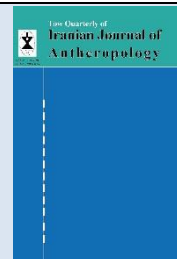




ISSN: 1375-2096

Iranian Journal of Anthropology

Volume 22, No. 41. Autumn and Winter 2026: Pp. 151-177
<https://journal.asi.org.ir>



DOI: <https://doi.org/10.22034/jasi.2026.2086284.1617>

Care-Full Living and Anxiously Regarding Enduring Suffering: A Narrative Ethnography among Caregivers of Stroke Survivors in Iran

Ali Akherati¹, AbouAli Vedadhir², Zohreh Anvari³

1. PhD student in Anthropology, Department of Anthropology, Faculty of Social Sciences, University of Tehran, Iran.
2. Professor of Anthropology and Health Studies (*Corresponding Author*), Department of Anthropology, Faculty of Social Sciences, University of Tehran, Iran, [Email: vedadha@ut.ac.ir](mailto:vedadha@ut.ac.ir)
3. Assistant Professor of Anthropology, Department of Anthropology, Faculty of Social Sciences, University of Tehran, Iran.

ARTICLE INFO

Type of Article: Research

Article history:

Received 22 February 2025

Revised 30 April 2026

Accepted 10 June 2026

Keywords:

Care,
Care-Full Living,
Informal Caregivers,
Narrative Ethnography,
Stroke.

ABSTRACT

Stroke is a leading cause of mortality and disability worldwide and the most common cause of adult disability in Iran. Its consequences extend beyond survivors, profoundly affecting family members and significant others. In many cases, responsibility for care falls on informal caregivers, particularly relatives. Although extensive research has examined caregiver burden and its physical and psychological effects, caregiving itself has received less attention as a relational and moral phenomenon. This study explores the lived experiences of family caregivers of stroke survivors, focusing on how caregiving transforms time, meaning, identity, and social relations. Adopting a narrative ethnographic approach within medical anthropology, the study draws on participant observation, semi-structured interviews with ten primary caregivers, and sustained engagement in caregiving settings. Narrative-interpretive analysis identifies three major themes. The first is suspended time, in which ordinary rhythms of everyday life are disrupted and caregivers inhabit an extended, exhausting present. The second is ambiguous loss, whereby caregivers confront the presence of a loved one who remains physically alive but is no longer the person they once knew. The third is becoming a caregiver, a process through which caregiving gradually becomes a central component of identity. The findings show that kinship obligations, moral commitments, and social expectations play a crucial role in sustaining caregiving practices. This study argues that care is not merely a set of practical activities undertaken in response to illness; rather, it constitutes a mode of engagement with vulnerability, suffering, and moral responsibility. On this basis, the concept of Care-Full Living is proposed as a conceptual horizon through which caregiving can be understood not simply as a response to crisis but as a way of being in the world emerging through sustained encounters with vulnerability, suffering, and responsibility.

Copyright © 2026 The Authors. Published by The Anthropological Society of Iran. This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>). Non-commercial uses of the work are permitted, provided the original work is properly cited.



Citations: Akherati, A.; Vedadhir, A.; Anvari, Z., (2026). "Care-Full Living and Anxiously Regarding Enduring Suffering: A Narrative Ethnography among Caregivers of Stroke Survivors in Iran". *Iranian Journal of Anthropology*, 22(41): 151-177.
<https://doi.org/10.22034/jasi.2026.2086284.1617>

Introduction

Stroke is one of the leading causes of long-term disability worldwide. Advances in medicine have increased survival rates, yet many stroke survivors continue to live for years with physical, cognitive, and communicative impairments. Consequently, much of the responsibility for care shifts from hospitals and rehabilitation centers to the home, where family members assume primary caregiving roles. Assistance with daily activities, emotional support, treatment management, and continuous accompaniment become integrated into everyday family life.

A substantial body of research has examined caregiver burden, burnout, anxiety, depression, and quality of life among caregivers. While these studies have provided valuable insights into the consequences of caregiving, they have generally framed care in terms of tasks, responsibilities, and burdens. As a result, its existential, moral, and relational dimensions have received comparatively less attention. Care is not merely something people do; it is an experience that transforms how individuals inhabit the world, understand themselves, and relate to others.

Medical anthropologists such as Arthur Kleinman, Michael Jackson, Pauline Boss, and Arthur Frank have emphasized the importance of understanding the lived experience of illness, suffering, and care. Kleinman's concept of moral experience directs attention to what is at stake in everyday life. Pauline Boss's notion of ambiguous loss provides a framework for understanding situations in which a person remains physically present while undergoing profound transformation. Likewise, Arthur Frank has shown that narrative, with its disruptions, tensions, and discontinuities, is not merely a means of representing experience but also a way of living through disorder and sustaining life amid uncertainty.

Despite the significance of these perspectives, relatively few studies in Iran have examined the experiences of family caregivers of stroke survivors. Most existing research has focused on the psychological or clinical dimensions of caregiving while paying less attention to how caregivers understand and narrate their experiences. This study seeks to address this gap by demonstrating how caregiving reshapes experiences of time, relationships, identity, and the lifeworld of caregivers. Accordingly, the central question is how caregivers of stroke survivors narratively configure their experiences and what underlying logics and structures of meaning shape those experiences.

Discussion

As participants' narratives reveal, the experience of care cannot be adequately explained through concepts such as psychological distress, fatigue, or caregiver burden alone. Rather, these narratives depict entry into a world in which time, loss, responsibility, and identity acquire new meanings.

The first major theme is suspended time. Caregivers repeatedly described inhabiting a temporal condition that belonged neither to the past nor to a clearly imaginable future. Daily schedules, sleep patterns, employment, education, and social relationships were reorganized around caregiving demands. Many participants felt trapped in an extended and exhausting present—one without a clear endpoint, where full recovery or the conclusion of caregiving responsibilities often seemed unattainable. For these caregivers, time was neither linear nor cyclical but fragmented and disrupted. The exhaustion of caregiving stemmed not only from the demands of daily tasks but also from the endless continuation of this condition and the need to live within a newly constituted temporal order.

The second major theme is ambiguous loss. Caregivers frequently moved between memories of

the person before the stroke and the person they encountered afterward. They lived alongside someone who remained physically present but who, in many respects, was no longer the same parent, spouse, sibling, or relative they once knew. Consequently, they experienced a form of mourning that could never be fully completed because loss had occurred without death. This condition placed them at the boundary between hope and despair, presence and absence, and past and present. Such experiences constitute one of the deepest dimensions of caregiving-related suffering.

The third theme concerns the process of becoming a caregiver. Participants' narratives demonstrated that caregiving gradually evolved from a temporary responsibility into a central aspect of personal identity. Many described altered educational trajectories, career paths, and intimate relationships. At the same time, positive social feedback contributed to the stabilization of this identity. Expressions of admiration, appreciation, and respect served as sources of meaning and motivation while simultaneously making it increasingly difficult to step away from caregiving responsibilities. Under such circumstances, caregiving becomes not merely a duty but also a moral and identity-forming position.

The findings further suggest that continued caregiving cannot be explained solely by cultural norms, social values, or individual choice. Kinship obligations, shared memories, feelings of indebtedness, emotional attachment, and moral responsibility collectively sustain caregiving relationships. From this perspective, caregiving is less the result of a single conscious decision than an ongoing process that is continuously reproduced and reinforced over time.

Conclusion

This study demonstrates that caring for stroke survivors cannot be adequately understood solely through concepts such as caregiver burden, psychological distress, or burnout. Although these dimensions are undeniably part of the caregiving experience, participants' narratives reveal care to be a profoundly moral, relational, and existential phenomenon that permeates all aspects of life.

The study also highlights that caregivers live within a condition of suspended time, in which the ordinary order of life is disrupted and future horizons are obscured by uncertainty. Simultaneously, they confront forms of ambiguous loss that prevent the completion of mourning. Through these experiences, caregiving gradually becomes a central aspect of personal identity, transforming how individuals understand themselves and their relationships with others.

The findings further emphasize the importance of narrative in sustaining caregivers' lives. Narratives are not merely retrospective accounts of experience; they are ways of giving meaning to suffering, enduring uncertainty, and continuing life under difficult circumstances. In this sense, narrative may be understood as a moral practice through which individuals reconstruct themselves amid demanding and often exhausting experiences.

More broadly, this study argues that care is not merely a response to illness or disability. Rather, it constitutes a confrontation with human vulnerability—one that compels individuals to reconsider their relationships with others, suffering, and moral responsibility. From this perspective, Care-Full Living is proposed as the study's central conceptual contribution. Care-Full Living refers not simply to the performance of caregiving practices but to an ethical orientation toward the world that places attentiveness to vulnerability, responsiveness to others, and responsibility at the center of social life.

Although this concept emerges from the narratives of caregivers of stroke survivors, its

analytical potential extends beyond the context of stroke to illuminate broader forms of living with vulnerability, dependency, uncertainty, and suffering. The findings suggest that caregiving offers a wider perspective for understanding life under such conditions. In this sense, Care-Full Living may be understood not merely as a description of a particular situation but as a conceptual horizon for reflecting on human relationships, suffering, and moral responsibility in the contemporary world. Exploring its possibilities and limitations in other empirical settings may provide a productive direction for future research in the anthropology of care, suffering, and lived experience.

Care-Full Living thus directs attention not only to what is at stake in people's lives but also to how individuals reconstruct their lifeworlds and relationships through sustained encounters with vulnerability and suffering. As such, the concept may help extend studies of care beyond the domain of moral experience toward broader questions of living, being, and remaining alongside others.

Author Contributions

A. Akherati led the conceptualization, data collection, analysis, and writing. Z. Anvari was responsible for the research design and data interpretation. A. Vedadhir provided critical review and editing of the final manuscript. All authors have read and approved the final version of the work.

Conflict of Interest

The authors declare no conflict of interest.



ISSN: 1375-2096

نامه انسان‌شناسی

سال ۲۲، شماره ۴۱، پاییز و زمستان ۱۴۰۴، صص: ۱۵۱-۱۷۷.

<https://journal.asi.org.ir>

DOI: <https://doi.org/10.22034/jasi.2026.2086284.1617>

مراقبانه زیستن و به تشویش نگرستن به رنجی مداوم: یک مردم‌نگاریِ روایی در میان مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی در ایران علی آخرتی^۱، ابوعلی ودادهیر^۲، زهره انواری^۳

۱. دانشجوی دکترای انسان‌شناسی، گروه انسان‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. گروه انسان‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران (نویسندهٔ مسئول).

ایمیل: vedadha@ut.ac.ir

۳. گروه انسان‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

چکیده

سکتۀ مغزی به‌عنوان یکی از مهم‌ترین علل مرگ‌ومیر و معلولیت در جهان و در ایران، رایج‌ترین علت معلولیت بزرگسالان است؛ وضعیتی که افراد را به دریافت مراقبت‌های طولانی‌مدت وابسته می‌کند و بار آن عمدتاً بر دوش مراقبان غیررسمی، یعنی اعضای خانواده و منسوبین نزدیک، قرار می‌گیرد. با وجود اهمیت این نقش، تجربهٔ زیستۀ مراقبان و دگرگونی‌هایی که مراقبت در نظم و ترتیبات زندگی آنان ایجاد می‌کند، کمتر به‌مثابه پدیده‌ای مستقل مورد بررسی قرار گرفته است. هدف این پژوهش فهم تجربهٔ مراقبت از بازماندگان سکتۀ مغزی و واکاوی نحوهٔ دگرگونی زمان، معنا و هویت در خلال این تجربه است. از حیث روش‌شناسی، این مطالعه با بهره‌گیری از روش مردم‌نگاری روایی انجام شده و داده‌های آن حاصل مشاهدات مشارکتی و مصاحبه‌های روایی نیمه‌ساخت‌یافته با افرادی است که تجربهٔ مراقبت از فردی بازمانده از سکتۀ مغزی را دارند. یافته‌های این پژوهش، بر پایهٔ تحلیل روایت‌ها و مشاهدات، نشان می‌دهند که تجربهٔ مراقبت را می‌توان با مضامینی چون درهم‌ریزی نظم و ریتم زندگی در قالب «زمان معلق»، مواجهه با اشکال مختلف «فقدان مبهم»، و فرایندهای استقرار و تثبیت در نقش مراقب صورت‌بندی کرد. یافته‌ها حاکی از آن است که مراقبت مستمر نه‌تنها بار جسمانی و روانی قابل‌توجهی بر مراقبان تحمیل می‌کند، بلکه به بازتعریف موقعیت، هویت و افق‌های زیستن آنان می‌انجامد. این مطالعه با تمرکز بر تجربهٔ زیستۀ مراقبان، فهمی عمیق‌تر و انسان‌شناختی‌تر از منطق مراقبت در بستر زندگی روزمره ارائه می‌دهد و به سهم خود می‌تواند به سیاست‌گذاری‌های حمایتی یاری رساند.

اطلاعات مقاله

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخچه مقاله:

دریافت ۱۴۰۴/۱۲/۳

بازنگری ۱۴۰۵/۲/۲۱

پذیرش ۱۴۰۵/۳/۲۰

کلیدواژگان:

سکتۀ مغزی،
مراقبت،
مراقبان غیررسمی،
مردم‌نگاری روایی،
مراقبانه زیستن.

حق انتشار این مستند، متعلق به نویسندگان آن است. ۱۴۰۴ ©. ناشر این مقاله، انجمن انسان‌شناسی ایران است.

این مقاله تحت گواهی زیر منتشر شده و هر نوع استفاده غیرتجاری از آن مشروط بر استناد صحیح به مقاله و با رعایت شرایط مندرج در آدرس زیر مجاز است.

Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>)

۱- ارجاع به مقاله: آخرتی، علی؛ ودادهیر، ابوعلی؛ انواری، زهره (۱۴۰۴). «مراقبانه زیستن و به تشویش نگرستن به رنجی مداوم: یک مردم‌نگاریِ روایی در میان مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی در ایران». *نامهٔ انسان‌شناسی*، ۲۲ (۴۱): ۱۵۱-۱۷۷.

