

Illness Identity in Encountering New Information Networks: A Case Study of Women with Breast Cancer

Adeleh Feizi

Ph.D. Student of Sociology, Department of Social Sciences, University of Isfahan, Iran

Feizy_az@yahoo.com

Reza Hemmati*

Assistant Professor, Department of Social Sciences, University of Isfahan, Iran

r.hemati@ltr.ui.ac.ir

Mahasti Alizadeh

Professor, Department of Social Determinants of Health Research Center, Health Management and Safety

Promotion Research Institute, Tabriz University of Medical Sciences, Iran

Alizadm@yahoo.com

Introduction

The women suffering from breast cancer can narrate their life experiences of the disease in cyberspace. They can also turn it into a platform on which they can express and reveal their identity, in addition to reading and writing about the disease. For women, cyberspace has been transformed into a place where they discover their new identity through interaction and giving it a new meaning. They use stories of the disease to rebuild the world of shattered daily life in order to show who they were and who they are. Due to the wide spread of breast cancer among Iranian women especially for the decreasing age of cancer incidents in our country, this illness has received considerable attention. The purpose of the present study is to find out how women with breast cancer use new information networks in the process of understanding and experiencing their disease, and in particular how the patients explain and interpret themselves, their own relationships, and post-illness issues by using these tools.

Material & Methods

After a preliminary study, the research was conducted at two hospitals, Shahid Ghazi and Tabriz International Hospital. We visited women suffering from breast cancer, while at the same time they used the new electronic media to cope with their problem, to define their own identity after illness, to create new relationships and social participation, and to receive information. For this purpose, we conducted qualitative interviews based on Grounded Theory with 20 patients about the understanding and experience of the disease and about how they use the virtual world. To analyze these interviews, the basic research codes which actually constitute the main concepts of the study, were identified and named by coding method in the first stage. The following categories were extracted in the second stage: 1- experiencing and defining the disease, 2- identifying aware and empowered patients, 3- contrasting information networks, and 4- signifying their own identity in virtual space.

Discussion of Results & Conclusions

By analyzing and describing these categories, we find out that the patients experience major mental and

psychological changes that lead to their deep distress. Thus, it creates the new needs for them after the illness and especially after amputation. One of the most important tools that can meet these needs today is an electronic network or cyberspace. Cyberspace is a place where a world of relationships and information on any subject is accessible at any moment. Among the issues available in this space, there are issues related to the body, diseases and the medical field. Information is very essential in order to empower patients. Researchers believe that along with technology advances, we are witnessing the emergence of a new consumer health identity which is called online self-helper. These new identities having access to information, especially through the internet and new technologies, are big steps towards taking responsibility for their own health. By exploring and being active in this space, patients show that they have become active, aware, and empowered actors in this field and wanted to gain control and power over their bodies, not merely being passive observers. The social networks, on the other hand, have the potential to bring people together and create new individual and collective identities through interaction and dialogue.

* Corresponding author: +989126417764

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

When a patient's reflective writings about herself are digitally discussed in a program, self-expression, self-disclosure, and the relationships created in a social group greatly help a patient to manage her health and accept and cope with the new identity. In sum, the results show that the new information technology is increasingly becoming an area where women with breast cancer not only receive information about their illness but also create narratives about breast cancer. Women with breast cancer are deeply interested in defining their identity and empowerment; therefore, they use cyberspace as an area to create new forms of knowledge, awareness, and functionality in relation to the disease.

Keywords: New Information Networks, Illness Identity, Breast Cancer, Narrative, Information, Empowerment.

References

- Barker, K. (2002) "Self-Help literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS)." *The Journal of Social Problems*, 49 (3): 279-300.
- Bloom, B. (2016) "The Benefits of Respectful Interaction: Fluid Alliancing and Inter-Occupational Information Sharing in Primary Care." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 38(6): 1-15.
- Bolbanabad, T. Mohammadi, S. Hajipor, A. & Heidari, M. (2018) *Study of effect measure of information and communication technology in individuality and social health promotion*. Information Technology and Health Promotion Association, Tehran [in Persian].
- Castells, M. (2005) *The rise of network society*. Tehran: Tarheh No Publication [in Persian].
- Charmaz, K. (1990) "Discovering Chronic Illness: Using Grounded Theory." *The Journal of Social Science and Medicine*, 30 (11): 1161-1172.
- Charmaz, K. (2006) *Constructing Grounded Theory, A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: Sage publication.
- Flick, U. (2008) *An introduction to qualitative research*. Tehran: Ney Publication [in Persian].
- Han, J. (2013) "Digital Illness Narrative: A New form of Health Communication." *The Journal of International Conference on Health Information Technology Advancement*, 2 (1): 1-9
- Henwood, F. (2003) "Ignorance Is Bliss Sometimes: Constraints on the Emergence of the Informed Patient in the Changing Landscapes of Health Information." *The Journal of Sociology of Health and illness*, 25 (6): 589-607.
- Hyden, L. (1997) "Illness and Narrative." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 19 (1): 48-69.
- Jokela, J. (2009) "A Comparison Study of Using A Mobile Medical Information System." *The Journal of Systems and Information Technology*, 11 (3): 286-294.
- Kerr, A. (2018) "The Sociology of Cancer: A Decade of Research." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 40 (3): 552-576.
- Manzoor, M. (2018) "Digital Technologies for Social Inclusion of Individuals with Disabilities." *The Journal of Health and Technology*, 8 (5): 377-390.
- Murnane, E. (2018) "Personal Informatics in Interpersonal Contexts: Towards the Design of Technology That Supports the Social Ecologies Long-Term Mental Health Management." *The Journal of Human-Computer Interaction*, 2 (1): 2-28.
- Nelson, A. (2019) "Diagnostic Dissonance and Negotiations of Biomedicalisation: Mental Health Practitioners Resistance to the DSM Technology and Diagnostic Standardization." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 41 (1): 1-17.
- Nilsson, C. (2006) "Information and Communication Technology in Supporting People with Serious Chronic Illness Living at Home- an Intervention Study." *The Journal of Telemedicine and Telecare*, 12 (4): 198-202.
- Nowakowski, A. (2019) "Reframing Health and Illness: A Collaborative Autoethnography on the Experience of Health and Illness Transformations in the Life Course." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 1-17.
- Pitts, V. (2004) "Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace." *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 8 (1): 33-59.
- Plumridge, E. (1999) "Identity and the Social Construction of Risk: Injecting Drug Use." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 21 (3): 329-343.
- Rees, C. (2000) "Mass Media Sources for Breast Cancer Information: Their Advantages and Disadvantages for Women with the Disease." *The Journal of Documentation*, 56 (3): 235-249.
- Riessman, C. K. (2015) "Ruptures and Sutures: Time, Audience and Identity in an Illness Narrative." *The Journal of Sociology of Health and Illness*, 37 (7): 1055-1071.
- Sadegi, R. & Asgariyan, A. (2018) *Study of key elements on acceptance of information technology among nurses*. Information Technology and Health Promotion Association, Tehran [in Persian].

- Safiri, K. (2008) *Qualitative research methods*. Tehran: Tehran University Press [in Persian].
- Sittig, D. (2018) "Current Challenges in Health Information Technology-Related Patient Safety." *Health Informatics Journal*, 6 (1): 1-10.
- Solomon, M. (2008) "Information Technology to Support Self- Management in Chronic Care." *The Journal of Disease Management and Health Outcomes*, 16 (6): 391-401.
- Winkelman, W. (2005) "Patient-Perceived Usefulness of Online Electronic Medical Records: Employing Grounded Theory in the Development of Information, and Communication Technologies for Use by Patients Living With Chronic Illness." *The Journal of American Medical Informatics Association*, 12 (3): 306-314.
- Yanos, P. (2010) "The Impact of Illness Identity on Recovery from Severe Mental Illness." *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13 (2): 73-93.





هویت بیماری در رویارویی با شبکه‌های جدید اطلاعاتی: بررسی موردی زنان مبتلا به سرطان

سینه

عادلہ فیضی، دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی، دانشگاه اصفهان، ایران

feizy_az@yahoo.com

رضا همتی*، استادیار، گروه علوم اجتماعی، دانشگاه اصفهان، ایران

r.hemati@ltr.ui.ac.ir

مهستی علیزاده، استاد، گروه پزشکی اجتماعی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم

پزشکی تبریز، ایران

alizadm@yahoo.com

چکیده

برای زنان مبتلا به سرطان سینه دنیای مجازی به مکانی تبدیل شده است که در آن با تعامل و گفتگو هویت جدید خود را کشف می‌کنند؛ بنابراین، این پژوهش میان زنان مبتلا به سرطان سینه در بیمارستان‌های شهید قاضی و بین‌المللی تبریز به صورت کیفی و بر پایه راهبرد نظریه زمینه‌ای با گروه نمونه ۲۰ نفر انجام شده است. هدف، بررسی این مسئله است که زنان مبتلا به سرطان سینه در فرایند درک و تجربه بیماری خود چگونه از شبکه‌های جدید اطلاعاتی استفاده می‌کنند. نتایج پژوهش با استفاده از مصاحبه عمیق با گروه نمونه و با ارائه چهار مقوله تجربه و تعریف بیماری، هویت بیمار آگاه و توانمند، پارادوکس شبکه‌های اطلاعاتی و معنابخشیدن به هویت خود در فضای مجازی، نشان می‌دهند شبکه‌های جدید اطلاعاتی از جمله اینترنت به طور فزاینده‌ای در حال تبدیل شدن به عرصه‌ای هستند که زنان مبتلا به سرطان سینه در آنها اطلاعاتی درباره بیماری‌شان دریافت می‌کنند. همچنین روایت‌های خود را درباره سرطان سینه به وجود می‌آورند و آن را به منبعی برای حمایت‌های احساسی، عاطفی و هویتی تبدیل می‌کنند. زنان مبتلا به سرطان سینه به طور عمیق به تعریف هویت خود و توانمندسازی علاقه‌مندند و برای این منظور از اینترنت به منزله عرصه‌ای برای خلق اشکال جدید دانش، آگاهی و عاملیت درباره بیماری استفاده می‌کنند.

