنز، آنتونی (۱۳۷۸) *تجدد و تشخیص*، ترجمه ناصر موفقیان، تهران: نشر نی.
- گیدنز، آنتونی (۱۳۸۴) *مسائل محوری در نظریه اجتماعی*، ترجمه محمد رضایی، تهران: سعادت.
- مارشال، کترین و گرچن، راس من (۱۳۷۷) *روش تحقیق کیفی*، ترجمه علی پارسائیان و سید محمد اعرابی، تهران: دفتر پژوهش‌های فرهنگی.
- معیدفر، سعید (۱۳۷۹) *جامعه‌شناسی بررسی مسائل ایران*، تهران: سرزمین ما.
- مولان، باب (۱۳۸۰) *نظریه جامعه‌شناسان درباره جامعه‌شناسی*، ترجمه بوسف نراقی، تهران: اطلاعات.

منابع لاتین

- Dey, L. (2004), «Grounded theory», in Seale, C. (ed.) *Qualitative Research practice*, SAGE Publications. PP 80 - 94.
- Glaser, B.G and Strauss, A.L. (1965), *Awareness of Dying*. Chicago; Aldine.
- Howarth, G. (1996), "Investigating death work: a personal Account, in Clark, D, *The sociology of death*, MA: USA, Cambridge.
- Huehls, F. (2005), "An Evening of Grounded Theory: Teaching Process through Demonstration and Simulation", *The Qualitative Report*, Vol. 10, No. 2, pp. 328-338.
- Long, s.o.and Bruce D. Long. (1982), "Curable cancer and fatal ulcers", in Soc. *Social science & Medicine*, Vol. 16, pp. 2102 - 2108.
- Long, s.o. (2004), ".Cultural scripts for a good death in Japan and United states: similarities and differences", *Social science & Medicine*, 58, 913-928.
- Mellor, A .Ph. (1966), "Death in high modernity: the contemporary presence and absence of death", in D, Clark, *The sociology of death*, MA: USA, Cambridge.
- Scott, k.w. (2004), "Relating Categories in Grounded Theory Analysis", *The Qualitative Report*, Vol. 9, No. 1, 113- 126.
- Seale, C. (1998), *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge University Press.
- Seale, C. (2000), ".*Changing patterns of death and dying*", *Social Science & Medicine*, 51, 917-930.
- Seale, C. (2004 a), ".*Media Constructions of dying alone: a form of " bad death*", *Social Science & Medicine*, 58, 967-974.
- Strauss, A., and Corbin, J. (1998), *Basic of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Newbury Park, CA: Sage.
- Vernon, G., (1970), *Sociology of Death: An Analysis of Death-related Behavior*, New York: The Ronald Press Company.