<https://doi.org/10.22034/jasi.2026.2086284.1617>

مقدمه

تنها چند روز مانده به نوروز ۱۳۹۷، ساعت ده شب ۲۳ اسفند، سکته ناگهانی پدرم خانواده ما را شوکه کرد. من^۱ که تهران نبودم، فردای اتفاق و تنها چند ساعتی پس از آنکه پزشک آب پاکی را روی دست ما ریخته بود که بیمار امیدی برای زنده ماندن ندارد به بیمارستان رسیدم. اما همان شب و فقط کمی پس از گذشت ۲۴ ساعت از سکتته حرکات دست و پا آغاز شد. روزهای اول در مرز زنده ماندن یا نماندن بابا و سپس دو هفته اول و در شرایطی که همچنان در آی‌سی‌یو^۲ و با سطح هوشیاری ای در نوسان در حال دست و پنجه نرم کردن با بیماری بود، هنوز خود را در موقعیت تازه ایجاد شده درک نکرده بودیم. پس از آن بود که رفته رفته و البته با کمترین آمادگی ممکن در زمره مراقبان و همراهان فردی رها شده از سکته مغزی قرار گرفتیم. اینکه آمادگی‌ها و آموزش‌ها و انتقال تجربه‌ها از چه مجاری ای فراهم شد، خود بخشی از این مطالعه می‌تواند باشد و نیز بخشی از چالش‌های نیازمند آسیب‌شناسی افرادی که درگیر چنین وضعیتی می‌شوند. این حادثه شروع وضعیتی بود که از همان ابتدا نوپدید بودنش مرا به ثبت و ضبط تمامی جزئیاتی که بر من می‌گذشت واداشت. ثبت زیر و بم روزها و شب‌هایی که تمام وقت با پدرم بودم و این حدود سه سال طول کشید و پس از آن نیز تا به امروز که هشتمین سالش را پشت سر می‌گذراد با فراز و فرودهایی ادامه یافت. حالا من در سمت دیگری بودم که تاکنون در پژوهش‌هایم به‌عنوان انسان‌شناس تجربه‌اش نکرده بودم. جایی که با خودم فکر می‌کردم تا کسی در چنین موقعیتی نباشد و چنین وضعیتی را تجربه نکند چیزی از آن نخواهد فهمید. از سختی‌ها و فشارهای گاه خردکننده‌اش؛ از به هم ریختگی‌های برنامه‌های روزمره زندگی‌ات تا بدانجا که چنان از خود سابقت دور بشوی که بیگانه به نظر بیاید؛ از ناامیدی‌ها و تلاش برای یافتن امید و سامانی دیگر در این نظم و روند جدید زندگی‌ات. و این خود چالشی دیگر در این پژوهش است که بدان خواهیم پرداخت؛ چالش فردی درونی بودن و در عین حال تلاش برای فهم ماجرا از منظری بیرونی. در نهایت در این پژوهش در کنار تجربه خودم با تمرکز بر روایات مشارکت‌کنندگان به بررسی تجربه مراقبت از بازماندگان سکته مغزی می‌پردازم و این مسئله که چگونه از سر گذراندن این تجربه زمان، معنا و هویت را نزد آنان دگرگون می‌کند و مراقبت چگونه به تجربه‌ای اخلاقی و رابطه‌ای بدل می‌شود.

سکته مغزی و مراقبت از بازماندگان

اینچنین، و به‌صورتی ناگهانی ما به خانواده فردی بازمانده از سکته مغزی بدل شدیم، در شرایطی که هم در دوران حضور در بیمارستان و هم در طول فرآیند درمان دریافت اطلاعات درباره این وضعیت همه بر دوش جست‌وجوهای خود ما و سرک کشیدن به انواع منابع و مجاری و یا بهره‌بردن از تجربه دیگران بود. فرآیندی که با گردآوری اطلاعاتی درباره خود سکتته آغاز شد و سپس و مهم‌تر از آن در دوران مراقبت در منزل با اطلاعاتی درباره پیش‌بردن فرآیند توان‌بخشی ادامه یافت. سکته مغزی یکی از بیماری‌های مهم و فراگیر در سطح جهان است. علت سکته مغزی نرسیدن خون به بخشی از مغز در اثر انسداد عروق مغزی^۳ یا پاره شدن شریان و موی‌رگ‌های مغزی و خونریزی^۴ است. سکته مغزی در زمره مهم‌ترین علل ناتوانی طولانی‌مدت در جهان است. از جمله ناتوانی‌ها و اختلال‌های حرکتی، مشکل تکلم و بلع، سفت شدن غیرارادی عضلات (اسپاستیسیته) و مشکلات حرکتی یا تعادلی ناشی از آنها، حرکات غیرارادی (دیس‌تونی)، عدم کنترل ادرار و مدفوع، افسردگی و برخی موارد دیگر، مسائلی است که افراد پس از سکته مغزی به تناسب نوع و شدت سکتته‌شان ممکن است یک

۱ این مطالعه انسان‌شناختی بیش از شواهد و دانستی‌های دیگر بر تجربیات زیسته، سرگذشت و روایت نویسنده اول و پژوهشگر اصلی آن استوار است.

2 Intensive care units (ICUs)

۳ ایسکمیک، Ischemic

۴ هموراژیک؛ Hemorrhagic

یا چند مورد از آنها را به صورت شدید یا خفیف تجربه کنند. سکته مغزی نه تنها یکی از مهم‌ترین علل معلولیت بزرگسالان و سبب‌ساز وابستگی آنها به حمایت، مراقبت و کمک است، بلکه غالباً بار بخش عمده‌ای از این رسیدگی‌ها و مراقبت‌ها بر دوش خانواده فرد بازمانده از سکته قرار می‌گیرد؛ خانواده‌ای که به‌عنوان مراقبان و پرستاران غیررسمی و غیرآموزش‌دیده، نقش بسیار پررنگی در هدایت مسیر بازتوانی بیمار و ادامه زندگی او بازی می‌کنند (Greenwood and Machenzie, 2010). بر مبنای برآوردی میزان مرگ و میر در اثر سکته مغزی از سال ۲۰۲۰ تا سال ۲۰۵۰ رشدی ۵۰ درصدی خواهد داشت و همچنین میزان بیماری‌هایی که در اثر سکته مغزی برای ادامه زندگی‌شان ناتوانی را تجربه می‌کنند از ۱۴۴.۸ میلیون نفر در سال ۲۰۲۰ به حدود ۱۸۹ میلیون نفر در سال ۲۰۵۰ خواهد رسید (Feigin, 2023). همچنین طبق مستندات سازمان جهانی بهداشت، در سال ۲۰۲۱ سکته مغزی سومین عامل منجر به معلولیت‌هایی که برای تمام عمر گریبان‌گیر افراد می‌شود^۱ بوده است (WHO, 2025). بار ناتوانی نجات‌یافته‌گان از سکته مغزی در کشورهای کم درآمد و یا با درآمد متوسط با نرخی بیشتر از کشورهای پردرآمد در حال افزایش است (Feigin, 2023). همین موضوع هم فرد دارای تجربه سکته، هم اطرافیانش و هم سیستم بهداشت و درمان و خدمات اجتماعی کشورها را در موقعیت شکننده‌ای قرار می‌دهد. مراقبان در این فرآیند می‌توانند با استقرار در نقش مراقب، تحولات هویتی جدی‌ای را از سر بگذرانند. همچنین آنها در فرآیند مراقبت چه در مواجهه با مشکلات فرد سکته‌کرده، چه در مواجهه با سیستم بهداشت و درمان گاه تجربه‌های عاطفی پر فراز و نشیبی را پشت سر خواهند گذاشت. این شرایط و این تجربیات حسی و عاطفی هم‌بسته آن می‌تواند در فرد مراقب تجربه یک «درد و رنج مزمن و مداوم» را ایجاد کند (Kleinman, 1995 ; 2020). همچنین وقوع سکته مغزی و فرآیند مراقبت از فرد رها شده از آن پیامدهای گسترده‌ای هم بر سلامت عمومی و سیستم‌های مراقبت درمانی دارد. در ایران بر اساس برآوردهای صورت‌گرفته در سال‌های گذشته در هر سال حدود ۳۲۷ نفر از هر ۱۰۰ هزار نفر در معرض سکته مغزی قرار می‌گیرند و این موضوع سکته مغزی را به رایج‌ترین دلیل معلولیت در بزرگسالان در ایران تبدیل کرده (Salman Roghani, 2006). در این شرایط افزایش نرخ سکته مغزی در ایران، پایین بودن سن سکته مغزی نسبت به میانگین جهانی، در شرف کهنسالی بودن جامعه، کوچک شدن بعد خانواده و تعداد زیاد خانواده‌های تک‌فرزند یا بدون فرزند و در نهایت وضعیت اقتصادی ایران و نابسامانی موجود در حمایت‌های اجتماعی و بیمه‌ها، چشم‌انداز خوشایندی را نوید نمی‌دهد. در مجموع شاید همین چشم‌انداز ناروشن است که موجب توجه به مراقبت از دیگری و تولید روایت‌هایی حول این تجربه در قالب پادکست و کتاب شده است (ستوده، ۱۴۰۳؛ پادکست رادیومرز، قسمت هفتادودو) این موضوع را می‌توان ذیل مسأله گسترده‌تر مراقبت طولانی‌مدت^۲ مورد توجه قرار داد، که شامل خدمات متنوعی می‌شود که در راستای تامین نیازهای سلامت، شخصی یا اجتماعی به افراد درگیر معلولیت داده می‌شود (Wunderlich and Kohler, 2001). در حوزه مراقبت طولانی‌مدت و خدمات و سیاست‌های هم‌بسته با آن فهم مراقبان، نیازها و کشمکش‌هایشان می‌تواند در برنامه‌ریزی‌ها و سیاست‌گذاری‌ها مؤثر باشد.

اینکه بیمار رها شده از سکته مغزی برای ادامه زندگی‌اش نیازمند مراقبت و همراهی است، غالباً سبب می‌شود این مسئولیت بر دوش خانواده و نزدیکان او قرار گیرد^۳ (Gillespie and Campbell, 2011) نزدیکانی که گرچه با پذیرش این مسئولیت باری از روی دوش سیستم‌های خدمات عمومی بر می‌دارند، اما خود متحمل انواع فشارهای فیزیکی، اقتصادی، عاطفی و... می‌شوند (Schure et al., 2006). هم‌زمان باید توجه کرد که وضعیت فرد نجات‌یافته از سکته مغزی و مراقبت از او هم‌پوشانی جدی‌ای با بسترهای اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی دارد و همه آن شرایط گفته‌شده، باتوجه به بستر زندگی این

1 DALY: disability-adjusted life years

2 LTC: long term caring

۳. در بسیاری موارد یکی از افراد خانواده است که بیشترین مسئولیت بر عهده‌اش خواهد بود و با توجه به بعد خانواده، وضعیت زندگی آن فرد، مشارکت دیگر اعضا و امکانات مالی و... تجربه بر دوش کشیدن این بار برای آن یک نفر می‌تواند سبک‌تر یا سنگین‌تر شود.

خانواده‌ها می‌تواند به تجاربی کاملاً متفاوت و متنوع منجر شود. به بیانی دیگر، وضعیت اقتصادی و اجتماعی^۱، و فرهنگ و ارزش‌های اجتماعی-فرهنگی خانواده‌ای که یکی از افرادش سکتۀ مغزی شده، و همچنین شرایط و عوامل دیگر از جمله شرایط سلامت خود شخص مراقب، جنس، وضع تأهل، سن، قومیت، وضع اشتغال و شماری دیگر از ویژگی‌ها و خصایص شخصی، فرهنگی، منزلت اجتماعی، اقتصادی و ... می‌تواند تجارب مراقبتی متنوعی را رقم بزند. مطالعات نشان‌دهنده این واقعیت هستند که «کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی»^۲ میان مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی در وضعیت بحرانی‌ای قرار دارد و حمایت‌های اجتماعی و سیاست‌های رفاهی و تدابیر به‌کار گرفته‌شده برای روبه‌رو شدن با این وضعیت می‌تواند به‌صورت معناداری این مشکل را بهبود بخشد (Yu, 2013: 2161). از این منظر، مطالعه تجربیات این همراهان در فهم فراز و فرودهایی که بازماندگان سکتۀ مغزی و مراقبان‌شان طی می‌کنند و همچنین در فهم پویایی‌های پیچیده سیستم‌های بهداشت و درمان و نظام‌های خدمات و حمایت اجتماعی حیاتی است و می‌تواند به درک بهتر چالش‌ها و حمایت‌هایی که آنها به دنبال هستند، کمک کند.

با وجود گسترش مطالعات کیفی درباره ابعاد و پیامدهای اجتماعی و فرهنگی سکتۀ مغزی، تجربه مراقبان غیررسمی و نحوه دگرگونی نظم و ترتیبات زندگی و هویت آنان در خلال مراقبت، کمتر به‌مثابه مسأله‌ای مستقل مورد توجه قرار گرفته است. این خلأ شناختی و پژوهشی، به‌ویژه در بافتار ایران‌زمین، ضرورت پرداختن مردم‌نگارانه و روایت‌پژوهانه به زندگی، تجربه و معانی فرهنگی مراقبت از بازماندگان سکتۀ مغزی را برجسته می‌کند.

روش‌شناسی پژوهش

این مطالعه با روش مردم‌نگاری روایی انجام شده. روایت و روش‌های روایی که در مطالعات حوزه سلامت و پزشکی هم بسیار پرکاربرد هستند (Frid et al., 2000). در این مردم‌نگاری و برای فهم مراقبت، روایت بیش از آن که «چیز»ی باشد که مورد تحلیل قرار می‌گیرد، رخدادی است که در حضور توامان پژوهشگر و روایان (مشارکت‌کنندگان) شکل می‌گیرد و معنا را پدیدار می‌سازد. در پژوهشی که با جهان مراقبت سروکار دارد، روایت چیزی بیش از کلام است. روایت یک رخداد است؛ رخدادی که در جریان آن، تجربه دوباره زاده می‌شود، شکل می‌گیرد و خود را عیان می‌کند. «انسان‌شناسان پزشکی معتقدند که روایت‌های بیماری صرفاً شرح علائم نیستند، بلکه مکانیسمی هستند که افراد به‌واسطه و از طریق آن از تجربیات خودآگاه می‌شوند و به آن معنا می‌دهند؛ یک تحول و دگرگونی از آنچه زیسته شده به چیزی که تفسیر شده.» (Kaplan-Myrth, 2007: 1268).

بر این مبنا شیوه اصلی گردآوری روایات در این پژوهش مصاحبه‌های نیمه‌ساخت‌یافته، بر اساس مصاحبه‌نامه‌ای است که با پیش رفتن پژوهش، گام به گام، اصلاح شده و تغییر شکل یافته است. همچنین مدت‌زمان انجام پژوهش دو سال بوده، که طی آن در کنار مصاحبه عمیق از مشاهده غیرمداخله‌گرانه تعاملات میان مراقبان، بیماران و درمانگران (در فضاهای مختلف، از جمله مراکز توان‌بخشی)، و یادداشت‌های میدانی مفصل حاصل از این مشاهدات استفاده شده است. در این فضا، روندهای مراقبت «در عمل» و در شکل زنده آن دیده می‌شود. این لحظه‌ها که گاه حتی به سختی به زبان می‌آیند، حامل اطلاعاتی عمیق درباره بار مراقبت، اخلاق مراقبت، و تنظیم رابطه مراقب و بیمار با نظام رسمی سلامت‌اند. در این لحظات و در مجموع در فرآیند این پژوهش، حضور من به‌عنوان پژوهشگر اصلی فراتر از حضوری بیرونی در جهت مشاهده یا در بهترین حالت مشاهده مشارکتی، بلکه حضوری مبتنی بر تجربه شخصی و درونی من در همراهی با یک فرد دارای تجربه سکتۀ مغزی در سال‌های گذشته بوده است. حضوری مبتنی بر تجربه محیط‌های مختلف درمانی و توان‌بخشی و مناسبات متنوع موجود در این فضاها، از این جایگاه و منظر است. تجربه‌ای هشت‌ساله که فراهم‌آورنده روایت خودمردم‌نگارانه من در کنار روایات سایر

1 Socio-economic Position (SEP)

2 Health-related Quality of Life

مشارکت‌کنندگان است. در این مسیر تلاش می‌کنم با شکل دادن به این موقعیت دوگانه خود (در مقام محقق و هم‌زمان فرد درگیر مسأله یا به عبارتی دیگر "موضوع پژوهش") بتوانم روایت برساخته خودم را هم در کنار روایاتی که از دیگر افراد (بیماران، مراقبان و درمانگران) و به روش‌های گوناگون گردآورده شده به‌عنوان جزئی از این پژوهش مردم‌نگارانه در بیاورم و با افزودن این بعد تجربه شخصی خود بر غنای داده‌های پیشین بیفزایم.