واژه‌های کلیدی: شبکه‌های جدید اطلاعاتی، هویت بیماری، سرطان سینه، روایت، اطلاعات، توانمندسازی

* نویسنده مسؤول: ۰۹۱۲۶۴۱۷۷۶۴

مقدمه و بیان مسئله

از آنجا که بیماری‌های جدی برای بیماران داستان‌ها و خاطرات زیادی را ایجاد می‌کنند، جامعه‌شناسانی که در پژوهش‌های زندگی‌نامه‌نوشتی مطالعه می‌کنند، وظیفه سنگینی دارند: استفاده از تجارب بیماران برای کمک به تداوم پژوهش‌ها و نظریه‌پردازی درباره بیماری‌ها (Riessman, 2015). هر بیماری شکاف و توقفی در زندگی کنونی به وجود می‌آورد و زندگی روزانه جاری را متوقف و حتی به‌طور کامل تعطیل می‌کند. بیماری سبب می‌شود درباره مفهوم خودمان و زندگی تجدیدنظر کنیم و مجبور به تغییر فرضیه‌هایی باشیم که برای زندگی‌مان برنامه‌ریزی و تعیین کرده‌ایم. بیماری‌های حاد در بهترین شکل تنها قادرند تأثیر موقتی در زندگی ما بگذارند؛ شکاف محدود و گذرای که ممکن است سبب شود ما درباره زندگی‌مان در برابر شکنندگی حوادث بازاندیشی کنیم؛ اما بیماری مزمن به‌طور معمول پایه‌های اساسی زندگی ما را تغییر می‌دهد؛ زیرا بیماری از نظر کیفی شرایط زندگی متفاوت و جدیدی را خلق می‌کند. به نظر می‌رسد پس از بیماری دامنه‌گزینه‌های ما گسترده و متنوع نیست و ما مجبور می‌شویم به آینده با دیدگاه کاملاً متفاوتی بنگریم؛ بنابراین، همه‌چیز معنای جدیدی پیدا می‌کند: به‌منزله بخشی از زندگی زنده (Hyden, 1997: 52). بیماری موجب بازاندیشی در هویت می‌شود؛ زیرا هویت امر خطیر بازاندیشی محسوب می‌شود (Plumridge, 1999) و هویت بیماری مجموعه‌ای از نقش‌ها و نگرش‌هاست که افراد درباره خودشان و درکشان از بیماری به وجود می‌آورند (Yanos, 2010: 74-75). متفکران معتقدند ما در پایان قرن بیستم در یکی از مقاطع نادر تاریخ به سر می‌بریم؛ مقطعی که ویژگی بارز آن دگرگونی فرهنگ مادی ما با آثار یک پارادایم فناورانه جدید سازمان‌یافته بر محور فناوری‌های اطلاعاتی است (کاستلز، ۱۳۸۵: ۵۶). این فناوری‌ها و شبکه‌ها ابزارهایی‌اند که مردم را برای ایجاد ارتباط، جمع‌آوری اطلاعات و تعامل از طریق خدمات با فواصل دور، بسیار سریع و آسان و بدون محدودیت زمان و مکان قادر می‌کنند

(Nilsson, 2006: 198). ابزارهای اطلاعاتی و الکترونیکی جدید

از قبیل اینترنت و شبکه‌های اجتماعی مجازی چنان در اعماق زندگی و روابط انسان امروزی رخنه کرده‌اند که می‌توان گفت به جزئی جدایی‌ناپذیر و ناگسستنی تبدیل شده‌اند و ادامه زندگی بدون آنها دیگر امکان‌پذیر نیست. چنانچه از نظر برخی نویسندگان این ابزارها تمام جوانب فرهنگی و اجتماعی ما را در بر گرفته‌اند و در حال ایجاد فرهنگ خاص خود هستند و پیامدهای فرهنگی خاص خود را نیز به وجود می‌آورند؛ بنابراین، هدف پژوهش حاضر این است که مطالعه‌ای میدانی از چگونگی کاربرد فناوری‌های جدید اطلاعاتی از قبیل اینترنت در حوزه پزشکی و بیماری انجام و اطلاعات زیادی درباره اهمیت این ابزار در زندگی روزانه گروه‌های بیماران و روابط در حال ظهور بین بیماران مبتلا به سرطان سینه ارائه دهد. اطلاعات برای توانمندسازی بیماران بسیار اساسی است. پژوهشگران معتقدند ما همراه با پیشرفت‌های فناورانه شاهد ظهور هویت مصرف‌کننده بهداشت جدیدی هستیم که آنها را «خودیارگران آنلاین» می‌نامند. قابلیت دسترسی این هویت‌های جدید به اطلاعات به‌ویژه از طریق اینترنت و فناوری‌های جدید گامی بزرگ به سوی بر عهده گرفتن مسئولیت درباره سلامتی خودشان است (Henwood, 2003: 591).

استفاده از شبکه‌های اجتماعی مجازی به دلیل ارائه اطلاعات، حمایت، امید و دلگرمی و روحیه‌بخشی، مزیت‌های بسیار مهمی برای بیماران و مراقبت‌کنندگان داشته است. دنیای مجازی بیمارانی را جذب می‌کند که در جستجوی اطلاعات و حمایت روانی، احساسی و عاطفی‌اند؛ زیرا امکان بالقوه جماعت‌های آنلاین برای کمک به خودمدیریتی بیماران، تشویق تغییر سبک زندگی و افزایش توانمندسازی آنها بسیار گسترده است (Winkelman, 2005: 307-309). سایت‌های شبکه‌های اجتماعی غیرانتفاعی که پل مراقبت نامیده می‌شوند، به روابط بیماران درباره مسائل سلامتی کمک می‌کنند و با نوشته‌هایشان از آنها حمایت می‌کنند (Han, 2013).

درباره بیماری خود بخوانند و بنویسند و هویت خود را بیان و آشکار کنند. برای زنان دنیای مجازی به مکانی تبدیل شده است که با تعامل و گفتگو قادرند هویت جدید خود را کشف کنند و معنای جدیدی به آن بدهند. آنها در این شبکه‌ها از روایت‌های بیماری برای بازبرساخت جهان متلاشی شده زندگی روزانه استفاده می‌کنند تا نشان دهند چه کسانی بودند و چه کسانی هستند؛ بنابراین، قصد پژوهش حاضر پاسخ دادن به این سؤالات است: فناوری‌ها و ابزارهای اطلاعاتی و دیجیتال قدرتمند در حوزه بیمار و بیماری تا چه حد و تا کجا نفوذ کرده‌اند و زنان مبتلا در فرایند هویت‌بخشی به خود چگونه از این ابزارها و شبکه‌ها استفاده می‌کنند؟ معنای هویت در فضای مجازی برای آنها چگونه محقق می‌شود؟ چگونه دسترسی به فناوری‌های اطلاعاتی، ظهور هویت بیمار آگاه و توانمند را بین گروه بیماران بررسی شده امکان‌پذیر می‌کند؟ به‌طور کلی فناوری‌های اطلاعاتی چگونه هویت بیماران را در جهت روند درمان، کنترل بیماری، تصمیم‌گیری، ارائه حمایت اجتماعی و احساسی و کمک به تغییر رفتار برای ارتقای سلامتی آگاه و توانمند می‌کنند؟ به‌دلیل شیوع گسترده بیماری سرطان سینه بین زنان ایران و به‌ویژه پایین آمدن سن ابتلا به این بیماری در کشور به این بیماری توجه شده است. همزمان با افزایش سالخوردگی جمعیت و فرایند پزشکی‌سازی، سرطان به نقطه کانونی خدمات و پژوهش‌های زیست‌پزشکی در سراسر جهان تبدیل می‌شود (Kerr, 2018: 553)؛ البته تاکنون پژوهش‌های کیفی زیادی درباره مسائل زنان مبتلا به سرطان سینه انجام شده‌اند و پژوهشگران سعی کرده‌اند جوانب مختلف چالش‌های رودرروی زنان بیمار را بسنجند و از ابعاد غیرپزشکی این بیماری پرده بردارند. آنها همواره به کیفیت زندگی این بیماران از وضعیت روانی تا روابط خانوادگی و اجتماعی آنها توجه کرده‌اند؛ به‌طوری که با جستجوی ساده می‌توان به حجم بسیار زیادی از مقالات درباره کیفیت زندگی این بیماران پس از ابتلا دسترسی پیدا کرد؛ اما با گسترش بی‌رویه شبکه‌های مجازی و فضای دیجیتالی شده دهه اخیر در