در سنت مردم‌نگاری روایی - آن‌گونه که گوبریوم و همکارانش بر آن تأکید می‌کنند - میدان نه صرفاً یک مکان فیزیکی، بلکه عرصه‌ای است که روایت‌ها در آن تولید، بازسازی و در تعامل با بافت‌های اجتماعی و زیسته تثبیت می‌شوند. رویکردی که فراتر از تحلیل روایت‌ها به بررسی عمل روایت‌کردن^۱ و تعامل موقعیت‌ها می‌پردازد. در این چشم‌انداز، روایت نه صرفاً بازتاب تجربه بلکه کنشی است که در بستر موقعیت‌های متکثر و زمینه‌های روایی تولید می‌شود (Gubrium & Holstein, 2008). از این منظر، میدان این پژوهش میدانی سیال و چندمکانه است که انسجام آن نه از تمرکز مکانی، بلکه از پیوند روایی تجربه مراقبت حاصل می‌شود. بدین ترتیب مراکز توان‌بخشی مورد رجوع بازماندگان سکتۀ مغزی و مراقبان‌شان، لایۀ نخست، یا شاید سطحی‌ترین لایۀ میدان را تشکیل می‌دهند. لایه‌ای که تجربه مراقبت از آن عبور می‌کند اما در آن متوقف نمی‌شود. مراقبت چیزی نیست که بتوان آن را در یک مرکز درمانی محدود کرد. میدان در این پژوهش نه مجموعه‌ای از مکان‌ها، بلکه مجموعه‌ای از تجربه‌هایی است که هر روایت بخشی از آن را روشن می‌کند. تجربه مراقبت خود میدان را می‌سازد، آن را می‌گشاید، گسترش می‌دهد، منقبض می‌کند و دوباره در شکل دیگری پدیدار می‌سازد. این میدان نامرئی، لایۀ دوم پژوهش است؛ لایه‌ای که من گرچه خود به واسطۀ تجربه‌ام از درون آن را درک کرده‌ام و همچنان در آن زندگی می‌کنم، اما اینک در آستانه آن می‌ایستم و از خلال روایت‌های مراقبان و حساسیتی که تجربه زیسته خودم فراهم آورده، آن را احضار می‌کنم. در این معنا، مرکز توان‌بخشی نقطه ورود است، اما میدان واقعی همان جغرافیا یا موقعیت سیال مراقبت است.

بدین ترتیب و چنانکه پیشتر هم آورده شد، مردم‌نگاری در این پژوهش نه یک تکنیک، بلکه یک رابطه؛ روایت نه یک داده، بلکه فرآیندی زنده؛ میدان نه یک مکان، بلکه گستره‌ای از لحظه‌ها؛ و پژوهشگر نه ناظری بی‌طرف، بلکه همراهی حساس و آگاه است. ترکیب این عناصر، روش پژوهش را تشکیل می‌دهد؛ روشی که می‌کوشد به جای آنکه مراقبت را «بسندد»، بلکه به آن نزدیک شود، با آن حرکت کند، و آن را درک نماید.

راویان این پژوهش ده فرد دارای تجربه مراقبت به‌عنوان مراقب اصلی افراد بازمانده از سکتۀ مغزی هستند که بر اساس نمونه‌گیری هدفمند (کیفی) انتخاب شده‌اند.^۲ معیار انتخاب این افراد شامل موارد زیر است:

- **نقش محوری در مراقبت روزمره:** افرادی که ضمن انجام بخش عمده وظایف مراقبتی و صرف زمان قابل توجه در شبانه‌روز برای این امور، مراقبت نظم روزمره زندگی آنها را با تغییر مواجه کرده (رها کردن درس یا شغل، تغییر برنامه زمانی روزانه یا تغییر مکانی و تغییر محل زندگی).
- **حداقل نه ماه تجربه مراقبت:** تا امکان روایت فراز و فرودهای تجربه مراقبت در گذر زمان و در تمامی فصول آن، در ضمن تغییر وضعیت فرد رها شده از سکتۀ مغزی فراهم شود.
- **تنوع در نسبت خویشاوندی، جنسیت، سن و طبقه اجتماعی:** برای دستیابی به دامنه معنایی و تحلیلی وسیع‌تر.
- **دسترسی پذیری، تمایل به همکاری و مشارکت و امکان پیگیری چندمرحله‌ای (چنددفعه‌ای) مصاحبه‌ها.**

^۱ Narrative practice

^۲ خلاصه‌ای از مشخصات این افراد، و همچنین عنوانی که در این مقاله به آن وسیله به آنها ارجاع داده می‌شود در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱: مشخصات جمعیتی - اجتماعی مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کننده	سن	جنس	نسبت با فرد سکنه کرده	مدت زمان مراقبت	اعضای خانواده (به جز مراقب اصلی و بیمار)	محل زندگی	دست‌رسی درمانی در فرآیند درمان بیمارستانی	استفاده از پرستار (مراقبان رسمی)
۱ (ع)	۴۰	مرد	پسر-پدر	۸ سال	۴ نفره (مادر و برادر)	میدان آرژانتین	دولتی/خصوصی	۳ ماه اول
۲ (ف)	۳۱	زن	دختر-مادر	۴ سال	۴ نفره (پدر و برادر)	تهران‌پارس	خصوصی	الان هفته‌ای یک روز
۳ (آ)	۳۴	زن	دختر - مادر	۶ سال	تک-فرزند و پدر فوت‌شده	خ. پیروزی	دولتی	خیر
۴ (م)	۳۵	مرد	پسر-پدر	۱۲ سال	۵ نفر (مادر، برادر و خواهر)	میدان شهدا	دولتی/خصوصی	خیر
۵ (ل)	۳۹	مرد	پسر-پدر	۱۵ سال	۵ نفر (مادر، برادر و خواهر)	شهرک آپادانا	دولتی/دولتی	خیر
۶ (ز)	۶۵	زن	همسر	۷ سال	۳ نفر (پسر)	خ. بهارشیراز	دولتی/خصوصی	۲ ماه
۷ (ح)	۶۲	مرد	همسر	۲ سال	۴ نفر (پسر و دختر)	دارآباد	خصوصی	خیر
۸ (هـ)	۳۸	زن	دختر-پدر	۸ سال	۴ نفر (مادر و خواهر)	خ. زرتشت	دولتی/دولتی	ماه‌های ابتدایی و بعد مقطعی
۹ (ط)	۵۳	زن	همسر	۲ سال	۴ نفر (دو پسر)	نواب - رودکی	دولتی	خیر
۱۰ (س)	۴۰	زن	دختر-پدر	۱۰ سال	۴ نفر (مادر، خواهر و همسر)	هفت‌تیر	دولتی-خصوصی	بلند-سه روز در هفته

در این مطالعه تحلیل داده فرآیندی تفسیری، زمان‌مند و چندمرحله‌ای است که در آن روایت‌ها، مشاهده‌ها و تجربه زیسته پژوهشگر در یکدیگر تنیده می‌شوند. تحلیل در این پژوهش نه یک مرحله پسینی پس از گردآوری داده‌ها و نه یک فرآیند مکانیکی، بلکه ادامه همان راهی است که مشاهده و روایت آغاز کرده‌اند؛ تداوم همان «حضور» و «گوش‌سپردن» پژوهشگر در تجربه مراقبان. تجربه مراقبت، پدیده‌ای است «سیال»، «بدن‌مند» و «درحال‌شدن»؛ تحلیلی که این پویایی را نبیند، لاجرم بخشی از حقیقت را از دست می‌دهد. در این مسیر معنا چیزی نیست که پنهان باشد و پژوهشگر آن را با ابزارهای تکنیکی «استخراج» کند. معنا، همچون تجربه مراقبت، در جریان است، جریانی که باید همراه آن حرکت کرد. تحلیل در این نگاه نوعی بازگشودن آهسته لحظه‌ها و دیدن این‌که تجربه چگونه در کلمات، سکوت‌ها، مکث‌ها و بدن‌های مراقبان رسوب می‌کند. در این شیوه تحلیل، به جای آنکه روایت را به «عناصر» آن تقسیم کنم، آن را به مثابه یک کل می‌خوانم. این همان چیزی است که در این پژوهش «خوانش طولی» نامیده‌ام. در این خوانش به تحلیل تفسیری محتوای روایت‌ها در کلیت‌شان می‌پردازم، بدون سرشکن کردن روایات به اجزای ساختاری یا تماتیک برسازنده‌اش.

در کنار این خوانش طولی، تحلیل نیازمند نوع دیگری از حساسیت نیز هست: آن‌چه می‌توان «خوانش عرضی» نامید. خوانش عرضی توجه به هم‌پوشانی‌های مفهومی موجود در روایات مختلف و مواجهه با نقاطی است که در آن‌ها چند روایت به یکدیگر «اشاره» می‌کنند، یا به موضوعاتی مشترک می‌رسند. این نقاط مشترک اغلب تجربه‌هایی بنیادین‌اند: فرسودگی شبانه، لحظه فهم پایان‌ناپذیر بودن مراقبت، دوگانگی میان مسئولیت اخلاقی و محدودیت جسمی، و آن پرسش‌های خاموش درباره عادلانه بودن یا نبودن زندگی. خوانش عرضی یعنی دیدن این «فراروایت‌ها»، بدون آنکه تفاوت روایت‌ها را نادیده بگیرد. همبستگی میان روایت‌ها باید در عین حفظ یگانگی هر روایت دیده شود.

یکی دیگر از عناصر اصلی تحلیل روایی-تفسیری، توجه به «بدن‌مندی» روایت‌هاست. تجربه مراقبت عمیقاً بدن‌مند است و تحلیل بدون توجه به این بدن‌مندی ناقص است. اینجاست که تحلیل از سطح متن فراتر می‌رود و به سطح «جریان تجسد یافته تجربه» می‌رسد: روایت نه تنها گفته می‌شود، بلکه اجرا می‌شود، و اینچنین در این پژوهش هم مشابه رویکردی که

هایمز برای «فراتر رفتن از گردآوری و تحلیل متن، به سمت مشاهده و تحلیل اجرا» پیش می‌کشد، یعنی جنبشی که «فرآیندی است که در آن اجرا و متن در هم می‌آمیزند» (Cazden and Hymes, 1978: 23 from Gubrium and Holstein) (1998) پژوهشگر باید حضور این بدن‌مندی را ببیند، زیرا بسیاری از ابعاد مراقبت در زبان نمی‌نشینند؛ بلکه در بدن و در اجرا آشکار می‌شوند.

این پژوهش دارای کد اخلاق مصوب کارگروه/کمیته اخلاق در پژوهش دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران با شناسه IR.UT.PSYEDU.REC.1404.086 مصوب تاریخ ۱۴۰۴/۸/۲۵ است و تمامی مراحل گردآوری داده‌ها، ثبت، ذخیره‌سازی و تحلیل مطابق با اصول اخلاق در پژوهش کیفی و مخصوصاً اخلاق در مطالعات روایی و اتنوگرافیک انجام شده است. پیش از انجام مصاحبه‌ها، هدف پژوهش برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و رضایت آگاهانه آنان اخذ گردید. همچنین به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد که اطلاعات آنان محرمانه خواهد ماند و در تمامی مراحل پژوهش امکان انصراف برای آنان محفوظ است. به منظور حفظ حریم خصوصی، نام‌ها و برخی جزئیات شناسایی‌کننده تغییر داده شده‌اند.

گذری بر دانستنی‌ها و بدنه دانش و پیشینه موجود

گرچه از دیرباز انسان‌شناسان در مطالعات خود مراقبت را به‌عنوان پدیده‌ای فرهنگی و اجتماعی مورد توجه قرار داده‌اند، اما پژوهش‌های بسیاری هم می‌توان یافت که در دیگر رشته‌ها و گرایش‌ها با تمرکز بر بسترهای فرهنگی مراقبت یا با استفاده از روش‌هایی مانند مردم‌نگاری یا روایت‌پژوهی به مطالعه مراقبان و تجاربشان پرداخته‌اند. بررسی منابع در این پژوهش نه صرفاً فعالیتی پیش از آغاز تحقیق میدانی، بلکه فرآیندی در دو مرحله بوده است. نخست، پیش از گردآوری روایت‌ها، که در آن مرور دانستنی‌های موجود برای شناسایی حوزه پژوهش، شکل‌دهی و تدقیق پرسش‌ها و نیز تأمل بر ابزارهای میدانی سودمند بود. با این حال، بررسی کامل‌تر و موشکافانه‌تر منابع را تا مرحله گردآوری و تحلیل روایت‌ها به تعویق انداختم و در آن زمان، متناسب با محورها و مضامینی که از دل این فرایند سر برآوردند، بار دیگر به سراغ پژوهش‌ها و نوشته‌های موجود رفتم. از این رو، منابعی که در ادامه می‌آیند در واقع بخشی از گفتگویی هستند که در مواجهه با میدان و در جریان تحلیل داده‌ها بازخوانی شده‌اند. شماری مطالعات بین‌فرهنگی تنوع فعالیت‌های مراقبتی میان فرهنگ‌های مختلف را برجسته می‌سازد. این موضوع اهمیت فهم بستر فرهنگی برای تحلیل و بررسی تجربه مراقبتی را مورد تأکید قرار می‌دهد. گوبریوم و اسنکار با مطالعه مردم‌نگارانه مراقبت از سالمندان در خانه، به ناکافی بودن پژوهش‌های کمی و بر ضرورت استفاده از روش‌های کیفی برای پر کردن این خلا تأکید دارند. آنها با مطالعه روایات و داستان‌های به اشتراک گذارده‌شده از جانب مراقبان، یکی از جنبه‌های مهم این داستان‌ها را تمرکز بر موضوعاتی همچون راه‌های کسب اطلاعات و آموزش از جانب آنها، راه و روش آنها برای کنار آمدن با مشکلات‌شان و همچنین توصیه‌های‌شان به دیگران می‌دانند؛ موضوعاتی که منابعی ارزشمند برای متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و نیز برای سیاست‌گذاران است (Gubrium and Snakar, 1990).

«روایت بیماری» به‌عنوان ژانری کلاسیک در انسان‌شناسی پزشکی ظهور کرده است و راهی برای مقایسه دیدگاه‌های بیمار و پزشک درباره بیماری ارائه می‌دهد. تمرکز بر ساختار تجربه بیمار، ابزاری قدرتمند برای به چالش کشیدن و حتی اصلاح قدرتی است که متخصص در مواجهه‌های بالینی اعمال می‌کند (Kleinman, 2020).

پرداختن به تأثیر یک بیماری مزمن بر زندگی فرد هم از دیگر موضوعات است که دستمایه پژوهش‌های انسان‌شناختی بوده است. مایکل بری در بررسی بیماران درگیر روماتیسم مفصلی، به اختلال ناشی از این بیماری در منابع مادی و شناختی‌ای که در اختیار فرد بیمار است می‌پردازد و همین‌طور با برجسته ساختن تنوع در تجربه بیماران، پیوستگی‌ها و گسستگی‌ها میان تفکر حرفه‌ای و غیرحرفه‌ای را برجسته می‌سازد. اما آنچه در مطالعه بری می‌تواند برای پژوهش حاضر مفید باشد، ابتدا مفهوم اختلال بیوگرافیک و دیگر بحث او درباره تأثیر بیماری مزمن و اختلال حاصل از آن بر شیوه‌های توضیح درد و رنج از جانب افراد است (Bury, 1982).

در میان پژوهش‌های صورت‌گرفته، بخش گسترده‌ای از مطالعات به حوزه پزشکی، سلامت و پرستاری باز می‌گردد که برخی با روش‌های کیفی در پی بررسی «بار مراقبت» از این افراد هستند (Jaracz et al., 2015) اما آنچه در خصوص مراقبت از بازماندگان سکتۀ مغزی و مراقبان این افراد مورد توجه مطالعه حاضر است و همچنان جای خالی آن در پژوهش‌های صورت‌گرفته به چشم می‌آید، مطالعاتی است که با روش‌های کیفی درک مراقبان و جهان مراقبان را تصویر نموده‌اند. بخشی از این پژوهش‌ها که به گردآوری و بررسی روایات حاصل از مصاحبه با این افراد می‌پردازند نشان داده‌اند که مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی سطح بالایی از «بار مراقبتی» و فشارهای پیوسته با آن را تجربه می‌کنند؛ فشارهایی از جمله خستگی مزمن، استرس، افسردگی، مشکلات جسمانی، کاهش کیفیت زندگی، افزایش تعارض خانوادگی و انزوای اجتماعی (Greenwood and Mackenzie., 2010; Visser-Meily et al., 2006). تمهی و همکارانش، در یک مطالعه فرامردم‌نگارانه (نوعی فراترکیب)، بیست و هفت پژوهش مردم‌نگارانه را مورد بررسی قرار داده‌اند. پژوهش‌هایی درباره نگاه بازماندگان سکتۀ مغزی به وضعیت خود، تجارب‌شان و خواسته‌های فیزیکی، روان‌شناختی، اجتماعی و نیازهای‌شان در حوزه توان‌بخشی. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که خدمات توان‌بخشی ارائه‌شده امکان تامین نیازهای بلندمدت بازماندگان سکتۀ مغزی را ندارد. آنها یا از عدم دسترسی به اطلاعات رنج می‌برند و یا از خدمات ناکافی. نکته قابل توجه آنکه در این پژوهش به ضرورت بررسی بیشتر نیازهای بیماران در آسیا و خاورمیانه اشاره شده، چرا که فهم محدودی نسبت به نیازهای بیماران در جوامع این مناطق وجود دارد (Temehy et al., 2022). در یک فراتحلیل دیگر، سمیه بهادرام و همکارانش با بررسی مقالات مرتبط منتشر شده بین سال‌های ۲۰۱۰ تا ۲۰۲۳ در شماری پایگاه‌های داده، تلاش نموده‌اند اصول مراقبت در منزل از بیماران سکتۀ مغزی را مورد ارزیابی قرار داده و در انتها این اصول را در ۶ دسته ارائه نموده‌اند (Bahadoram et al., 2024).

دلوندی هم در مطالعاتش به وضعیت مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی در ایران می‌پردازد. او در پژوهش خود با روش نظریۀ زمینه‌بنیاد به تحلیل وضعیت بازماندگان سکتۀ مغزی و خانواده‌های‌شان در ایران و از جمله فقدان تداوم رسیدگی‌های توان‌بخشی در میان این افراد می‌پردازد و برای این موضوع هفت مقوله استخراج می‌کند (Delvandi, 2011).

کلاینمن نه فقط در حوزه انسان‌شناسی پزشکی و مطالعات روایت در این حوزه، که در جلب توجه انسان‌شناسان پزشکی به بدن هم چهره‌ای تاثیرگذار است. او در اولین مقاله‌اش در سال ۱۹۷۳ با بهره‌گیری از استعاره‌ای از ویتگنشتاین دستورکاری برای حرکت به سوی فهم جدیدی از درک ما از پزشکی تدوین کرده و خواستار مطالعه تطبیقی میان فرهنگی بین سیستم‌های پزشکی شده است. او ضمن بهره بردن از این دستورکار در پژوهش‌های خود راهی گشود تا انسان‌شناسان این برنامه پژوهشی را در یک چشم‌انداز وسیع «انسان‌شناسی پزشکی تفسیری» ادامه دهند. در این نگاه، فرهنگ و اعمال نمادین نقش مهمی در تولید شیوه‌های متمایز تجربه مرتبط با بیماری، حتی «ایجاد شکلی که بیماری به خود می‌گیرد» ایفا می‌کنند (Kleinman, 1973: 209). همچنین در این رویکرد توجه ویژه‌ای به «بدن» شده‌است؛ بدن به‌عنوان عامل و ابژه اغلب نامرئی تجربه که با ناتوانی (Frank, 1986) یا درد (Scarry, 1985; Good M et al., 1992) به آگاهی تبدیل می‌شود. بلوم نشان می‌دهد که تجربه بیماری و مراقبت بدون فهم «بدن به‌مثابه کانون تجربه» قابل فهم نیست (Blum, 2010).

از دیگر مفاهیمی که در بررسی تجربه مراقبان بیماران مزمن و از جمله بازماندگان سکتۀ مغزی جای درنگ و تامل دارد مفهوم رنج است. رنج در پژوهش‌های انسان‌شناختی بیماری و مراقبت، فقط تجربه‌ای زیستی یا روان‌شناختی نیست؛ بلکه رخدادی است فرهنگی، اخلاقی و اجتماعی. هلمن بر اهمیت بسترهای فرهنگی در نحوه درک و پاسخگویی به درد اشاره می‌کند (Helman, 1990: 158). بدین ترتیب و آنچنان که مدنظر پژوهش حاضر است، تعریف رنج هم در فضایی رابطه‌ای و مکالمه‌ای رخ می‌دهد و درک می‌شود؛ رخدادی که از سویی میان مراقب و فرد تحت مراقبت و از سوی دیگر میان بدن، جهان اجتماعی و شبکه اخلاقی مسئولیت شکل می‌گیرد. رنج بدن نامرئی را در لحظات آسیب‌پذیری، ضعف و در مرز فروپاشی‌اش عیان می‌کند (Leder, 1990). از جانبی مراقبت در چنین منظری نه‌فقط عملی فنی یا احساسی، بلکه کنشی اخلاقی است؛ پاسخی به این آسیب‌پذیری‌ها و از جمله آسیب‌پذیری دیگری، به فریادی که گاهی از زبان و گاهی از بدن

برمی‌خیزد.

در رویکرد کلایمن، درد را نمی‌توان در چارچوب محدود زیست‌پزشکی آن در نظر آورد؛ درد همیشه در دل روابط اجتماعی و تاریخی شکل می‌گیرد. کلایمن استدلال می‌کند که جامعه و نظام‌های پزشکی گاهی با کاهش دادن درد به یک علامت یا تشخیص، آن بُعد اخلاقی را خاموش می‌کنند و فرد را از حق روایت‌گری رنج خود محروم می‌سازند. همچنین درد بدن‌مند است، اما این بدن‌مندی منفعل نیست؛ بخشی از معنابخشی انسان به جهان و بخشی از رابطه او با دیگران است. بنابراین، فهم رنج در کنار توجه به بدن‌ها، از خلال درک موقعیت، رابطه و زمینه اجتماعی رنج ممکن خواهد شد و از همه مهم‌تر از خلال شنیدن روایت‌ها، روایت‌هایی که خود شیوه‌ها و ابزارهایی برای ایجاد فاصله از رنج و سازمان‌دهی تجربه فرد هستند (Klienman 1995; Klienman et al., 1992; Saadatmehr et al., 2025).

مایکل جکسون ضمن بسط ایده بدن‌مندی^۱، نشان می‌دهد که تجربه رنج و مواجهه با آن همیشه میان‌ذهنی است. از این منظر، رنج اساساً تجربه‌ای است که «میان» افراد جریان دارد؛ میان مراقب و بیمار، میان گذشته و حال، میان توانستن و ناتوانی (Jackson, 1998; 2005). در نگاه جین جکسون هم درد از آنجا که امری به شدت شخصی و تجربی است نقطه شکست نظام‌های دانشی است که در پی بررسی آن به‌صورت عینی و اندازه‌گیری آن هستند؛ از جمله نظام پزشکی. همین تمایز و تعارض میان «درد به‌عنوان یک تجربه یکه» و «درد به‌عنوان داده» سبب می‌شود که درد و رنج به یکی از غامض‌ترین بخش‌های بدن‌مندی در انسان‌شناسی بدل شود. جایی که در آن مرز میان بدن و ذهن می‌شکند و از پی آن مرزهای علم هم با تردید مواجه می‌شود. در نگاه جکسون و در بررسی ابعاد فرهنگی و اجتماعی درد به روایت‌ناپذیری درد هم پرداخته می‌شود؛ به‌ویژه در دردهای مزمن. جایی که فرد حامل درد در مرز میان یک فرد سالم و بیمار دیده می‌شود و برای روشن و باورپذیر ساختن وضعیت خود مجبور به توضیح دادن مداوم است (Jackson, 2011).

کلایمن همچنین توضیح می‌دهد که درد در بسیاری موقعیت‌ها می‌تواند به شکل خاصی از مقاومت تبدیل شود، شیوه‌ای برای بازپس‌گیری نوعی عاملیت در شرایطی که امکان کنش محدود شده‌است. کلایمن بخش مهمی از بحث خود را به روایت درد اختصاص می‌دهد. از نظر او، روایت راهی برای بازپس‌گیری کنترل است؛ کاری است که فرد با آن رنج پراکنده را به تجربه‌ای قابل‌فهم و معنادار تبدیل می‌کند (Klienman, 1995: 120-145). کسانی که امکان روایت ندارند - به دلیل سکوت فرهنگی، بی‌اعتمادی پزشکان یا فشارهای ساختاری - بیشتر در خطر از دست‌دادن انسجام هویتی قرار می‌گیرند. این دو نگاه (بدن‌مندی جکسون و روایت کلایمن) لزی فراهم می‌کند که فهم و تفسیر تجربه زیسته مراقبان سکتۀ مغزی در این پژوهش کیفی را ممکن می‌سازد. مراقبان هم‌زمان که شاهد رنج فرد تحت مراقبت‌شان هستند، رنج خود را که حامل رنج پیشین هم هست، «زندگی» می‌کنند و این تجربه‌ای است «بدن‌مند». اما آنان هم‌زمان در این رنج شکل‌هایی از مقاومت، سازگاری و بازسازی زندگی را نیز می‌آفرینند. این رنج همیشه فردی نیست؛ در رابطه مراقبت شکل می‌گیرد، رابطه‌ای که در آن بیمار و مراقب هریک به دیگری وابسته‌اند و تجربه دیگری را حمل می‌کنند. این مراقبان اغلب تنها از طریق بدن و روایت می‌توانند به مقاومت در برابر نامرئی‌شدن نقش خود دست بزنند. روایت‌هایی که تجربه آنان را نه فقط به‌منزله مجموعه‌ای از فشارهای فردی، بلکه به‌عنوان شکلی از کنش اخلاقی، سیاسی و روایت‌پذیر متجلی می‌سازد، جایی که درد، مراقبت و مقاومت در هم می‌آمیزند.

این موضوع آنچنان که پلاز - بالستاز^۲ (Peláez-Ballestas, 2013) در تحلیل روایات بیماران مبتلا به دردهای مزمن نشان داده‌اند، در خصوص رنج‌های مزمنی که مادام‌العمر همراه فرد خواهد بود، صورتی شدیدتر و متفاوت‌تر به خود خواهد گرفت. در این موارد فرد (در پژوهش یاد شده فرد بیمار، و در پژوهش حاضر مراقبان) می‌تواند با احساس از خود بیگانگی و

1 Embodiment

2 Peláez-Ballestas

عدم تعلق^۱ مواجه شود و در این مجرا رنج را به‌عنوان حضوری همواره غالب و مسلط در زندگی‌اش در نظر آورد، موجودیتی که هرگز از آن گریزی نیست و از این طریق زندگی برای این افراد به‌صورتی متفاوت درک و تجربه خواهد شد. مرور دانستنی‌ها و پیشینه پژوهشی موجود نشان می‌دهد که اگرچه مطالعات متعددی به «بار مراقبتی» و فشارهای فیزیکی، روانی و اجتماعی مراقبان بازماندگان سکتۀ مغزی پرداخته‌اند، اما کمتر پژوهشی تجربه مراقبت را به مثابه امری بدن‌مند، اخلاقی و رابطه‌ای مورد توجه قرار داده است. همچنین در بستر چند زبانی-فرهنگی ایران، شناخت محدودی از معانی فرهنگی و جهان زیسته مراقبان وجود دارد. این مطالعه با تکیه بر رویکرد تفسیری در انسان‌شناسی پزشکی و تمرکز بر روایت‌های مراقبان، می‌کوشد مراقبت را نه صرفاً به‌عنوان اعمال مراقبتی و وظیفه یا بار، بلکه به‌عنوان تجربه‌ای بدن‌مند و رابطه‌ای، آمیخته با رنج، مسئولیت اخلاقی و اشکال روزمره مقاومت فهم‌پذیر سازد.