اسناد سیاست‌گذاری سلامت در سال‌های اخیر نشان می‌دهد قابلیت دسترسی فراوان به اطلاعات سلامتی از طریق اینترنت سبب ظهور بیماران بسیار آگاهی می‌شود که برای ارزیابی خطرات و منافع شیوه‌های درمانی متفاوت تواناترند. امروزه نیز مفهوم فراوان استفاده شده «انتخاب آگاهانه»، بر عاملیت و حس توانمندسازی دلالت دارد که به‌وسیله این قبیل بیماران تجربه می‌شود. چنین بینش‌هایی در جامعه‌شناسی نیز بعد از مفهوم «مصرف‌کننده بازاندیش» گیدنز به وجود آمد و از این عقیده حمایت شد که توسعه عمومی دانش پزشکی از طریق فناوری رسانه‌های جدید از قبیل اینترنت بیماران را توانمند خواهد کرد (Henwood, 2003: 589). فناوری موبایل امکان آزادی جدیدی برای توجه به بسیاری از تقاضاهای مراقبت‌های بهداشتی قرن بیست و یکم ارائه داده است. دستگاه‌های بی‌سیم و سیستم‌ها و وسایل الکترونیکی دستی شروع به تغییر شیوه‌های فعالیت‌های پزشکی کرده‌اند (Jokela, 2009). همان‌طور که میشل هاردی اظهار می‌کند ما می‌بینیم که اینترنت نقش مهمی در تسریع فرایند تغییر شکل «نقش بیمار» بیماران و اقتدار پزشکان ایفا می‌کند. او معتقد است زمانی که افراد سوار موج اینترنت برای اطلاعات پزشکی می‌شوند، دیگر به خودشان به‌منزله بیمار نمی‌نگرند؛ بلکه به «مصرف‌کنندگان بازاندیش» تبدیل می‌شوند که دانش تخصصی را ارزیابی می‌کنند و گاهی اوقات به چالش می‌کشند (in: Pitts, 2004: 37-38).

بنا به نظر مدافعان توانمندسازی از طریق اینترنت، استفاده وسیع از این فناوری روایت دامنه گسترده‌ای از تجارب درباره سرطان سینه را تشویق می‌کند. از جمله فضای سایبری به زنان فرصت‌هایی برای به چالش کشیدن اقتدار هژمونیک متخصصان پزشکی و تحقق ابعاد اجتماعی بیماری ارائه می‌دهد و فرصت‌هایی برای روایت تجاربشان و ارائه تعاریف جدید از خود و هویت را ایجاد می‌کند (Pitts, 2004: 37). زنان مبتلا به سرطان سینه، در فضای مجازی تجارب زنده بیماری خود را روایت و آن را به عرصه‌ای تبدیل می‌کنند که می‌تواند

اعلامیه‌ها، نوارهای ویدیو، مجله‌های زنان، روزنامه‌ها و برنامه‌های تلویزیون توجه دارند و نتیجه گرفت که اطلاعات رسانه‌های گروهی مزیت‌های بسیاری دارند و مشارکت‌کنندگان، منابع رسانه‌های گروهی از قبیل مجله‌ها و تلویزیون را در افزایش آگاهی درباره‌ی سرطان سینه سودمند و مفید تصور می‌کنند؛ در عین حال اطلاعات رسانه‌های گروهی معایبی نیز دارد؛ زیرا مشارکت‌کنندگان به‌ویژه آنهایی که تازه بیماری‌شان تشخیص داده شده بود، گمان می‌کردند منابع رسانه‌های گروهی به دلیل توجه به ابعاد منفی و بزرگ کردن مسئله، ترسناک و افسرده‌کننده‌اند؛ بنابراین، این پژوهش پیشنهاد می‌کند ناشران منابع رسانه‌های گروهی از قبیل مجلات زنان از این دوگانگی آگاه باشند و اطلاعات دقیق، کاربردی و کمتر مبالغه‌آمیز درباره‌ی سرطان سینه ارائه دهند.

پیتز^۲ (2004) مطالعه «بیماری و توانمندسازی اینترنت: نوشتن و خواندن درباره‌ی سرطان سینه در فضای مجازی» را انجام داده است. در این پژوهش در طول دوره‌ی نه‌ماهه، ۵۰ وب‌سایت شخصی شناسایی شد که بازماندگان سرطان سینه ایجاد کرده بودند و محتوای اصلی آنها سرطان سینه بود. پیتز معتقد است امروزه اینترنت عرصه‌ای است که زنان مبتلا به سرطان سینه در این عرصه درباره‌ی بیماری خود می‌خوانند و می‌نویسند و درباره‌ی هویت و شرایط خود گفتگو می‌کنند. فضای مجازی برای زنان فضای رهایی‌بخشی تصور شده است که می‌توانند در آن از نقش‌های جنسیتی فراتر روند، خود را کشف و اشکال جدیدی از دانش را خلق کنند.

سولومون^۳ (2008) پژوهش «تکنولوژی اطلاعات برای حمایت از خودمدیریتی در بیماری‌های مزمن» را با این گفته شروع می‌کند که افراد آگاهی که فعالانه در مدیریت چالش‌های روزانه‌ی بیماری مزمنشان درگیرند، عوامل تغییر در سیستم مراقبت‌های بهداشتی‌اند. نتایج دلالت بر این دارند که بیشتر پژوهش‌ها بر استفاده از IT به‌وسیله‌ی افراد برای خودآموزی و خودمدیریتی متمرکزند و تعداد کمتری از

کشور، تاکنون از این منظر به موضوع نگاه نشده است که این بیماران چگونه از دنیای مجازی بهره می‌برند و در این تغییرات شگفت سهم و بهره‌ی آنها چیست؛ به عبارت دیگر، برای گشودن ابعاد روانی، خانوادگی، اجتماعی و اقتصادی سرطان سینه پژوهش‌های در خور توجه و مناسبی انجام شده‌اند. مطالعات نشان می‌دهند درباره‌ی این مسئله پژوهشی انجام نشده است که هویت این بیماران پس از بیماری دستخوش چه دگرگونی‌ها و تحولاتی می‌شود و در این میان شبکه‌های جدید اطلاعاتی چگونه به این هویت معنا و مفهوم می‌بخشند. پژوهش حاضر به همین منظور و برای پرکردن این خلأ پژوهشی انجام شده است. با توجه به رواج گسترده و روزافزون شبکه‌هایی که امروزه افراد برای دسترسی به اطلاعات، دانش‌ها و آگاهی‌های جدید در تمام ابعاد و زمینه‌های زندگی از آنها بهره می‌گیرند، هدف پژوهش حاضر مطالعه‌ی این امر است که بیماران مبتلا به سرطان سینه از شبکه‌های اطلاعاتی و اجتماعی از قبیل اینترنت و سایت‌ها و نرم‌افزارهایی مانند تلگرام - که راه‌های نقل و انتقال اطلاعات و شیوه‌های برقراری ارتباط با دیگران را بسیار سریع، ارزان و آسان کرده‌اند - چه بهره‌هایی می‌برند و این شبکه‌ها در معنابخشیدن به هویت آنها پس از بیماری چه جایگاهی پیدا می‌کنند.

پیشینه پژوهش

ریز^۱ (2000) در پژوهش «منابع رسانه‌های گروهی برای اطلاعات سرطان سینه: مزیت‌ها و معایب آنها برای زنان مبتلا»، تجارب و نگرش‌های عمیق زنان مبتلا به سرطان سینه را درباره‌ی اطلاعات رسانه‌های گروهی بررسی کرده است. او با ۳۰ زن مبتلا در سه گروه سنی به شیوه‌ی گروه متمرکز ساخت‌نیافته مصاحبه و سپس این مصاحبه‌ها را تحلیل محتوا کرده است. او دریافت که زنان به اطلاعات انواع گوناگون رسانه‌های گروهی از جمله مجله‌ها و کتاب‌های پزشکی،

² Pitts

³ Solomon

¹ Rees

مؤثر بر پذیرش فناوری اطلاعات در میان پرستاران» را با هدف بررسی عوامل مؤثر بر پذیرش فناوری اطلاعات میان پرستاران و تحلیل نگرش‌ها، انگیزه‌ها و تفکرات آنان در به‌کارگیری سیستم اطلاعات بالینی به رشته تحریر درآوردند. این مطالعه از نوع توصیفی - تحلیلی است که بر ۳۰۲ نفر از پرستاران شاغل در دانشگاه علوم پزشکی قم در سال ۱۳۹۷ انجام شده و ابزار گردآوری داده‌های آن پرسش‌نامه محقق‌ساخته است؛ درنهایت، چنین نتیجه‌گیری می‌شود که بیشتر پرستاران فناوری اطلاعات را در کار بالینی خود پذیرفته‌اند؛ اما لازم است موضوعاتی همانند برنامه آموزشی مناسب مربوط به فناوری اطلاعات و سرعت بالای رابانه‌های موجود در بخش‌ها به‌طور جدی بررسی شوند.