راویان این پژوهش مراقبت را چگونه صورت‌بندی نمودند؟

زمان معلق و فقدان مبهم

مراقبت جداافتادگی و مفهوم فقدان نزد مراقبان

تازه بیست دقیقه از مصاحبه گذشته بود که با گفتن این جمله مکث کرد: «من چون مامانم خیلی آدم اکتیوی بود، کلاً تو کل خانواده و دور و بری‌هاش، برای همه کارها خیلی فعال و حاضر بود، و برای همین خیلی سخته که اینجوری...» (ف). مکث نبود، بغض بود و دیگر نتوانست ادامه دهد. صدایش شکست و یعد از لحظه‌ای سکوت بغضش به گریه نشست؛ انگار از جایی دورتر شروع شده بود و حالا به این جمله رسیده بود. وقتی توانست دوباره حرف بزند، با صدایی که سعی می‌کرد خودش را جمع کند گفت: «یعنی هم همه مشکلات خانواده پدرم هم خانواده مادرم، دور از جون عزا بود، عروسی بود، مشکل مالی بود، دعوا شده بود، طلاق بود، نمی‌دونم هرچی که بود، خاله (...)، خاله (...)، همه میومدن اینجا.» (ف) و دوباره صدایش لرزید. مصاحبه برای چند دقیقه قطع شد. چند ماه بود که کارش را هم رها کرده و تمام‌وقت مشغول مراقبت از مادرش بود. پدر و برادر هم بودند، اما عمده مراقبت بر دوش او ماند که دختر کوچک خانواده بود:

پرستار داشتیم، خب هزینش قابل توجه بود، ۲۴ ساعته ماهی ۸۰ میلیون اینطوره می‌شد. من حدود ۲۸ میلیون حقوق می‌گرفتم. دیگه الان چند ماهه سر کار نمی‌رم. گفتم یک کمکی هم توی هزینه‌ها به بابا باشه. اما جدا از اون من خودم کارشناس آزمایشگاه بودم و یک کمی وارد بودم. مامان هم می‌خواست من پیشش باشم. حالا تا بعد بینم چی میشه. (ف)

این لحظه، با تفاوت‌هایی، در روایت مراقبان دیگر هم تکرار می‌شود. با رفتن ناگهانی به گذشته. تقریباً همه، وقتی به قبل از سکتۀ می‌رسند، از «فعال بودن» می‌گویند. از کسی که در خانه نمی‌ماند، که مرکز کارها بود، که دیگران رویش حساب می‌کردند. یکی می‌گفت مادرش «ستون خانه» بود.

آنچه در این روایت‌ها مشترک است، فقط دلتنگی برای گذشته نیست؛ نوعی مواجهه مداوم با کسی است که هنوز هست، اما دیگر آن پدر، مادر، خواهر یا برادری که پیش‌تر بوده، نیست. بیمار زنده مانده، نفس می‌کشد، حضور دارد؛ اما همان کسی که بود، دیگر در دسترس نیست. مراقبان مدام میان این دو تصویر رفت‌وآمد می‌کنند: تصویر پیش از سکتۀ واقعیت پس از آن. و این رفت‌وآمد، بی‌آنکه نامی داشته باشد، یکی از سنگین‌ترین بارهای مراقبت را می‌سازد. یکی از مراقب‌ها در انتهای توصیف پدرش در گذشته، حرفش را با این جمله به پایان رساند که: «می‌دونی؟ من دلم برای کسی تنگ شده که هنوز هست و من تقریباً شبانه روز پیشش‌ام... عجیب نیست؟» (م).

در این روایت‌ها، بیمار بازگشته، اما رابطه بازنگشته است. و مراقب، میان قدردانی از زنده ماندن و سوگ برای آنچه دیگر نیست، معلق می‌ماند. آنچه در این روایت‌ها تجربه می‌شود نوعی فقدان ناشی از به تعلیق درآمدن است؛ به تعلیق درآمدن یک رابطه، نقش‌های تعریف‌شده در آن و نیز زندگی روزمره. فقدانی که در آن از مرگ نشانی نیست. اما رابطه‌ای که پیش‌تر

وجود داشته، از کار افتاده است. مراقبان با کسی زندگی می‌کنند که «هست»، اما دیگر «آن کسی نیست» که می‌شناختند. اینچنین مراقبت از بیماری چون سکتۀ مغزی، همیشه رابطه‌ای میان حضور و غیاب است: بیمار «هست» اما «دیگر همان شخص سابق نیست». این هم‌زمانی حضور و غیاب، تجربه مراقبت را به تعبیر پائولین باس^۱ (Boss, 1999) به میدان «فقدان مبهم»^۲ بدل می‌کند. این وضعیت یکی از پیچیده‌ترین و عمیق‌ترین تجربه‌های مراقبان است. آنها هم‌زمان سوگی را تجربه می‌کنند که نمی‌توان برایش مراسم سوگواری برگزار کرد، چون بیمار زنده است؛ اما هم‌زمان، همان‌گونه که پیش از سکتۀ بوده، دیگر وجود ندارد. آرتور کلاینمن (Kleinman, 2019) این موقعیت را به‌شکلی عمیق اخلاقی توصیف می‌کند: مراقبت همیشه نوعی درگیر شدن با آسیب‌پذیری دیگری است؛ یعنی مراقب ناگزیر است آسیب دیگری را حمل کند، و این حمل کردن، او را در نسبت با رنج دیگری شکل می‌دهد.

همچنین این وضعیت را با الهام از نظریات مایکل جکسون (Jackson, 2012) می‌توان تجربه «میان‌بودگی» دانست؛ میان‌بودگی میان گذشته و آینده، میان مراقبت و فرسودگی، میان امید و ناامیدی. این میان‌بودگی، که هم تجربه‌ای رابطه‌ای است و هم وجودی، یکی از مهم‌ترین پیامدهای مراقبت بلندمدت است.

از منظر اجتماعی، مراقبان همچنین در معرض «جدافتادگی ساختاری» قرار می‌گیرند: نظام بهداشت، آنها را اغلب به‌عنوان «نیروی کمکی» می‌بیند، به‌عنوان مراقبان غیررسمی، و نه به‌عنوان سوژه رنج. هم‌زمان ساختارهای حمایتی، خدماتی برای وضعیت پیچیده آنها ندارند و دوستان و خانواده نیز اغلب درک و تصویری از میزان و نوع فشاری که آنها متحمل می‌شوند ندارند. «می‌دونید تا کسی این تجربه را نداشته باشه معنا و فشار مراقبت را نمی‌فهمه» (آ). بدین ترتیب مراقبان کم‌کم از جهان اجتماعی فاصله می‌گیرند.

این «جدافتادگی» نه تنها احساسی، بلکه ساختاری است؛ یعنی از درون نهادهای پزشکی، اجتماعی و اقتصادی تولید می‌شود و در پی آن مراقبت به رابطه‌ای نابرابر که می‌تواند منزوی‌کننده باشد، بدل می‌شود.

زمان معلق

ایستاده خوابیدن: زمان معلق و بدن همیشه‌آماده

در فرآیند مراقبت و همراهی با فرد بیمار، در لحظاتی گویی بدن و روان به یکدیگر می‌آمیزند، گوش به صداهایی حساس می‌شود و خواب در مقابل آنها سبک. این تجربه‌ای است که در روایات مراقبان به شکل‌های متفاوتی تکرار می‌شود. در شرایط حضور دائمی و مخصوصاً حضور شبانه بر بالین بیمار حتی صدای کنار زدن ملحفه یا تکان دادن دست هم می‌تواند در دایرۀ صداهای شنیدنی و واکنش‌برانگیز برای مراقب قرار گیرد. اما آنچه در تجارب بیان می‌شود اثراتی از این هوشیاری در خواب است که بسیار بیش از آن شب‌ها هم می‌تواند امتداد بیاید. در تجربه شخصی من این صدای آنهاست که مرا صدا می‌کنند: «این صدای آخری که مانده بود از همه عجیب‌تر بود. صدای خودش یا مامان است که صدایم می‌کنند، می‌شنوم، خود باباست، یا گاهی هم مامان که صدا می‌کنند «علی»، صدای خودشان همانطور کنترل‌شده که خواهی در سکوت نیمه‌شب کسی را صدا کنی و هربار من در لحظه از جا می‌جهم و خودم را به در اتاق می‌رسانم. بیرون اتاق اما هر دو خوابند. این همه در یک لحظه اتفاق می‌افتد و تازه بعد که به اتاق برمی‌گردم قلب شروع به تند تپیدن می‌کند. این اتفاقی است که حالا بعد از هشت سال هنوز گه‌گاه می‌افتد، گه‌گاهی نه خیلی دور از هم، هر چند شب یکبار این صدا را می‌شنوم، با اینکه من فقط دو سال و نیم از این مدت را روی کاناپه‌ای کنار بابا خوابیدم. ولی آن صدا همچنان با خواب‌هایم آمده تا امسال که هشتمین سال است». صدا هیچ شکی باقی نمی‌گذارد که صدایم کرده‌اند. که خودشان‌اند و هیچ باری هم نشده که با این فکر که حتماً همان سراب همیشگی است به خواب ادامه دهم، اگر این بار واقعی بود چی؟ لابد این فکر است که نمی‌گذارد بی‌خیال بشوم.

1 Pauline Boss

2 ambiguous loss

اینچنین گویی یادگار آن سال‌ها و ماه‌ها تنها خاطراتی تلخ و شیرین از مراقبت نیست، که طنین صداهایی است که هنوز همراه من است و خوابی که هنوز به کوچک‌ترین تلنگری می‌شکند. خوابی هشیار و بدنی آمادهٔ جهیدن، جهیدنی که زمانی که به واقع وظایف مراقبتی‌ای در کار بود رخ می‌داد، بدن بی درنگ به کار می‌آمد و تازه بعد از دقایقی بود که تپش قلب با منگی و گاه سردردی همراه می‌شد.

آنچه در روایت بالا آوردم، گرچه تجربهٔ شخصی و چنان که آوردم همچنان حاضر من است، اما هرگز تجربه‌ای خاص، یگانه یا استثنایی نیست. روایت‌های دیگر مراقبان نیز به شکل‌های متفاوت، اما با منطقی مشابه از دگرگونی خواب و زندگی شبانهٔ مراقبان هنگام همراهی فرد تحت مراقبت سخن می‌گویند. شب‌هایی که بنا بوده موعد قرار یافتن باشد، حالا در سکوت و خلایق عجیب از طنین‌هایی وهم‌آلود و بی‌قرار کننده انباشته می‌شود. و چنین است که در بیان یکی از مراقبان «خوابیدن کابوسم بود، چون خواب درست نداشتم» (آ).

یکی از مراقبان این تجربه را چنین بیان می‌کرد: «از سال ۹۸ به بعد دیگه کلا در حالت آماده‌باشم» (آ). مراقب دیگری توضیح می‌داد که با وجود خواب سنگین، صدای باز و بسته شدن پای بیمار کافی بود تا از جا بپرد، بنشیند، وضعیت را چک کند و دوباره بخوابد (م). همان مراقب اول تجربهٔ آماده‌باش بودن خود و ادامهٔ آن در حمله‌های اضطراب و ترس را چنین توصیف می‌کند:

بین همین الانش که ۶ سال گذشته و اوضاع خیلی اوکی شده هنوز به وقتایی پَنیک می‌کنم، ولی دو سه سال اول خیلی زیاد بود. مثلاً هر تایمی می‌خوابیدم ساعت مشخص پیدا کرده بود، ساعت ۱ تا ۱ و نیم نصف شب از خواب می‌پریدم با تپش قلب زیاد، رنگم سفید می‌شد، فقط به سختی خودمو از اتاق خودم می‌کشوندم اتاق مامانم بالای تختش بینم این نفس می‌کشه یا نه. خیالم راحت می‌شد می‌رفتم به قاشق عسل می‌خوردم فشارم بیاد بالا. اوایل شاید هفته‌ای دو سه بار اینطوری می‌شد... (آ).

مراقبی دیگر از حساسیت‌اش نسبت به صداهای اطراف هنگام خواب کنار بیمار می‌گوید: «به کوچک‌ترین صدایی -نه هر صدایی‌ها- بیرون صدای ماشین بیاد من نمی‌فهمم، صدایی که انگار ذهنم تشخیص می‌ده این مربوط به مامانه» (ف) آنچه در این روایت‌ها دیده می‌شود، صرفاً اختلال در خواب یا خستگی شبانه نیست؛ بلکه دگرگونی عمیق‌تری در نسبت مراقب با زمان است. شب برای مراقب، نه به‌مثابه زمانی برای استراحت، بلکه به‌عنوان وضعیتی از «هوشیاری ممتد» تجربه می‌شود. مراقب می‌خوابد، اما خواب او همواره مشروط، شکننده و آمادهٔ گسست است. در این وضعیت، مرز میان خواب و بیداری، شب و روز، آرامش و اضطراب فرو می‌ریزد. بدن مراقب در شب نیز همچنان و این‌بار به شکلی دیگر در خدمت مراقبت باقی می‌ماند. زمان، دیگر از طریق ساعت یا تقویم تجربه نمی‌شود، بلکه از خلال بدنِ هشیار، ضربان قلب، تپش اضطراب و جهش‌های ناگهانی از خواب اندازه‌گیری می‌شود.

این تجربه را می‌توان نوعی «ازکارافتادگی زمان معمول» دانست. در چنین وضعیتی، زمان نه به سوی پیشرفت حرکت می‌کند و نه امکان بازگشت به وضعیت پیشین را می‌دهد؛ بلکه در حالتی معلق و کش‌دار تثبیت می‌شود. از این منظر، مراقبت تنها مجموعه‌ای از کنش‌های عملی نیست، بلکه فرآیندی است که زمان زیستهٔ مراقب را بازسازمان‌دهی می‌کند. در این وضعیت، شب‌ها به‌روشنی به خاطر سپرده می‌شوند: صدای کنار رفتن ملحفه، خم شدن پا، خش‌خش کیسه ادرار... اما در کنار این شب‌های پرجزئیات، سال‌ها به شکلی مبهم روایت می‌شوند؛ به‌مثابه فاصله‌ای کش‌آمده و نامتمایز. مراقبان از شب‌هایی می‌گویند که به‌خاطر می‌آورند، اما سال‌هایی را توصیف می‌کنند که انگار از دست رفته‌اند. گویی زمان، به‌جای آنکه انباشته شود، ناپدید شده است. این از دست‌رفتگی زمان، نه به معنای فراموشی کامل، بلکه به شکل نوعی نابرابری زمانی تجربه می‌شود: لحظه‌هایی که بیش‌ازحد به یاد می‌مانند، در کنار دوره‌هایی که هیچ تصویری از آن‌ها باقی نمانده است. مراقب می‌تواند با دقت بگوید چه شبی، چه صدایی، چه حرکتی او را بیدار کرده؛ اما وقتی از او پرسیده می‌شود این مراقبت چند سال طول کشیده، پاسخ اغلب با مکث، تردید، یا اصلاح همراه است. زمان مراقبت، در این معنا، نه خطی است و نه قابل جمع‌زدن؛ بلکه بیشتر شبیه چیزی است که از زندگی کنده شده و بیرون از تقویم معمول مانده است.

این‌چنین یکی از مهم‌ترین موضوعات در ادبیات سکت، «زمان‌مندی مراقبت» است. مراقبان در مرحله مواجهه اولیه‌شان با شوک، در ماه‌های نخست با امید درمان و پیشرفت و بهبود بیمار در ماه‌های طلایی بهبودیابی اولیه، و در دوره مزمن با فرسودگی، بی‌پایانی درمان و فقدان افق روشن مواجه‌اند. این زمان‌مندی بعدها در روایت‌های مراقبان تبدیل به یکی از محورهای کلیدی تجربه می‌شود.

زمان در مراقبت خطی نیست. چیزی که مراقبان تجربه می‌کنند ترکیبی است از تعلیق، شتاب، سکون، انتظار و تکرار. ادبیات مطالعات زمان‌مندی بیماری نشان داده است که بیماری مزمن و فرآیند مراقبت ساختار زمان را از درون دگرگون می‌کند. کریستال چارمز (Charmaz, 1991) نشان می‌دهد که در بیماری، زمان نه پیش می‌رود و نه به عقب برمی‌گردد؛ بلکه «تکه‌تکه» می‌شود؛ و این چیزی است که در مراقبت هم قابل مشاهده است: درهم‌آمیزی لحظات شادی و غم، انتظارات طولانی در کنار تصمیم‌های ناگهانی، و شتاب‌های کوتاه میان دوره‌های انجماد.

در مراقبت پس از سکت مغزی، این دگرگونی زمانی بسیار شدیدتر است. مراقبان ناگهان با زمان‌بندی‌ای در زندگی‌شان مواجه می‌شوند که نمی‌توانند کنترلش کنند. بخشی از وضعیت را سیستم پزشکی تعیین می‌کند، بخشی را شرایط بیمار و بخشی را عوارض فرساینده مراقبت بر نظم پیشین ذهنی و عینی زندگی روزمره.

لیوینگستن (Livingston, ۲۰۱۲) در پژوهش خود در آفریقا مفهومی تحت عنوان «زمان معلق» را پیش می‌کشد؛ زمانی که نه آغاز مشخصی دارد و نه پایان مشخص و انسان را در حالتی بلا تکلیف و بینابینی گرفتار می‌کند. این مفهوم به شکلی دقیق با تجربه مراقبان سکت مغزی قابل تطبیق است. این عدم قطعیت و ناممکن بودن یک برنامه‌ریزی دقیق زمانی یکی از بنیادهای تجربه مراقبت است.

از سوی دیگر، آن‌ماری مول^۱ (Mol, 2008) نشان می‌دهد که مراقبت و زندگی مراقب مبتنی بر «ریتم» وضعیت فرد تحت مراقبت است، و نه مبتنی بر تصمیم‌های دقیق و هدفمند و برنامه‌ریزی‌شده مراقب. ریتم‌هایی که از بدن بیمار، از نیازهای روزانه او، از داروها، از جلسات درمانی و از خستگی مراقب برمی‌خیزند. زمان مراقبت، برخلاف زمان پزشکی که خطی و استاندارد است، «چندریتمی» است. مراقبان ناچار می‌شوند بدن‌شان، خواب‌شان، کارشان و حتی تنفس‌شان را با ریتم‌های نامنظم دیگری هماهنگ کنند.

مفهوم «گیرکردگی زمانی»^۲ که غسان حاج^۳ (Hage, 2009) معرفی کرده نیز در این وضعیت قابل استفاده است. گیرکردگی به معنای احساس اینکه زندگی متوقف شده، آینده مسدود است و امکان بازگشت به گذشته وجود ندارد. این موضعی است که در روایات بسیاری از مراقبان بازماندگان سکت مغزی قابل مشاهده است.

بالین‌حال، زمان مراقبت صرفاً زمان بحران نیست. در روایت‌های مراقبان لحظه‌های گشایش هم وجود دارد. لحظه‌هایی که برخی به بهبود بیمار در فرآیند توان‌بخشی‌اش باز می‌گردند (اولین حرکات، اولین کلمات، بازیابی استقلال نسبی و...) و بخشی به توان مواجهه و تطابق مراقب و گشایش‌هایی که خودش در وضعیتش ایجاد می‌کند. این لحظه‌ها چیزی را پدید می‌آورند که ماتینگلی (Mattingly, 1998) آن را «زمان امید» می‌نامد، لحظه‌هایی که معنای مراقبت را زنده نگه می‌دارند. به این ترتیب، ادبیات نشان می‌دهد که زمان مراقبت، زمانی پیچیده، چندلایه و متفاوت با زمان معمول زندگی روزمره افراد است و همین یکی از عناصر محوری فهم تجربه مراقبان سکت مغزی است.

وقتی مراقبت انتخاب نیست: الزام خویشاوندی و سیاست واگذاری رنج

نقش‌ها و انتظارات مراقبتی عمیقاً در دل ارزش‌ها و هنجارهای فرهنگی ریشه دارند، ارزش‌ها و هنجارهایی که هم به

1 Annemarie Mol

2 stuckness

3 Ghassan Hage

انتظاراتی که از مراقبت‌کنندگان می‌رود و هم به تجارب مراقبت‌کنندگان شکل می‌دهند. حتی همان تجربه «آماده‌باش دائمی» که در ابتدا آورده شد هم بیش از آنکه صرفاً حاصل حساسیت فردی یا اضطراب شخصی باشد محصول همان انتظارات مراقبتی درونی‌شده نزد مراقب است. این وضعیت در خلا رخ نمی‌دهد. این خواب شکسته و زمان معلق، صرفاً محصول شدت بیماری یا شرایط بالینی نیست؛ بلکه در بستری شکل می‌گیرد که در آن مراقبت نه یک انتخاب، بلکه یک وظیفه است، وظیفه‌ای مذاکره‌ناپذیر و عملاً غیرقابل واگذاری.

مراقبان در روایت‌های خود، از «ماندن» سخن می‌گویند؛ ماندنی که نه به‌مثابه تصمیمی قهرمانانه، بلکه به‌عنوان وضعیتی بدیهی و اجتناب‌ناپذیر تجربه می‌شود. گویی مراقبت، پیش از آنکه کنشی آگاهانه باشد، پاسخی است به یک فراخوان اخلاقی-خویشاوندی که امکان نادیده‌گرفتنش وجود ندارد.

روایت مراقبان، روایت فداکاریِ قهرمانانه نیست؛ روایت جا افتادن یک نقش است. در این مسیر حضور پررنگ مراقب، هم‌زمان که حاصل تعهد و پیوند عاطفی است، سازوکاری برای کناره‌گیری دیگران می‌سازد. این کناره‌گیری الزاماً از سر بی‌تفاوتی بی‌اخلاقی، یا علقه کمتر نسبت به بیمار نیست؛ بلکه پاسخی است به نظمی که شکل گرفته، نوعی سازگاری جمعی با نظمی که به تدریج شکل گرفته است. بدین ترتیب، الزام مراقبت نه فقط از بیرون (خانواده، خویشاوندان، انتظارات اجتماعی)، بلکه از درون خود رابطه مراقبانه و در دل عواطف و کنش‌های روزمره تولید و بازتولید می‌شود.

در شکل‌گیری این وضعیت همچنین شاهد عمل بسیاری از سازوکارهای فرهنگی و اجتماعی هستیم: «من اون موقع ازدواج نکرده بودم، برادرم ازدواج کرده بود، تا کاری بود، (م) اونجاست دیگه، (با طعنه و گله و نیشخند) آره هست اما اون بابای تو هم هست» (م). این وضعیت، نه به یکباره که رفته رفته شکل و قوام می‌یابد، همچنین این فرآیند انباشته از فراز و فرودهاست، مراقب از یک‌سو نمی‌خواهد، یا به تعبیری عشق و علاقه‌اش به بیمار نمی‌گذارد کار را رها کند؛ و از سوی دیگر می‌بیند که همین ماندن، همین «خودم هستم»، راه هر نوع تقسیم کار را می‌بندد. این الزام، به‌ویژه در بستری که مراقبت خانوادگی همچنان مسلط است، به‌سرعت رنگ اخلاقی می‌گیرد. مراقبان در روایت‌های خود، بارها مراقبت را در قالب واژگانی چون «وظیفه»، «دین»، «حق پدر و مادر» یا «با عشق» این کار را کردن، صورت‌بندی می‌کنند. چنین صورت‌بندی‌ای، هم امکان اعتراض را محدود می‌کند و هم درخواست کمک را دشوار می‌سازد. خستگی، در این چارچوب، نه نشانه‌ای از فرسودگی، بلکه امری است که باید مدیریت، پنهان یا تحمل شود؛ چراکه کنار کشیدن، به‌راحتی می‌تواند به‌منزله شکست اخلاقی تعبیر شود. همان «م» کمی بعد از آن صحبت ابتدایی می‌گوید «واقعاً بینی و بین‌الله وظیفه خودم می‌دونم. بارها هم به پدر مادرم گفتم، گفتم تا بیست و فلان سالگی ما مفت خوری کردیم و شما برای ما مایه گذاشتین و الان ما باید برای شما مایه بذاریم...». «آ» همین موضوع را چنین بیان می‌کرد: «من همیشه به مامانم میگم. میگم من بچه بودم تو سال‌ها از من مراقبت کردی و منو بزرگ کردی. الان ناراحت نباش، الان نوبت منه. تو منو بزرگ کردی الان من دارم تو رو بزرگ می‌کنم». یکی از مراقبان توضیح می‌داد که چگونه پس از مدتی، حتی درخواست کمک هم دشوار می‌شود:

یه جوری شده بود که دیگه خودمم نمی‌تونستم بگم خسته‌ام... انگار همه فکر می‌کردن این وظیفه منه. انگار زشت بود اصلاً.

بالاخره این همه گفته بودن (...) چیکار می‌کنه و این همه تعریف کرده بودن و یهو بیای بگی من نیستم و خسته شدم؟ (ه).

الزام‌ها صرفاً از ساختار فرهنگی-اجتماعی، ساختارهای خویشاوندی و خانواده و یا منافع نظام درمان ناشی نمی‌شود، گاه بازخوردهای مثبت اجتماعی هم خود در عمل می‌تواند به این نتیجه بینجامد. «من همین الان هم مامان را می‌برم بیرون پیاده‌روی، تقریباً هر ۱۰ متر یه بار یکی میگه خدا قوت، آفرین، خدا خیرت بده و ...» (آ) و با لبخندی آرام گویی از سر رضایت ادامه می‌دهد: «خیلی تشویقت میکنن. انگار بابت این قضیه و کاری که داری می‌کنی، نگاه مقدس‌گونه بهت پیدا می‌کنن». این اتفاق هم در روایات بسیاری از مراقبان به چشم می‌خورد:

توی نور افشار داشتم به بابا کمک می‌کردم، یک بیمار دیگه که روی ویلچر نشسته بود یکهو برگشت گفت آقا ما از شما خیلی

متشکریم که به بابا می‌رسی‌ها... غریبه بود و اتفاقاً خیلیم هم صحبت هم نشده بودیم تا اون موقع...» (ع).

اگرچه این واکنش‌ها و بازخوردها در شرایطی که مراقبان فشار مسئولیتی بی‌پاداش را بر دوش می‌کشند خود نیروی محرک و انگیزه‌بخش بسیار قوی‌ای است، اما نباید این نکته را از نظر دور داشت که هم‌زمان می‌توانند به تثبیت نقش آنها و دشواری شدن سرباز زدن از آن نقش هم منجر شوند. با این اتفاق، مراقب در مواقع «کم آوردن»، خستگی، بی‌حوصلگی، افسردگی و... نمی‌تواند به راحتی حال خودش را بیان کند و از آنچه خودش هم برای خودش وظیفه‌ای بدیهی قلمداد می‌کند شانه خالی کند. «م...» وقتی صحبت به نگاه دیگران به مراقب و مراقبت رسید گفت:

می‌خوام ربطش بدم به همون همکاری که گفتم، اگه تو حضورت خیلی پررنگ باشه... این یکی از جاهاییه که من بد عمل کردم. عمو (م...) هم یکی دو بار بهم تذکر داد که نخواه همه کارها را خودت بکنی، ولی من انگار که بچه‌ام بود، می‌گفتم نه، خودم هستم، خودم هستم...

بعد مکثی کرد و تاملی در ادامه حرفش و اضافه کرد: «این منجر به تنبلی اجتماعی میشه و بقیه فکر می‌کنن انگار وظیفه‌ات است»، او بعد از یادآوری بخشی از تمجیدها و قدردانی‌های دیگران از نقشش در مراقبت از پدرش گفت «کاش به جا این حرفا همکاری می‌کردند. آره (م...) هست، اما خب تو هم می‌توننی بابا رو تو خونه راه ببری دو ساعت، برادرم هم می‌تونست...». او یکی از دو نفری بود که صریح‌تر به این موضوع پرداخت، اما او هم وقتی جمله‌اش به اینجا رسید مکثی کرد، از من خواست ضبط را خاموش کنم و بعد گله‌هایش از سایر اعضای خانواده را ادامه داد.

آنچه در این روایت‌ها آشکار می‌شود، نه صرفاً فقدان همکاری یا نابرابری در تقسیم کار در سطح اطرافیان و خانواده، بلکه فرآیندی تدریجی است که در آن مراقبت به یک «وضعیت (شاید هم وظیفه) تثبیت شده» بدل می‌شود، شکل‌گیری نوعی الزام خویشاوندی تثبیت‌شونده؛ الزامی که نه با تصمیمی رسمی آغاز می‌شود و نه با اعلامی صریح تحمیل می‌گردد. مراقب، هم‌زمان که از نبود همکاری رنج می‌برد، خود نیز در تثبیت این وضعیت نقش دارد؛ با پس‌زدن کمک و با اخلاقی کردن ماندن. این دوگانگی - میان عشق و فرسودگی، میان انتخاب و اجبار - نه تناقضی شخصی، بلکه بخشی از منطق اجتماعی مراقبت است. در این معنا، مراقبت به تدریج در بدن و اخلاق مراقب رسوب می‌کند و امکان کناره‌گیری را محدود می‌سازد. آن «خودم هستم» که در روایت «م...» تکرار می‌شود، فقط جمله‌ای برای توضیح وضعیت نیست؛ نشانه لحظه‌ای است که مراقبت، هم‌زمان به مسئولیت، هویت و سرنوشت بدل شده است.

دگرگونی در هویت

«من دیگه اون آدم نبودم» (آ). این جمله را یکی از روایان هنگام صحبت از خودش پیش از دوره ۶ ساله مراقبت عنوان می‌کرد:

یک وقت‌هایی من یادم نمیداد اصلاً ۶ سال پیش دغدغه‌ام چی بوده... چه رویایی داشتم، چه فکری می‌کردم. نه اینکه الان

منظورم این باشه که من ۲۴ ساعته دارم به مامانم فکر می‌کنم، اما به‌هرحال اون یک آدم دیگه بود و من یک آدم دیگه...» (آ).

مکث‌های او برای یادآوری گذشته گویی بی‌نتیجه است. باز به همان جمله ابتدایی برمی‌گردد، مکث می‌کند، و آرام اینچنین صحبت‌هایش را به پایان می‌رساند: «انگار تو کما بودم، خود من هم انگار ۶ سال تو کما بودم» (آ). او تک‌دختر مادری است که ۶ سال پیش پس از سکتۀ مغزی با مشکلات حرکتی در سمت راست بدن به زندگی ادامه داده و می‌دهد. اینکه در کودکی پدر او فوت کرده نیز موجب مضاعف شدن بار مراقبت و تصمیم‌گیری برایش بوده است.