محمدی بلبان‌آباد و همکاران (۱۳۹۷) نیز کاربرد فناوری اطلاعات و ارتباطات در ارتقای سلامت فردی و اجتماعی را بررسی کردند. این مطالعه به‌صورت نظام‌مند با جستجوی وسیع پایگاه‌های اینترنتی، نشریه‌های معتبر و کتاب‌های مرتبط در این زمینه تجزیه و تحلیل شده است. نتایج بررسی حدود ۵۰ مقاله در این زمینه نشان دادند فناوری‌های اطلاعاتی ابزاری باارزش برای انتشار اطلاعات شناخته‌شده است. همچنین نتایج توان بالای فناوری‌های جدید اطلاعاتی در افزایش سطوح دانش مرتبط با سلامت افراد را نشان می‌دهند.

روش پژوهش

از آنجا که موضوع این پژوهش مطالعه تجربه یک بیماری مزمن و ذهنیت خود بیماران درباره هویت بیماری‌شان است، روش نظریه زمینه‌ای به‌منزله مناسب‌ترین روش برای این موضوع انتخاب شده است. در پژوهش حاضر درباره افراد مبتلا به یک بیماری جدی، چگونگی تأثیر بیماری بر هویت این افراد و اینکه بیماران در ارتباط با دیگر افراد از طریق شبکه‌های اجتماعی چه تغییرات هویتی را تجربه و چه توانمندی‌ها و آگاهی‌هایی را کسب می‌کنند، مطالعه شده است؛ بنابراین، از شیوه نظریه زمینه‌ای استفاده و تفسیر جامعی

مطالعات نیز برنامه‌هایی را مشخص کرده‌اند که تشریک مساعی پزشکان و افراد را در برنامه‌ها و فعالیت‌های خودمدیریتی امکان‌پذیر می‌کنند؛ درنهایت، این مطالعه سیستماتیک، اهمیت توسعه شالوده‌های سیستم مراقبت‌های بهداشتی IT برای حمایت از فعالیت‌های خودمدیریتی و کوشش افراد برای مدیریت بیماری مزمنشان را تأیید می‌کند.

منزر^۱ (2018) در مقاله «شبکه‌های دیجیتالی به‌منظور مشارکت افراد دارای ناتوانی» معتقد است شبکه‌های اطلاعاتی تسهیل‌کننده‌های بااهمیتی برای مشارکت اجتماعی افراد دارای ناتوانی در جامعه‌اند. هدف او نشان‌دادن این مسئله است که انواع فناوری ارتباطی - اطلاعاتی مبتنی بر خدمات دیجیتالی، پیوستگی و مشارکت اجتماعی افرادی را تسهیل می‌کنند که از انواع ناتوانی رنج می‌برند. منزر تاریخچه پژوهش‌هایی را بررسی کرده است که در طول دوره ۶ساله (۲۰۱۶-۲۰۱۰) منتشر شده بودند و به این نتیجه می‌رسد که توسعه و تکمیل ابداعات فناورانه که هدفشان ارتقا یا تسهیل مشارکت اجتماعی افراد دارای ناتوانی است، اهمیت دارد.

سیتینگ^۲ (2018) نیز در پژوهش «چالش‌های کنونی در تکنولوژی اطلاعات سلامت مرتبط با سلامت بیماران»، نه چالش اصلی شبکه‌های اطلاعاتی را برای کمک به سازمان‌ها و مؤسسات مراقبت‌های بهداشتی، مؤسسان فناوری‌های اطلاعات سلامت، پژوهشگران، برنامه‌ریزان و سرمایه‌گذاران شبکه‌های اطلاعات سلامت مرتبط با سلامت بیماران شناسایی و توصیف کرده است. چند مورد از این چالش‌ها عبارت‌اند از: (۱) توسعه الگوها، روش‌ها و ابزارهایی برای ارزیابی خطرات شبکه‌ها (۲) ایجاد شیوه‌هایی برای تشخیص هویت روشن بیماران (۳) انجام اقداماتی برای مدیریت مناسب ابزارهای نقل و انتقال شبکه‌های اطلاعاتی (۴) ایجاد روش‌هایی برای بیماران با هدف ارتقای امنیت شبکه‌های اطلاعات سلامت.

صادقی و عسکریان (۱۳۹۷) مقاله «بررسی عوامل کلیدی

¹ Manzoor

² Sittig

مبنای مرتبط بودن موردها با پژوهش و نه نمایا بودن آنها انجام می‌شود (فلیک، ۱۳۸۱: ۱۴۱). بیشتر نمونه‌های این پژوهش متأهل بودند و فرزند و سطح تحصیلات متوسط و پایین داشتند. آنها به دلیل سرطان سینه جراحی شده بودند و یکی از سینه‌ها یا بخشی از آن برداشته شده بود. فرایند نمونه‌گیری براساس قانون اشباع نظری متوقف شد؛ یعنی زمانی که بینش‌ها و عقاید جدیدی از طریق مصاحبه‌های جدید کسب نشد؛ البته بعد از ۱۷-۱۶ مصاحبه مشارکت‌کنندگان به مقوله‌های یکسانی اشاره کردند و پژوهش به اشباع نظری رسید؛ اما برای تقویت فرایند پژوهش چند مصاحبه دیگر هم انجام گرفت.

برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه‌های نیمه‌ساخت‌یافته به‌منزله اصلی‌ترین شیوه گردآوری داده‌ها در پژوهش‌های کیفی استفاده شد. از مشارکت‌کنندگان خواسته شد تجربه زیسته خود از بیماری، معنای زندگی پس از بیماری و استفاده از فضای رسانه‌ای شده را توصیف و تفسیر کنند؛ زیرا مصاحبه عمیق شیوه مفید گردآوری داده‌ها در انواع مختلف پژوهش‌های کیفی است. به‌ویژه یک مصاحبه گفتگویی جهت‌یافته است. مصاحبه عمیق اجازه کشف ژرف موضوع یا تجربه‌ای خاص را می‌دهد؛ بنابراین، روشی مفید برای پژوهش‌های تفسیری است. ماهیت ژرف مصاحبه‌های عمیق امکان استخراج تفسیر مشارکت‌کنندگان از تجاربشان را ارائه می‌دهد (Charmaz, 2006). مصاحبه‌ها به‌طور معمول بین ۹۰-۶۰ دقیقه طول می‌کشید و همه آنها با اجازه مشارکت‌کنندگان ضبط می‌شد. براساس اصول اخلاقی پژوهش‌های کیفی، قبل از شروع مصاحبه از محرمانه‌ماندن اطلاعات بیماران به آنها اطمینان داده شد. حفظ گمنامی مشارکت‌کنندگان و احترام به حسن ظن آنها به پژوهشگر و دادن اختیار تام برای ادامه یا ترک مصاحبه از جمله اصول اولیه‌ای است که در مصاحبه‌ها مراعات شد. ضمن اینکه سؤالات مصاحبه به‌گونه‌ای طراحی و مطرح می‌شدند که با روحیه خاص بیماران سازگار باشند. همدلی و هم‌زبانی با بیمارانی که نام سرطان بر آنها حک شده است، از دیگر تکالیف اخلاقی و انسانی پژوهشگرانی است

از تجارب مشارکت‌کنندگان درباره هویت بیماری در ارتباط با شبکه‌های اطلاعاتی ارائه می‌شود؛ زیرا این روش یک روش پژوهش کیفی است و با استفاده از جمع‌آوری منظم داده‌ها و توسعه روش‌ها به شکلی استقرایی و زمینه‌ای درباره یک پدیده به کار می‌رود (سفیری، ۱۳۸۸: ۲۸۹). چارمز معتقد است شیوه نظریه زمینه‌ای مجموعه‌ای از راهبردهای پژوهشی مفید برای مطالعه تجربه بیماری مزمن ارائه می‌دهد. افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند بیشتر افراد برساخت‌های خود را واقعیت تلقی می‌کنند. برساخت‌های افراد بیمار فهم آنها را از تجارب و شرایط متنوعشان نشان می‌دهد (Charmaz, 1990: 1161-1162).

این پژوهش در بیمارستان‌های شهید قاضی و بین‌المللی تبریز انجام شده است. این دو بیمارستان، بیمارستان‌های بسیار مجهزی‌اند که بخش‌های مختلف از جمله بخش سرطان دارند. تمام مراحل درمان بیماران سرطانی از تشخیص، جراحی، شیمی‌درمانی تا رادیوتراپی در این بیمارستان‌ها انجام می‌شود. ابتدا با کسب اجازه از مدیریت بخش امکان مصاحبه با بیماران به پژوهشگر داده شد. معیار انتخاب بیماران برای مصاحبه مبتلابودن به سرطان سینه و استفاده از شبکه‌های اطلاعاتی بود. جامعه هدف، زنان مبتلا به سرطان سینه آشنا با فضای مجازی بودند که از این فضا برای معنابخشیدن به هویت خود و آگاه و توانمند کردن خود پس از بیماری استفاده می‌کردند. از بین این افراد با ۲۰ نفر برای نمونه پژوهش مصاحبه شد. مشارکت‌کنندگان با استفاده از نمونه‌گیری نظری شناسایی و انتخاب شدند که راهبرد اصلی در پژوهش‌های کیفی برای انتخاب نمونه‌هایی است که بیشترین اطلاعات را برای پژوهش به ارمغان می‌آورند. به نظر گلیر و اشتراوس نمونه‌گیری نظری عبارت است از فرایند گردآوری داده‌ها برای نظریه‌پردازی که از این طریق تحلیلگر به‌طور همزمان داده‌های خود را گردآوری، کدگذاری و تحلیل می‌کند و تصمیم می‌گیرد چه داده‌هایی را در مرحله بعدی گردآوری و آنها را از کجا پیدا کند (فلیک، ۱۳۸۱: ۱۳۸)؛ یعنی نمونه‌گیری بر

مطالب و موضوعاتی را جستجو می‌کنید؟ در گروه‌های اجتماعی بیشتر چه موضوعاتی درباره بیماری بین اعضا رد و بدل می‌شود؟ این موضوعات بر هویت و ذهن و روحیه شما چه تأثیری می‌گذارد؟ معنای زندگی و امید به زندگی شما پس از بیماری و پس از دریافت اطلاعات و روابط الکترونیکی چه تغییری کرده است؟ و ... ؛ اما همان طور که ذکر شد و براساس اصول مصاحبه در پژوهش‌های کیفی براساس پاسخ‌های بیماران به سؤالات کلی پژوهش، سؤالات دیگری در اثنای مصاحبه برای فهم بیشتر دیدگاه بیماران مطرح و پرسیده می‌شد تا تجربه عمیق آنها در این زمینه فهمیده شود.

برای اطمینان از دقت و اعتباربخشی به یافته‌های پژوهش، یکی از بیماران چند ماه پژوهشگر را عضو یکی از گروه‌های تلگرامی کرد که بیشتر اعضای آن گروه بیماران مبتلا به سرطان سینه بودند. در این گروه پژوهشگر از نزدیک شاهد فعالیت‌ها، روابط اعضا و پیام‌ها و اطلاعات رد و بدل شده بین آنها بود. انجمن حمایت از بیماران سرطان سینه تبریز هم گروه و کانال تلگرامی برای بیماران ایجاد کرده است؛ اما براساس قوانین انجمن تنها خود بیماران می‌توانند در آن گروه‌ها و کانال‌ها عضو شوند و کس دیگری اجازه عضو شدن در آنها را ندارد. پژوهشگر در گروهی که عضو آن شده بود، از نزدیک شاهد بود چگونه اعضا به‌طور جدی فعالیت می‌کنند، همدیگر را راهنمایی و نهایت سعی خود را می‌کنند تا با تعامل و گفتگو امید به زندگی همدیگر را افزایش دهند و به این ترتیب هویت جدید خود را کشف کنند و آن را بپذیرند.

داده‌های غنی در مصاحبه به پژوهشگر دانشی از دنیای تجربی یا مسئله مطالعه شده را ارائه می‌کند. با داشتن این نوع داده‌ها پژوهشگر منظور مشارکت‌کنندگان و تجاربشان را کشف می‌کند؛ در نتیجه، تحلیل او از داده‌ها از نظر پاسخ‌دهندگان شروع می‌شود. به همین دلیل در پژوهش‌های کیفی گردآوری داده‌ها و تحلیل آنها همزمان انجام می‌شود. اولین مرحله اصلی تحلیل شامل کدگذاری داده‌هاست

که در این حوزه‌ها مطالعه می‌کنند. برای شروع و انجام مصاحبه ابتدا راهنمای مصاحبه و سؤالات تنظیم شد؛ اما در راهنمای مصاحبه تنها کلیات موضوع گنجانده شد؛ سپس براساس پاسخ‌های بیماران بقیه سؤالات برای فهم و کشف دیدگاه‌های بیماران مطرح شد.

شروع کار مصاحبه بدینگونه بود که ابتدا منشی بخش لیست و شماره تخت بیماران مبتلا به سرطان سینه را به پژوهشگر می‌داد. پژوهشگر پس از مراجعه به بیماران مدنظر، ابتدا از آنها سؤال می‌کرد که آیا درباره بیماری خود از فضای مجازی استفاده می‌کنند یا خیر. اگر جواب منفی بود هیچ مصاحبه‌ای انجام نمی‌شد؛ اما اگر جواب مثبت بود مصاحبه شروع می‌شد؛ زیرا استفاده از فضای مجازی مهم‌ترین معیار مصاحبه با بیماران بود؛ البته ناگفته نماند پیداکردن بیمارانی که هم مبتلا به سرطان سینه باشند و هم از فضای مجازی استفاده کنند و هم قادر به پاسخگویی به سؤالات باشند، اندکی سخت بود و ماه‌ها طول کشید تا مصاحبه‌ها انجام و تکمیل شدند. از آنجا که مصاحبه‌ها در شهر تبریز و به زبان ترکی انجام می‌شد، تفهیم موضوع و مسئله هویت به بیماران و سپس چگونگی استفاده آنها در این زمینه از فضای مجازی به تلاش و تقاضای زیادی نیاز داشت؛ زیرا بیشتر مواقع بیماران یا سؤالات را متوجه نمی‌شدند یا بعد از متوجه شدن دوباره از موضوع دور و به حاشیه کشیده می‌شدند و تنها به مسائل و مشکلات شخصی خود در خانواده، بیمارستان و ... اشاره می‌کردند. ذکر این نکته ضروری است که در پژوهش‌های کیفی حجم نمونه نمی‌تواند از ابتدا مشخص شود؛ پس با توجه به معیارهای پژوهش یعنی مبتلابودن به سرطان سینه و استفاده از فضای مجازی مصاحبه با نمونه‌های پژوهش شروع شد و بعد از انجام ۲۰ مصاحبه داده‌های جدیدی از مصاحبه‌ها حاصل نشد. در ابتدای کار راهنمای مصاحبه و سؤالات کلی تنظیم شد. در راهنمای مصاحبه پس از سؤالات جمعیتی و شروع بحث، سؤالاتی از این قبیل گنجانده شد: آیا از اینترنت و شبکه‌های اجتماعی درباره بیماری خود استفاده می‌کنید؟ بیشتر چه

تلخیص، انسجام‌بخشی و سازماندهی به مقدار زیادی از داده‌هاست. هنگام انجام کدگذاری اولیه، صاحب داده‌های اولیه برای ایده‌های تحلیلی و ادامه گردآوری و تحلیل داده‌های بیشتر هستیم. کدگذاری اولیه شامل خوانش دقیقی از داده‌هاست. در طول کدگذاری اولیه، هدف گشودن همه جهت‌های نظری ممکن است که بر خوانش ما از داده‌ها دلالت دارند؛ سپس از کدگذاری متمرکز برای مشخص کردن و ایجاد اصلی‌ترین مقوله‌ها در مجموعه بزرگی از داده‌ها استفاده می‌شود. انسجام نظری با کدگذاری متمرکز شروع می‌شود و در طول گام‌های تحلیلی بعدی ادامه می‌یابد (Charmaz, 2006).

(کدگذاری حلقه محوری بین گردآوری داده‌ها و ایجاد نظریه‌ای برای توضیح این داده‌هاست). با توجه به اینکه چارمز، از پیشنهاد مهم نظریه زمینه‌ای، معتقد است این شیوه مجموعه‌ای از راهبردهای پژوهشی مفید برای مطالعه تجربه بیماری مزمن ارائه می‌دهد، در تحلیل داده‌های گردآوری شده از رویکرد چارمز استفاده شد. او اظهار می‌کند نظریه زمینه‌ای شامل دست‌کم دو مرحله اصلی است: (۱) مرحله اولیه (آغازین) که شامل نامگذاری هر کلمه، هر خط یا بخشی از داده‌هاست. (۲) مرحله متمرکز و انتخابی که شامل استفاده از مهم‌ترین و متداول‌ترین کدهای اولیه برای طبقه‌بندی،

جدول ۱- اطلاعات جمعیتی بیماران شرکت‌کننده در پژوهش

بیمار	سن	و	تحصیلات	تعداد فرزندان	شغل بیمار
زهرا	۴۴	متاهل	دکتری	۲	هیئت علمی
لیلا	۳۵	متاهل	دیپلم	۱	خانه‌دار
سارا	۴۵	مطلقه	کارشناسی	۱	دبیر
صغری	۵۵	متاهل	سیکل	۳	خانه‌دار
اقدس	۴۶	متاهل	دیپلم	۳	خانه‌دار
رقیه	۳۵	متاهل	کارشناسی	۱	خانه‌دار
هاجر	۳۲	متاهل	دیپلم	۱	خانه‌دار
خدیجه	۴۶	متاهل	کارشناسی	۲	خانه‌دار
معصومه	۳۵	متاهل	کارشناسی	۱	خانه‌دار
رباب	۴۵	مطلقه	سوم راهنمایی	۲	خانه‌دار
وحیده	۲۸	متاهل	سوم راهنمایی	۱	خانه‌دار
طاهره	۵۵	متاهل	سوم راهنمایی	۲	آرایشگر
حکیمه	۴۳	متاهل	کارشناسی	۱	پرستار
سعیده	۴۹	مجرد	کارشناسی	-	دبیر
راضیه	۴۵	متاهل	اول دبیرستان ابتدایی	۲	خانه‌دار
فاطمه	۵۰	متاهل	سوم راهنمایی	۳	خانه‌دار
زینب	۵۳	متاهل	دیپلم	۴	خانه‌دار
نرگس	۲۸	متاهل	دیپلم	-	خانه‌دار
حلیمه	۳۵	متاهل	دوم دبیرستان	۱	خانه‌دار
اعظم	۳۸	متاهل		۲	خانه‌دار