تاثیر فشار ناشی از وقوع سکتۀ مغزی برای یکی از اعضای خانواده و بلافاصله پس از آن فشارهای ناشی از مراقبت از فرد رها شده از سکتۀ می‌تواند بر شرایط اجتماعی، شغلی و شخصی اعضای خانواده و مراقبان تاثیر بگذارد. استرس و مشکلات روحی یکی از عوارض شایع این وضعیت برای مراقبان است. همچنین نمونه‌هایی از اختلال یا ضعف سیستم ایمنی و فشار خون بالا گزارش شده است (Eifert et al., 2015). تغییرات و فشارهای ناشی از مراقبت عرصه‌های مختلف زندگی مراقب از جسم تا روان او را در می‌نوردد. این اثر در جسم با دردها آغاز می‌شود. کم‌رود و گردن‌دردهای ناشی از جابه‌جایی بیمار، یا ناشی از خواب ناراحت کنار بیمار، روی کاناپه، روی زمین یا مبل. تغییر وزن هم جلوه دیگری از بروز عوارض مراقبت بر بدن

مراقبان است. «سال اول بدون اینکه کاری کنم ۱۰ کیلو وزنم کم شد... بدنم به اون حد کار عادت نداشت» (آ). این هم گفته دختری بود از تجربه مراقبت از مادرش، او چنین ادامه می‌داد:

اون دو ماه اول، بازم ببخشید، تایمی بود که من لگن به مامانم می‌دادم. اون لحظه حموم رفتنش برای من عذاب بود، چرا؟ چون وزنش از من بیشتره، تپل‌تره و من به سختی جابه‌جاش می‌کردم. اونجایی که مامان من خودش دستشویی رفت و خودش حموم رفت، من گفتم خدایا تو دیگه برا من پدري کردی، تموم شد. و من هنوزم یعنی هرچی میشه میگم خدا رو شکر این دستشویی خودش میره، خدا رو شکر حمامش را خودش میره» (آ).

با یادآوری این خاطره می‌خندد، کمی پیش از این و با یادآوری صلابت مادر پیش از سکنه گریه‌اش مصاحبه را قطع کرده بود، حالا اما بی‌نشان از بغض و گریه در پی تایید حس رضایتش از آن اتفاق مکثی می‌کند. او بعدتر وقتی می‌خواهد در یک جمله وضعیتش را خلاصه کند چیزی می‌گوید که به کار توضیح این رضایت می‌آید؛ این بار با لبخندی طعنه‌آمیز و شاید همراه با حسرت می‌گوید: «سطح آرزوهای میاد پایین... من هیچ وقت فکر نمی‌کردم یک وقت اینکه مامانم خودش بره دستشویی بشه آرزوم» (آ). تغییر وزن تنها به کاهش وزن در اثر فشارها محدود نیست:

با نیاز بابا خودم را وفق می‌دادم؛ همینطور تجربی... مثلاً وزنم کم بود و زورم نمی‌رسید بابا را جابجا کنم، وزنم زیاد کردم. یا مثلاً کرم درد می‌گرفت از این کمربندایی که وزنه برادرا می‌بندن، گرفته بودم اونو می‌بستم بعد بابا را بلند می‌کردم. ولی همه راه‌ها را خودم پیدا می‌کردم، همه خودجوش بود(ل).

این گفته‌های پسری است که پس از مراقبت ۱۵ ساله از پدرش (که جز چند ساعت در روز که روی صندلی قرار داده می‌شده، تمام وقت در تخت بوده) همچنان با عوارض اضافه وزن و مشکلاتی دیگر همچون دیابت و کبد چرب مواجه است. اما در عرصه روان این فشارها می‌توانند فرساینده‌تر عمل کنند. اینجا هر لحظه از حضور کنار فرد بازمانده از سکنه می‌تواند تاثیرگذار باشد، حتی حضور در مراکز درمانی و مواجهه با بیماران دیگر هم، این مواجهه همواره مواجهه‌ای خوشایند و همراه با انتقال تجربه نیست.

یکی از موضوعات محوری در مطالعات مردم‌نگاریِ مراقبت، کار عاطفی است. کار عاطفی به فرآیندی اطلاق می‌شود که مراقبان از طریق آن احساسات خود و عواطف دیگران را برای ایفای نقش‌های مراقبتی خود مدیریت می‌کنند: از جمله پنهان کردن خشم یا درماندگی، آرام‌نشان خود در عین اضطراب، امیدبخش بودن برای بیمار یا خانواده، و استقامت در برابر نظام بهداشت (Hochschild, 1983). این موضوع، به‌ویژه در مراقبت از بازماندگان سکنه مغزی مهم است؛ جایی که مراقبان نه تنها باید جنبه‌های فیزیکی مراقبت را مدیریت کنند و به پیش برند، بلکه باید حمایت عاطفی را برای بازمانده سکنه مغزی که ممکن است توانایی‌ها و حتی شخصیتش در اثر سکنه تغییر کرده باشد، تامین کنند.

یعنی کسی که سکنه مغزی می‌کنه میشه یه بچه‌ای. من اینطوری بهش نگاه می‌کنم دیگه. تو یه بچه ۴-۵ ساله را مگه دعوا می‌کنی؟ پوشک می‌کنی دیگه... بچه را مراقبت می‌کنی. تو باید همین کار را بکنی. به شدت باید صبور باشی، نباید عصبانی بشی، باید خودت را کنترل کنی...» (ف).

مطالعات صورت‌گرفته درباره مراقبان و مراقبت از بازماندگان سکنه مغزی نشان می‌دهد که مراقبان اغلب دچار دگرگونی‌های عاطفی عمیق، از جمله تجربه افسردگی (Berg et al, 2005)، اضطراب و استرس، سرخوردگی، خشم، اختلال خواب، گوشه‌گیری، احساس گناه و همچنین احساس وابستگی و ارتباط عمیق می‌شوند (Wade, 1986; Yu, 2013). این تجارب عاطفی با تغییر تلقی و احساس مراقبان از هویت خودشان آمیخته است. انتقال از یک عضو خانواده (خصوصاً همسر و فرزند که برخلاف والدین غالباً از نظر فرهنگی و اجتماعی، وظایف مراقبتی کمتر برای آنها تعریف شده و مراقبت کردن بخشی از هویت‌شان را تشکیل نمی‌دهد) به یک مراقب، می‌تواند فرآیندی شدیداً بی‌ثبات‌کننده باشد؛ تغییری که مستلزم بازتعریف نقش‌ها و روابط فرد است. این هویت بازتعریف‌شده می‌تواند منجر به فشار نقش، فداکاری و از خودگذشتگی شخصی یا احساس از دست رفتن هویت خود شود (Backstrom, 2010, 2006). اینکه مراقبان فرد تحت مراقبت را به‌عنوان یک کودک یا نوزاد در نظر می‌گیرند در روایات تعدادی از آنها به وضوح به چشم می‌آید. محمد درباره اولین حرکت‌های پدرش اینچنین

توضیح می‌دهد: «اولین حرکت پاش تو دو ماهگیش بود» (م). بعد خودش می‌خندد و اضافه می‌کند: «یعنی دو ماه بعد از سخته، اما شبیه همان دوماهگی بود، مثل یک نوزاد می‌شن» (م). «ل» پس از ۱۵ سال تجربه مراقبت از پدرش نزدیکی این رابطه را چنین توضیح می‌دهد: «این همه سال و این همه نزدیکی، مثل مادر و نوزادی شما تصور کنید. حالا نوزاد بزرگ میشه، رشد میکنه، ولی شما فکر کنید ۱۴-۱۵ سال همون مادر-نوزاد مثلاً همونجوری نزدیک باشه رابطه و همونجور بمونه». «ف» این ماجرا را از توضیحی به یاد می‌آورد که پزشکان هنگام ترخیص کردن مادرش به او و پدرش داده‌اند: همه پزشک‌ها، هم با من و هم با بابا که صحبت می‌کردند می‌گفتند از امروز که این مریض رو می‌بری فکر کن که به بچه داری می‌بری. یعنی همشون علناً گفتن که دیگه نه مادرت نه خانومه، کاملاً از همه لحاظ؛ چه روحی چه جسمی، فکر کن به بچه است... گفتن فکر کن با به بچه داری برخورد می‌کنی.

همچنین عمل مراقبت به‌طور قابل توجهی بر هویت شخصی و سلامت عاطفی فرد تاثیر می‌گذارد. در این چشم‌انداز، مراقبان ناگهان وارد رابطه‌ای می‌شوند که در آن مرزهای فرزند/والد، همسر/همسر، خواهر/برادر فرو می‌ریزد و رابطه به‌سوی «حمل کردن دیگری» تغییر می‌کند. ماتینگلی (Mattingly, 2010) به طبیعت دگرگون‌کننده نقش‌های مراقبتی می‌پردازد و اینکه چگونه در جریان فرآیند مراقبت، درک و احساس مراقبان از خود دستخوش تغییراتی عمیق می‌شود. این دگرگونی‌های عمیقاً شخصی، هم‌زمان از روایت‌ها و هنجارهای اجتماعی پیرامون سلامت، بیماری و مراقبت تاثیر می‌گیرند. در چنین شرایطی رها کردن بخش‌هایی از فعالیت‌های زندگی روزمره برای رسیدگی به فرد بامانده از سخته هم عامل دیگری است تا هم فرد مراقب در جایگاه خود تثبیت شود و هم دیگران او را در این جایگاه به رسمیت بشناسند. رها کردن شغل، رها کردن تحصیل، تغییر برنامه ازدواج یا پایان یافتن روابط عاطفی، و یا حتی تغییر محل زندگی از این قبیل تغییرات است.

جدول ۲: مضامین استخراج‌شده در جریان تحلیل روایی تفسیری روایت‌ها

موضوعات فرعی کلیدی (برگرفته از مفاهیم نظری و مصاحبه‌ها)	شواهد تجربی (مثال‌هایی از مصاحبه‌ها)	محورهای اصلی استخراج‌شده در جریان تحلیل روایی تفسیری روایت‌ها
الف. زمان معلق و عدم قطعیت: برهم خوردن ریتم، نظم و معنای زمان، زندگی بدون افق روشن و بی‌نهایت بودن مراقبت.	«این پایانی نداره، یا پایان خلاص شدن از این وضعیت نداره»، به‌هم‌ریختگی ریتم شبانه‌روزی و خواب.	۱. ساختار زمان و فقدان (مفهوم زمان معلق و فقدان مبهم)
ب. فقدان مبهم: رنج سوگواری برای کسی که زنده است اما «دیگر آن شخص سابق نیست».	به یاد آوردن فعالیت‌های گذشته بیمار (دبیر زبان اکتیو، مدیرعامل فعال، اهل فوتبال)... آرزو کردن برای کارهای ساده (دستشویی رفتن بیمار).	۲. مواجهه با سیستم‌ها و ساختارهای اجتماعی: الزام خویشاوندی و تقسیم کار
مراقبت به‌عنوان وظیفه فرزند/همسر، تقسیم کار نابرابر بر اساس جنسیت، وضعیت تأهل و ...	انتظار از فرزند مجرد («محمد اونجاست دیگه»، انجام وظایف حساس (حمام/توالت) توسط دختر/پسر.	۳. دگرگونی در هستی و هویت (نشانیان گسست زیست‌نامه‌ای)
الف. فشار روانی و جسمی: فرسودگی مزمن، آسیب‌های جسمی ناشی از جابه‌جایی.	کمردرد و دیسک، کاهش یا افزایش وزن برای تناسب با وظایف مراقبت، استفاده از روان‌شناس برای تحمل فشار.	
ب. از دست رفتن «خود» پیشین: تعلیق زندگی، کنار گذاشتن علایق، شغل، تحصیل، روابط.	رها کردن شغل یا مرخصی بلندمدت، قطع یک رابطه عاطفی به دلیل فشار، احساس «۵ سال در کما بودن».	
ج. هویت‌یابی جدید: استقرار در نقش «مراقب» به‌عنوان هویت غالب، کسب احترام و قدردانی اجتماعی.	بازخورد جامعه: «خیلی کارت درسته، خدا خیرت بده»، پذیرش وظایف پرستاری/پزشکی.	

بحث و نتیجه‌گیری: روایت، سکوت و تجربه اخلاقی مراقبت

در این بخش نشان می‌دهم که یافته‌ها چگونه پاسخ مستقیمی به پرسش درباره تجربه مراقبت از فرد جان‌به‌در برده از سکنه مغزی می‌دهند و از خلال این روایات این تجربه را در چه محورهایی می‌توان صورت‌بندی نمود. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهند که تجربه مراقبت از بازماندگان سکنه مغزی را نمی‌توان صرفاً در قالب پیامدهای فردی، فشارهای روانی یا «بار مراقبت» فهم کرد؛ بلکه آنچه در روایت‌های مراقبان آشکار و برجسته می‌شود، مواجهه‌ای عمیقاً اخلاقی، رابطه‌ای و موقعیتی با شخص بازمانده از سکنه مغزی، بیماری، موقعیتی که مراقب در آن قرار گرفته و با زیست جهانی است که پس از سکنه دگرگون شده است.

در این چارچوب، می‌توان مراقبت را به‌مثابه شکلی از «تجربه اخلاقی»^۱ فهم کرد؛ عرصه‌ای که در آن، آنچه برای افراد «مهم»، «در خطر» یا «ارزشمند» است، به‌طور روزمره به آزمون گذاشته می‌شود (Kleinman, 2006) و مراقبان را به‌عنوان «شاهدان اخلاقی»^۲ این موقعیت دید، موقعیتی که در آن «داستان شاهدان درد - خانواده، درمان‌گران و پژوهشگران - از زندگی در درد جدایی‌ناپذیر است» (Kleinman, 2020: 111). روایت‌های مراقبان نشان داد که ماندن در مراقبت، تصمیمی صرفاً عقلانی یا مبتنی بر هنجارهای فرهنگی از پیش موجود نیست، بلکه کنشی اخلاقی است که در دل فشار، فرسایش و ناطمینانی بازتولید می‌شود. مراقبان، اغلب نه از سر انتخاب آزاد، بلکه در پاسخ به الزام‌های رابطه‌ای، عاطفی و با رجوع به گذشته، در موقعیت مراقبت باقی می‌مانند.

یکی از یافته‌های محوری این فصل، مفهوم‌پردازی فقدان‌هایی است که در تجربه مراقبان رخ می‌دهد، اما به‌ندرت به‌عنوان فقدان نام‌گذاری می‌شوند. «فقدانی مبهم»^۳ که نه کاملاً حاضر است و نه غایب، با همان «درد، گیجی، شوک، پریشانی و درماندگی» ناشی از آن (Boss, 1999; Boss, 2006: 21). در مناسبات موجود میان مراقب و فرد بازمانده از سکنه مغزی مراقبان با عزیزی زندگی می‌کنند که زنده است، حضور دارد، اما رابطه پیشین با او از کار افتاده است. همچنان هست اما نه آن کسی که پیش از این بود، هم‌زمان فرآیند مراقبت نقش‌ها را هم تغییر می‌دهد، جایگاه پدر و فرزند یا مادر و فرزند در این مسیر می‌تواند معکوس شود؛ چنان‌که بسیاری از مراقبان هم بیمار را همانند کودک توصیف می‌کردند و هم فرآیند مراقبت را همچون دوران نگهداری و مراقبت از نوزاد.