جدول ۲- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی بیماران

اطلاعات آماری	اطلاعات	ویژگی‌های جمعیت‌شناختی
۲۰	زن	جنسیت
۴۲/۱	میانگین	سن
۲۸	کمترین	
۵۵	بیشترین	
۱۷	متأهل	وضعیت تأهل
۱	مجرد	
۲	مطلقه	تحصیلات
۱۳	دیپلم و پایین‌تر	
۷	کارشناسی و بالاتر	
۱۴	۱-۲	تعداد فرزندان
۴	۳-۴	
۲	ندارد	
۱۵	خانه‌دار	شغل
۵	شاغل	

یافته‌های پژوهش

برای تحلیل یافته‌های پژوهش از رویکرد چارمز به نظریه زمینه‌ای استفاده می‌شود. چارمز معتقد است تحلیل نظریه زمینه‌ای شامل دو مرحله اصلی است: (۱) اولیه (۲) متمرکز. در مرحله کدگذاری اولیه مهم‌ترین حادثه و عملکردی که پژوهشگر به آن توجه می‌کند یا مهم‌ترین گفته، اظهارات و بیاناتی است که در مصاحبه بااهمیت و اساسی تلقی می‌شوند که در این مرحله از تحلیل برجسته و نامگذاری می‌شوند؛ اما در مرحله دوم یعنی کدگذاری متمرکز مقوله‌ها ایجاد می‌شوند؛ یعنی در این مرحله پژوهشگر کدهایی را که در مرحله کدگذاری اولیه برای توضیح رویدادها، فرایندها یا موضوعات بسیار مهم و اساسی تشخیص می‌دهد، انتخاب و سپس تشریح می‌کند. در این مرحله گفته‌ها و اظهارات مشارکت‌کنندگان پژوهش که در مرحله کدگذاری اولیه مشخص شده‌اند در سطحی کلی‌تر و انتزاعی‌تر بررسی می‌شوند؛ در واقع، مقوله‌های پژوهش عصاره و طرح انتزاعی‌تر و گویاتری از مفاهیم اولیه پژوهش‌اند؛ پس از پیاده‌کردن مصاحبه‌ها و هنگام تحلیل آنها کدهای زیادی به دست آمد؛ اما برای پژوهشگر

کدهایی اهمیت داشت که با موضوع پژوهش یعنی هویت و فضای مجازی ارتباط داشتند.

برای ارائه یافته‌های پژوهش اولین بخش شروع تحلیل‌ها، بخش کدگذاری اولیه یا کدگذاری آزاد است. کدگذاری اولیه شامل خوانش دقیقی از داده‌هاست و هدف آن، گشودن همه جهت‌های نظری ممکن است که بر خوانش داده‌ها دلالت دارند؛ بنابراین، در این مرحله مفاهیم اصلی پژوهش مشخص می‌شوند. در این پژوهش در مرحله کدگذاری اولیه مفاهیم اصلی شناسایی شدند. در مرحله کدگذاری متمرکز که شامل استفاده از مهم‌ترین و متداول‌ترین کدهای اولیه برای طبقه‌بندی، تلخیص، انسجام‌بخشی و سازماندهی داده‌هاست، چهار مقوله استخراج شدند که این مقوله‌ها شامل موارد زیرند:

- ۱- تجربه و تعریف بیماری، ۲- هویت بیمار آگاه و توانمند،
- ۳- پارادوکس شبکه‌های اطلاعاتی، ۴- معنابخشیدن به هویت خود در فضای مجازی. مفاهیم شناسایی شده در مرحله کدگذاری اولیه عبارت‌اند از: مخاطره‌هایی برای هویت، ارزش‌های هویتی پس از بیماری، شبکه‌ها و افزایش اطلاعات، شبکه‌های اجتماعی و روحیه بیماران، اطلاعات بیمار و رابطه

هنگام روبه‌رو شدن با محدودیت‌ها و نداشتن‌های همراه با بیماری مزمن، افراد فهم علائمشان را در ارتباط با این جستجو می‌کنند که آنها چه کسانی بودند و چه کسانی می‌توانند باشند (Barker, 2002: 281). در این صورت فرد و بدن او اهمیت جدیدی پیدا می‌کند:

«یک سال پیش متوجه توده‌ای در سینه خودم شدم و بلافاصله رفتم دکتر و گفتن باید عمل بشی. دکتر گفت هر دو تا ش می‌شه یعنی هم توده رو برداریم و هم کل سینه رو برداریم؛ اما من نداشتم کل سینم رو بردارن، من می‌دونستم اگه کل سینه برداشته بشه من می‌میرم، سخته می‌کنم. برای همین فقط توده رو برداشتم. سینه عضوی از اعضای بدنه. مگه می‌شه آدم بتونه بدون یک عضو زندگی کنه؟ من قطع سینه رو تصور هم نمی‌تونم بکنم. هم عضوی از بدنه و هم یک اندام زنانه و هم یک اندام زیبایی است» (سعیده، ۴۹ساله).

در بیماران مبتلا به سرطان سینه، تغییرات هویتی ابتدا با قطع سینه عارض می‌شود. آنان به یکباره خود را زنی می‌یابند که عضو زنانه خود را از دست داده است و این حالت احساسات غریب و ناخوشایندی درباره هویتشان برای آنها پیش می‌آورد: احساس کمبود و نقص، احساس زشتی اندام، از دست دادن زیبایی و ... به‌ویژه در مراحل اولیه بیماری اینگونه نگرش به خود بسیار شدید و عمیق است؛ تا حدی که حتی ممکن است این احساسات آنها را به انزوا بکشاند و از جمع و گروه‌های دوستان و خانواده کناره‌گیری کنند. در چنین مواقعی شبکه‌های دوستان در گروه‌های مجازی و الکترونیکی دستاویزی برای گریز از این انزوا محسوب می‌شوند. فناوری‌های دیجیتالی از مهم‌ترین عواملی تعریف شده‌اند که به کاهش شکاف‌های اجتماعی کمک می‌کنند و برای تشویق و حمایت از مشارکت اجتماعی و افزایش کیفیت زندگی افراد استفاده می‌شوند (Manzoor, 2018).

«تو گروه‌ها و شبکه‌های اجتماعی هم فعالم. اونجا هم هستن دوستانی که مثل من هستن و اونجا با هم ارتباط داریم. اونجا هر مطلبی رو که درباره کانسر وجود داشته باشه می‌ذاریم. یا چیزی که روحیه‌مون رو خوب کنه اونجا می‌ذاریم. مثلاً همین دیروز یک کلیپ جالب و چند تا

با پزشکان، شبکه‌های اجتماعی و امید به زندگی، شبکه‌های اطلاعاتی به‌سان تیغی دولبه، هویت و معنای زندگی پس از بیماری، جستجوی مداوم اطلاعات در شبکه‌ها، مانوس شدن با گروه‌های شبکه‌های مجازی، قطع سینه و احساس بی‌هویتی، مشاوره با دوستان در شبکه‌های اجتماعی و وابستگی‌های هویتی. این مفاهیم که حاصل تحلیل مصاحبه‌ها در مرحله کدگذاری اولیه‌اند، مهم‌ترین مفاهیم کشف‌شده در پژوهش را در بر می‌گیرند. با توجه به این مفاهیم، در کدگذاری متمرکز مقوله‌ها یا همان مفاهیم، در سطحی کلی‌تر و انتزاعی‌تر مشخص شدند که در زیر تحلیل آنها ارائه می‌شود:

تجربه و تعریف بیماری

امروزه روند جدیدی از پژوهش‌ها برای بررسی پیچیدگی‌های مدیریت بیماری در زندگی روزانه شروع شده است. دلالت‌های این مطالعات مشتمل است بر اینکه افراد هویت‌هایشان را درباره مقوله سلامت تعریف می‌کنند. این مطالعات همچنین آشکار می‌کنند که چگونه مدیریت بیماری فرایند فعال و پویایی را نشان می‌دهد که در طول زمان درباره منابع اجتماعی، فعالیت‌های پزشکی و شرایط گوناگون ساختارهای اجتماعی تغییر می‌کند؛ در حالی که این مطالعات به فهم ما از مدیریت بیماری به شیوه‌های مختلف کمک کرده است، هنوز خلأهای مطالعاتی زیادی باقی است. از جمله اینکه برای بخشی از مدیریت بیماری افراد چه تغییراتی را هنگام تشخیص و تجربه بیماری در طول زندگی تجربه و چگونه این تغییرات را تفسیر می‌کنند (Nowakowski, 2019: 3-4)؛ اما بدون شک مسائل بیشماری وجود دارند که به‌ناگزیر بیماران باید با آنها روبه‌رو شوند و خود را برای پذیرش آنها آماده کنند:

«اوایل خیلی ناراحت بودم و خیلی غصه می‌خوردم و اصلاً نمی‌تونستم باهاش کنار بیام. واقعاً هر وقت نداشتن اون عضو یادم می‌اومد دیوانه می‌شدم و نمی‌تونستم قبول کنم که قطع شده؛ ولی الان نه با اونم کنار اومدم و پذیرفتم که بالاخره مصلحت خداوندی بوده» (لیلا، ۳۵ساله).

وجود او هستند:

«البته من الان بیشتر به بچه‌ها فکر می‌کنم؛ چون برای ما اینجوری تداعی شده که سرطان مساوی است با مرگ. آدم نگران می‌شه که بچه‌ها یتیم می‌شن و آدم بیشتر برای این غصه می‌خوره و گرنه آدم می‌گه بمیرم و راحت بشم؛ ولی آدم به بچه‌هاش خیلی غصه می‌خوره» (زهره، ۴۴ساله).

در عین حال پرواضح است که آدمی از همان لحظه تولد موجودی وابسته و نیازمند حمایت دیگران است. او در همه شرایط زندگی به تکیه‌گاه و پناهگاهی نیازمند است که به او احساس امنیت و آرامش بخشد. گاهی نیازهای روحی - روانی به‌ویژه مهم‌تر و اساسی‌تر از نیازهای جسمانی است و چنانچه محیط زندگی، تأمین این نیازها را از شخص دریغ دارد، فرد به‌راحتی دچار بحران‌های روانی جدی و عقده‌های روحی عمیق می‌شود. برای بیمارانی که از بیماری حاد و جدی رنج می‌برند، این امر بیشتر صادق است و تأثیری قوی بر هویت آنها می‌گذارد؛ بنابراین، آنها را وادار به جستجوی دوستانی در بیرون می‌کند و فضاهای مجازی بهترین مکان برای یافتن چنین دوستان هم‌زبانی است. فناوری‌های دیجیتالی تسهیل‌کننده مشارکت اجتماعی توصیف شده‌اند؛ زیرا این ابزارها خدماتی ارائه می‌دهند که افراد را برای یادگیری، کار، مشارکت اجتماعی و تعامل با گروه و جامعه بدون موانع فیزیکی توانمند می‌کنند (Manzoor, 2018).

«غیر از این موضوع بعد از بیماری خب خیلی احساس تنهایی می‌کنم. مخصوصاً اوایل خیلی احساس تنهایی می‌کردم. حالا یکم این احساس کم شده ولی بازم از بین نرفته. مخصوصاً با شوهرم از اول رابطه خیلی خوبی نداشتیم. حالا خدا رو شکر دوستان تو گروه‌ها هستن که وقتی می‌بینم دل‌تنگی و ناراحتی و تنهایی خیلی آزارم می‌ده باهاشون صحبت می‌کنم» (راضیه، ۴۵ساله).

نلسون داده‌های فراوانی گردآوری کرده است که نشان می‌دهند چگونه ساختارهای اجتماعی بر شرایط سلامت و بیماری تأثیر می‌گذارند (Nelson, 2019: 1). در دنیای امروز شبکه‌های بزرگ اطلاعاتی و فضای سایبری که هر لحظه از طریق اینترنت دسترسی پذیرند، این قابلیت را دارند که مانند

آهنگ شاد گذاشتم. یکی از بچه‌ها اومد که خیلی خوشم اومد و داشتم شیمی‌درمانی می‌شدم و خیلی حالم رو شارژ کرد. مطالب روان‌شناختی که مربوط به روح و روان و خودآگاهی باشه می‌ذاریم. اکثراً هم همه خوششون میاد و تشکر می‌کنن که مطالب خوبه. کلیپ‌ها و آهنگ‌های شاد و خوب تأثیر خوبی تو روحیه آدم می‌ذاره. قصد همه‌مون اینه که روحیه‌ها خوب بشه، شاد بشه، خوشحال بشن امیدوار بشن به ادامه زندگی. امیدوار بشن به ادامه درمان. با افسردگی خودشون مبارزه کنن. با ناامیدی مبارزه کنن. بیماری و شرایط خودشون رو بپذیرن. تو گروه‌ها واقعاً سعی می‌کنیم بیماری رو بزرگ نکنیم؛ بلکه کوچیک جلوه بدیم، یه چیز عادی جلوه بدیم تا بتونیم این شرایط رو تحمل کنیم» (طاهره، ۵۵ساله).

هر چیز پس از دست رفتن ارزش و اهمیت خاصی پیدا می‌کند. به‌ویژه سلامتی از پدیده‌هایی است که تا در دسترس ماست و تا این نعمت خدادادی بزرگ را داریم، حضور و وجودش را کاملاً عادی می‌پنداریم و آنگونه که باید قدر آن را نمی‌دانیم؛ اما بعد از دست دادن آن می‌فهمیم صاحب چه گوهر گرانبها و بی‌بدیلی بودیم؛ گوهری که هر لحظه امکان دارد از دست برود و به یکباره ببینیم که در معرض حقیقی‌ترین حقیقت زندگی یعنی مرگ قرار گرفته‌ایم:

«من کیستم پس از بیماری اینجوریه که من تا حالا فکر نمی‌کردم که سلامتی اینقدر مهم باشه تو زندگی، می‌گم دیگه من حتی یه سرما هم بهم نمی‌خورد. ندیده بودم. فکر نمی‌کردم اینقدر تأثیر داشته باشه؛ ولی الان می‌بینم که همه‌چی تو یک لحظه است؛ البته آدم به مرگ فکر نمی‌کنه ولی بعد از ابتلا به این بیماری آدم احساس می‌کنه که مرگ خیلی نزدیکه. درک می‌کنه که هر لحظه مرگ خیلی نزدیکه و حالا چه این بیماری باشه یا نباشه هر لحظه مرگ نزدیکه» (هاجر، ۳۲ساله).

اینک زن بیمار علاوه بر سلامتی که آن را بخش بسیار مهمی از هویت خود می‌داند، هویت مادری خود را هم از دست رفته می‌بیند. او که این هویت را از وجود نازنین فرزندان وام گرفته است، اینک هم این هویت را ازدست‌رفته و هم احتمال جدایی از فرزندان را نزدیک و نزدیک‌تر می‌بیند؛ از این‌رو، بیش از خود نگران فرزندان می‌شود که بخشی از

در لحظه زندگی کنند:

«معنی زندگی رو من تازه‌تازه دارم. قدر سلامتی رو خیلی می‌دونم. بعضی وقتا آدم از خواب بیدار می‌شه ناشکری می‌کنه وای این طرفم درد می‌کنه وای اون طرفم درد می‌کنه؛ ولی الان باور می‌کنید صبح بلند می‌شه همین که چشمش داره می‌بینه یعنی لذت از همین برف خیلی بیشتر می‌شه؛ یعنی احساس می‌کنی که باید از لحظه لحظه‌های زندگی لذت ببری و استفاده کنی» (خدیدجه، ۴۶ساله).

هویت بیمار آگاه و توانمند

از آنجا که بیشتر بیماران اذعان داشتند یا نداشتن آگاهی و اطلاعات درباره بیماری تأثیر چندانی در حوزه پزشکی و پزشکان ندارد و می‌توان گفت پزشکان اطلاعات بیماران را قدر نمی‌نهند و تقریباً همیشه دانسته‌های خود را به بیماران تحمیل می‌کنند، بیماران ناگزیرند اطلاعات موردنیاز خود را از منابع جدید اطلاعاتی جستجو کنند:

«از سال ۸۷ متوجه شدم که چیزی تو سینه‌ام هست، رفتم دکتر و گفتن که شیر جمع شده. پاتولوژی و نمونه‌برداری و بعد آمدم با خیال راحت نشستم. سه سال بعد دیدم اذیت می‌کنه رفتم دکتر و دکتر گفت سرطان و باید برداشته بشه. کل سینه‌ام برداشته شد. بعد هم شیمی‌درمانی و رادیوتراپی. از اینترنت استفاده می‌کنم برای مطالعه داروهای جدید در مورد بیماری‌م، تحقیقاتی که در موردش شده چی بخورم و چی نخورم چی ضرر داره چی ضد سرطانه؟» (رباب، ۴۵ساله).