در کنار این، یافته‌های این پژوهش نشان داد که مراقبت در زمان‌مندی خاصی رخ می‌دهد. مراقبت از بازماندگان سکنه مغزی در اغلب روایت‌ها با زمانی کش‌دار، تکرارشونده و بی‌افق همراه است؛ زمانی که نه به سوی بهبود حرکت می‌کند و نه نقطه پایان روشنی دارد. مراقبان نه در «پس از بحران» زندگی می‌کنند و نه در انتظار عبور از آن، بلکه در اکنونی ممتد و فرساینده باقی می‌مانند. این زیستن در زمان بی‌افق، در هم‌نشینی با الزام اخلاقی مراقبت و با فقدان‌هایی که امکان سوگواری ندارند، به فرسودگی‌ای می‌انجامد که نه حاصل یک عامل واحد، بلکه برآیند تداوم، الزام و نبود امکان فاصله‌گیری است.

در چنین بستری، روایت نقشی محوری در امکان بقا ایفا می‌کند. روایت، همان‌گونه که آرتور فرانک در تحلیل خود از «روایت درهم‌ریخته»^۴ نشان می‌دهد، همیشه ابزاری برای حل بحران یا بازسازی انسجام نیست؛ بلکه گاه صرفاً شیوه‌ای برای زیستن در دل فروپاشی معناست (Frank, 1995: 97-114). روایت‌های مراقبان این فصل نشان می‌دهد که گفتن، بیش از آنکه به «پایان دادن» رنج بینجامد، امکان ادامه دادن را فراهم می‌کند. در این معنا، روایت را می‌توان در امتداد کلاینمن، نه صرفاً شکلی از بازنمایی، بلکه کنشی اخلاقی برای حفظ خود در دل رنج فهم کرد (Kleinman, 2020: 49-55).

1 moral experience

2 moral witness

3 ambiguous loss

4 chaos narrative

در گامی فراتر، این مقاله مفهوم «مراقبانه زیستن» را پیشنهاد می‌کند؛ نه صرفاً به‌عنوان توصیفی از عمل مراقبت، بلکه به‌مثابه جهت‌گیری‌ای وجودی و اخلاقی. در این تلقی، مراقبت پاسخ به بحران نیست، بلکه شیوه‌ای از دیدن، درنگ کردن و مسئولانه ماندن در جهانی است که با اشکال فزاینده‌ای از رنج، شتاب، ناامنی و خشونت مشخص می‌شود. «مراقبانه زیستن» می‌تواند بدیلی برای این وضعیت باشد: افقی برای بازاندیشی در مناسبات اجتماعی معاصر و نیز چشم‌اندازی برای مطالعات آتی که اخلاق، آسیب‌پذیری و زیست روزمره را در پیوندی جدایی‌ناپذیر فهم می‌کنند.

در مجموع، این پژوهش نشان داد که مراقبت از بازماندگان سکنه مغزی فرایندی است که در آن فقدان، روایت، سکوت و دانش، درهم‌تنیده با «زمان‌مندی از کارافتاده» مراقبان عمل می‌کند. مراقبان در بزنگاه این فرایند، هم حامل بار اصلی مراقبت‌اند و هم از امکان دیده‌شدن، مطالبه‌گری و اعتباربخشی به دانش زیسته خود محروم می‌مانند. در امتداد رویکرد کلاینمن، آنچه در معرض خطر قرار می‌گیرد صرفاً سلامت فردی نیست، بلکه جهان‌های زیسته‌ای است که در سکوت فرسوده می‌شوند. فهم این فرسایش، پیش‌شرط هرگونه مداخله اخلاقی، درمانی و سیاست‌گذارانه است. این سطح از تحلیل، می‌تواند دلالت‌هایی برای عموم افراد، بیماران و دیگر مراقبان داشته باشد. ضمناً یافته‌های پژوهش حاضر «قابلیت انتقال»^۱ به وضعیت مراقبان و بیماران دیگر دارد؛ مراقبان بیمارانی که به دلیل بیماری‌هایی جز سکنه مغزی در شرایطی مشابه و نیامند مراقبت توسط اعضای خانواده‌شان هستند. این پژوهش همچنین می‌تواند دلالت‌ها و دستاوردهایی برای بازاندیشی در سیاست‌های حمایتی، نظام‌های مراقبتی و شیوه‌های به‌رسمیت شناختن تجربه و دانش مراقبان داشته باشد.

با این حال، مقاله در همین سطح باقی نمی‌ماند. اگر در برخی رویکردهای انسان‌شناختی، مراقبت عمدتاً در قالب رابطه‌ای میان انسان‌ها و در افق عشق، تعهد یا مسئولیت اخلاقی فهم شده است، یافته‌های این پژوهش امکان گسترش این فهم را فراهم می‌کند. مراقبت می‌تواند در نسبت با جهان طبیعی یا حتی امور ماورایی نیز معنا یابد و بدین ترتیب، افق آن از چارچوب رابطه مستقیم مراقب و بیمار فراتر رود. این بسط مفهومی نشان می‌دهد که مراقبت تنها یک وظیفه یا نقش اجتماعی نیست، بلکه شیوه‌ای از نسبت برقرار کردن با جهان و دیگری است.

در گامی فراتر، این مقاله مفهوم «مراقبانه زیستن» را پیشنهاد می‌کند؛ نه صرفاً به‌عنوان توصیفی از عمل مراقبت، بلکه به‌مثابه جهت‌گیری‌ای وجودی و اخلاقی که حساسیت به آسیب‌پذیری را به هسته زندگی اجتماعی بدل می‌کند. در این تلقی، مراقبت پاسخ به یک بحران نیست، بلکه شیوه‌ای از دیدن، درنگ کردن و مسئولانه ماندن در جهانی است که با اشکال فزاینده‌ای از رنج، شتاب، ناامنی و خشونت مشخص می‌شود. «مراقبانه زیستن» می‌تواند بدیلی برای این وضعیت باشد: افقی برای بازاندیشی در مناسبات اجتماعی معاصر و نیز چشم‌اندازی برای مطالعات آتی که اخلاق، آسیب‌پذیری و زیست روزمره را در پیوندی جدایی‌ناپذیر فهم می‌کنند.

در نهایت انجام این پژوهش برای من صرفاً فرایند گردآوری و تحلیل روایت‌ها نبود. در خلال نوشتن و بازگشت مکرر به تجربه‌های روایت‌شده، این مردم‌نگاری به تلاشی برای هم‌سازی و بازسازی معنا نیز بدل شد؛ تلاشی برای فهم دوباره تجربه‌ای که زمانی بیش از هر چیز با نوعی سرگشتگی و بی‌معنایی همراه بود. روایت‌ها، چه روایت مشارکت‌کنندگان و چه بازاندیشی در تجربه خود، امکان دادند آنچه در لحظه‌های مراقبت پراکنده و فرساینده به نظر می‌رسید، در افقی گسترده‌تر دیده شود. در این فرایند، تجربه مراقبت برای من نیز از مجموعه‌ای از وظایف و دشواری‌های روزمره فراتر رفت و به امری بدل شد که درون منظومه‌ای درهم‌تنیده از معناهای اخلاقی، رابطه‌ای و فرهنگی قابل فهم می‌شود.

منابع فارسی

ستوده، فاطمه (۱۴۰۳). ما/یوب نبودیم. تهران: اطراف.

References

- Backstrom. B., K. Asplund, and K. Sundin (2010). The Meaning of Middle-Aged Female Spouses' Lived Experience of the Relationship with a Partner Who Has Suffered a Stroke, During the First Year Postdischarge. *Nursing Inquiry*, 17(3): 257-68.
- Bahadoram. S., N. Arsalani, M. Fallahi-Khoshknab, F. Mohammadi-Shahbolaghi, and A. Dalvandi (2024). The Principles of Home Care for Patients with Stroke: An Integrative Review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, (29): 503-14.
- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., & Kaste, M. (2005). Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36(3), 639–643.
- Blum, A. (2010). *The Crazy Zone of Health and Illness*. Intellect, the university of Chicago Press.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Harvard University Press.
- Boss, P. (2006). *Loss, Trauma, and Resilience: Therapeutic Work With Ambiguous Loss*. W.W. Norton & Company.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption in the *Sociology of Health & Illness*. 4(2). 167–182.
- Cazden, C. and Hymes, D. I. (1978). Narrative Thinking and Story-Telling Rights: A Folklorist's Clue to a Critique of Education. *Keystone Folklore Quarterly*, (22): 21-36.
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Dalvandi. A., Ekman, S.L., Khankeh, H.R., Maddah, S.S.B., Lutzen, K., & Heikkilä, K. (2011). Lack of Continuity of Rehabilitation Care for Stroke Survivors: Iranian Family Caregivers' Experience. *Middle East Journal of Age & Aging*, 8(4): 28-34.
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., and Perko, M. (2015). Family Caregiver Identity: A Literature Review . *American Journal of Health Education*, 46(6). 357–67.
- Feigin, V. L., Brainin, M., Norrving, B., Martins, S. O., Pandian, J., Lindsay, P., F Grupper, M., & Rautalin, I. (2025). World Stroke Organization: Global Stroke Fact Sheet 2025. *International journal of stroke : official journal of the International Stroke Society*, 20(2): 132–144. <https://doi.org/10.1177/17474930241308142>
- Frank. A. W., (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Frank. G. (1986). On Embodiment: A Case Study of Congenital Limb Deficiency in American Culture. *Culture, Medicine & Psychiatry*. (10): 189-220.
- Frid. I., Öhlen, J., & Bergbom, I. (2000). On the Use of Narratives in Nursing Research. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3). 695–703.
- Gillespie. D. & Campbell, F. (2011). Effect of Stroke on Family Carers and Family Relationships. *Nursing Standard*, 26(2). 39–46.
- Good. M. J. D., Brodwin. P., Good. B., and Kleinman. A., eds (1992). *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Greenwood. N. and Mackenzie, A. (2010). Informal Caring for Stroke Survivors: Meta-ethnographic Review of Qualitative Literature. *Maturitas*, 66(3): 268-76.
- Gubrium. J. F. & Holstein, J.A. (2008). Narrative Ethnography. In *Handbook of Emergent Methods*, edited by Sharlene Nagy Hesse-Biber and Patricia Leavy. The Guilford Press.
- Gubrium. J. F. & Sankar, A. (1990). *The Home Care Experience: Ethnography and Policy*. Sage.
- Gubrium. J. F. & Holstein, J.A. (1998). Narrative Practice and the Coherence of Personal Stories. *The Sociological Quarterly*, 39(1): 163-187.

- Hage. G. (2009). Waiting Out the Crisis: On Stuckedness and Governmentality. *Anthropological Theory*, 5(1): 463-475.
- Helman. C. G. (1990). *Culture, Health and Illness*. 2nd ed. London: Wright.
- Hochschild. A. R. (1983). *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. University of California Press.
- Jackson. M.D., (1998). *Minima Ethnographica: Intersubjectivity and the Anthropological Project*. University of Chicago Press.
- Jackson M.D., (2005) *Existential Anthropology: Events, Exigencies and Effects*. New York, Oxford: Berghahn Books.
- Jackson. J. E. (2011). Pain and Bodies. In *A Companion to the Anthropology of the Body and Embodiment*, edited by Frances E. Mascia-Lees. Wiley-Blackwell.
- Jaracz. K., Grabowska-Fudala, B., Górna, K., Jaracz, J., Moczko, J., & Kozubski, W. (2015). Burden in Caregivers of Long-term Stroke Survivors: Prevalence and Determinants at Months and 5 Years after Stroke. *Patient Education and Counseling*, 98(8): 1011-1016.
- Kaplan-Myrth. N. (2007). Interpreting People as They Interpret Themselves: Narrative in Medical Anthropology and Family Medicine. *Canadian Family Physician*, 53 (8), 1268-1269.
- Kleinman. A. (1973). Medicine's Symbolic Reality: On a Central Problem in the Philosophy of Medicine. *Inquiry*, 16(1-4): 206-213.
- Kleinman. A. (1995). *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman. A. (2006). *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. New York: Oxford University Press.
- Kleinman. A. (2019). *The Soul of Care: The Moral Education of a Husband and a Doctor*. New York: Penguin Books.
- Kleinman. A. (2020). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman. A., Brodwin, P. E & Good, B. J. (1992). Pain as Human Experience: An Introduction. In *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, 1-28. Berkeley: University of California Press.
- Leder. D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Livingston. J. (2012). *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham, NC: Duke University Press.
- Mattingly. C. (1998). *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge University Press.
- Mattingly. C. (2010). *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*. University of California Press.
- Mol. A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Peláez-Ballestas. I., Pérez-Taylor, R., Aceves-Avila, J. F., & Burgos-Vargas, R. (2013). "Not-Belonging": Illness Narratives of Mexican Patients with Ankylosing Spondylitis. *Medical Anthropology*, 32(5): 487-500.
- Saadatmehr. R., Vedadhir, A., Sanagoo, A., & Jouybari, L., (2025). Excruciating Pain, Enduring Suffering, and Searing Burns: The Culture of Care in Burn Units of Hospital in Iran. *Social Science & Medicine*, 383: 118340.
- Salman Roghani. R., Tabatabaei, S.S., Hoseini, S.J., & Maleki, S. (2006). Acute Stroke Epidemiology in Iran in the *Stroke Rehab Symposium*, Denmark.
- Scarry. E. (1985). *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. New York: Oxford University Press.

- Schure. L. M., E. T. van den Heuvel, R. E. Stewart, R. Sanderman, L. P. de Witte, and B. Meyboom-de, J. (2006). Beyond Stroke: Description and Evaluation of an Effective Intervention to Support Family Caregivers of Stroke Patients. *Patient Education and Counseling*, 62(1): 46-55.
- Sotoudeh, F., (2024), *We are not "Job"*. Tehran: Atraf Publication (in Persian).
- Temehy. B., Rosewilliam, S., Alvey, G., & Soundy, A., (2022). Exploring Stroke Patients' Needs after Discharge from Rehabilitation Centres: Meta-Ethnography. *Behavioral Sciences*, 12: 404.
- Visser-Meily. A., Post, M., Gorter, J. W., Berdenis van Berlekom, S., Van den Bos, T., & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of Stroke Patients Needs a Family-centred Approach. *Disability and Rehabilitation*, 28(24): 1557-1561. doi: 10.1080/09638280600648215.
- Wade. D. T., V. A. Legh-Smith, and R. Langton Hewer (1986). *Effects of Living with and Looking after Survivors of a Stroke*. *BMJ*, 293(6544): 418-420.
- WHO, (2025). Stroke, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/stroke>.
- Wunderlich. G. S. & Kohler, P.O. (2001). *Improving the Quality of Long-term Care*. National Academies Press.
- Yu. Y., Hu, J., Efird, J.T., & McCoy, T.P. (2013). Social Support, Coping Strategies and Health-related Quality of Life Among Primary Caregivers of Stroke Survivors in China. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16): 2160-71.