در طول چند دهه گذشته الگوهایی از مراقبت‌های اولیه برای توجه به نیازهای بیماران با شرایط مزمن توسعه پیدا کرده‌اند (Bloom, 2016: 2)؛ اما بی‌توجهی به شرایط بیمار و سؤالاتی که ذهن بیمار را به خود مشغول کرده‌اند، از سوی پزشکان در کشور ما امری معمولی است. به‌ویژه در بیمارستان‌ها و مراکز دولتی این امر به‌آسانی و با یک بار مراجعه، محسوس و مشاهده‌شدنی است. وقتی اطلاعات موردنیاز بیمار به او داده نشود، به او گفته نشود که پس از شیمی‌درمانی برای رفع حالت تهوع باید چه کند، به او گفته

کلاس درس عمل کنند. با تایپ اسم یک روان‌شناس، مشاور یا روان‌کاو، فرد به کل نوشته‌ها، سخنرانی‌ها و حتی کلاس‌های آنلاین آنها دسترسی می‌یابد. این متخصصان در کلاس‌ها و سخنرانی‌های خود ناامیدی را از دل‌ها می‌زدایند و به جایش امید می‌کارند که مانند توشه راه برای ادامه زندگی ضروری است:

«یکی - دو تا کانال هم هست در مورد سلامتی تو تلگرام که تو اونا عضو که اسم یکیش ذهن زیبا هست که همش همین در مورد روحیه‌داده. نه فقط در مورد سرطان کلاً در مورد روحیه‌دادن در مورد مریضی‌ها و بیماری‌های مختلفه. تو اینا عضو هستم. اونا رو معمولاً می‌خونم. آره تأثیر داره، خیلی تأثیر داره، خیلی خیلی، جداً. همین می‌گن که البته دقیقاً جملاتشون یادم نیست، سخنانی از بزرگان، به حالت‌هایی نمی‌دونم یک حالت‌هایی، نمی‌دونم چه جور بگم، یک حالت‌هایی که به آدم آرامش می‌ده وقتی اون سخنان رو می‌خونه» (خدیدجه، ۴۶ساله).

اما تجارب و اتفاقات زندگی درس بزرگی به آنها می‌دهد و به‌سمت آنچه تاکنون از آن غافل بودند، پنجره‌ای می‌گشاید؛ درنهایت، پس از چند صبحی چیزهایی را می‌بینند که تاکنون هرگز قادر به رؤیت آنها نبودند. خودشان را می‌بینند، داشته‌هایشان را می‌بینند و بعد از این سعی می‌کنند با چنگ و دندان از آنها مراقبت کنند. به جهل خود در گذشته افسوس می‌خورند و تصمیم می‌گیرند بعد از این با چشمانی باز و آگاهانه زندگی کنند:

«بعد از این هم از بدنم بیشتر مواظبت خواهم کرد. بیشتر هم از نظر فکری خودم رو آزاد خواهم کرد، مسافرت بیشتر خواهم رفت، بیشتر به لحظه‌های زندگی‌ام ارزش قائل خواهم شد. الان می‌بینم که من تا حالا خودم رو بی‌ارزش کرده بودم. نه به سلامتی‌ام و نه به تغذیه‌ام ارزش ندادم. از نظر فکری به خودم بها ندادم. ارزش ندادم. بعد از این به خودم ارزش قائل خواهم شد» (سارا، ۴۵ساله).

زیستن در لحظه حال اندیشه والا و بزرگی است که ما در اساس برای آن تربیت نشده‌ایم؛ مگر اینکه به غمی فرساینده و فراتر از حد تحمل خود گرفتار آییم. در چنین مواقعی بعضی از افراد خودبه‌خود می‌آموزند در حال، حاضر باشند و

فکری و ذهنی شاید بتوان جلوی گسترش بی‌رویه بیماری به سراسر بدن را گرفت و به این ترتیب امید به زندگی را پس از بیماری افزایش داد. برای همین است که پس از بیماری سعی می‌کنند آگاهانه زندگی کنند و با استفاده از اطلاعات لازم زندگی و بیماری را کنترل کنند. یادگرفتن ورزش‌های خاص و فراگرفتن تمرین‌های یوگا با استفاده از منابع جدید اطلاعاتی، تنها بخشی از راهبردهای لازم برای کنارآمدن با شرایط غریبی است که زندگی آنها را تهدید به نابودی می‌کند و برایشان کاملاً جدید و ناآشناست. از نظر بیمار ابتلا به بیماری یک کفه ترازوست. کفه دیگر چگونگی کنارآمدن با این شرایط است؛ اینکه چه راهکارهایی را در پیش گیرد؟ چگونه زندگی کند؟ در سبک زندگی خود چه تغییراتی ایجاد کند؟ چه غذاهایی را مصرف کند و چه ورزش‌هایی را انجام دهد؟ این سؤالات در ذهن همه بیماران شکل می‌گیرد و هرکسی به فراخور اطلاعات خود پاسخ‌هایی را برای این سؤالات اساسی گردآوری می‌کند و پس از بیماری زندگی خود را براساس آنها بنا می‌کند. در این میان ناگفته پیداست که فناوری‌های جدید اطلاعاتی بهترین منابع برای پاسخ به این سؤالات ذهنی‌اند.

«تأثیر اینترنت در توانمندسازی اینجوریه که آدم آگه از قبل بدونه که عوارض شیمی‌درمانی و بقیه مراحل بیماری چیه و چه جور می‌شه، راحت‌تر اون مراحل رو تحمل می‌کنه. من از قبل می‌دونستم که حالت تهوع داره زخم زبان داره؛ چون می‌دونستم اینا عوارض شیمی‌درمانی هست راحت تحمل کردم. آگه نمی‌دونستم خود اینا باز جای سؤال می‌شد، نگرانی پیش می‌آورد که خدایا اینا دیگه چی هستن؟ یا مثلاً آگاهی به اینکه موها بعداً درمیاد اینا رو تو اینترنت خونده بودم. آگه نخونده بودم به کم برام سخت می‌شد تحمل اون عوارض. یا وقت‌هایی پیش می‌اومد که خیلی ناراحت می‌شدم؛ اما چون آگاهی داشتم زود خودم رو تسکین می‌دادم که به هر حال اینها عوارضن و تموم می‌شن» (معصومه، ۳۵ساله).

پارادوکس شبکه‌های اطلاعاتی

نشود چه غذاهایی برای او مفید و چه غذاهایی مضر است، وقتی آگاهی‌های لازم از سوی پزشکان به بیمار داده نشوند، صرف مراجعه به پزشک و خوردن قرص‌های تجویزی او به نظر بیمار بازی بی‌معنی خواهد بود. در چنین شرایطی بیمار چاره‌ای جز این ندارد که به منابع ارزان و دسترسی‌پذیر رجوع و نیازهای اطلاعاتی خود را با استفاده از این منابع رفع کند. وقتی پزشک بیمار را از نظر آگاهی‌های لازم دست خالی می‌گذارد، فناوری‌های اطلاعاتی جدید سهل‌ترین راه ممکن برای کسب و دریافت اطلاعات پزشکی تلقی می‌شود.

«در رابطه با دکترها هم به نظر من اطلاعات داشتن یا نداشتن بیمار تأثیر خاصی تو رابطه پزشک - بیمار نمی‌تونه به وجود بیاره. حالا آگه بیمار اطلاعات داشته باشه برای خودش خوبه و می‌تونه تو زندگی شخصی خودش مورد استفاده قرار بده، می‌تونه تو روند درمانش مورد استفاده قرار بده؛ ولی در رابطه با پزشکان تغییر خاصی به وجود نمی‌آره» (حکیمه، ۴۳ساله).

برای بیماران دارای سواد اینترنتی، اینترنت و فضای سایبری وسیله و منبعی برای جستجوی اطلاعات محسوب می‌شود. آنها آگاه‌اند که دستگاه‌های الکترونیکی نیاز آنها به اطلاعات درباره بیماری و شرایط پس از بیماری را تا حد ممکن برآورده می‌کنند. این گروه که بیشتر اوقات خود را در شبکه‌های مجازی صرف می‌کنند، برای هر سؤالی که در ذهنشان شکل می‌گیرد از فناوری‌های جدید بهره می‌گیرند. همان‌طور که اشاره شد، این گروه می‌دانند که دنیای امروز و مسائل آن پیچیدگی و ظرافت خاصی دارد و بدون اطلاعات به سراغ چیزی رفتن کار صحیحی نیست. به همین دلیل در شبکه‌های اجتماعی با دوستان و هم‌تایان خود مرادوات زیادی دارند و علاوه بر رد و بدل کردن اطلاعات موردنیاز خود سعی بر همدلی و هم‌زبانی نیز دارند و راهبردهایی برای تخفیف یا ناچیز جلوه‌دادن مشکلات بزرگ و حل‌نشده ارائه می‌دهند. این گروه از بیماران معتقدند اطلاعات سبب توانمندی ذهنی می‌شود و قدرت چانه‌زنی آنها را در برابر پزشکان و متخصصان امر درمان بالا می‌برد. با وجود توانمندی

فناوری اطلاعات سلامت (IT) درون یک سیستم بهداشت پیچیده مراقبت‌های بهداشتی را ارتقا می‌بخشد؛ اما نتایج ناخواسته و چالش‌های جدیدی را نیز ایجاد می‌کند (Sittig, 2018). بیمارانی که به اصطلاح سواد اینترنتی دارند، به طور معمول بلافاصله بعد از مشخص شدن نتایج آزمایش‌های پزشکی با جستجو در اینترنت تمام جوانب بیماری خود را می‌کاوند و سعی می‌کنند از همه چیز آگاه شوند. این کنجکاوی و جستجو به دلایل چندی صورت می‌گیرد: از جمله امید به پیدا کردن راهی برای درمان بیماری، امید به کنار آمدن با بحران‌های روحی بزرگی که لحظه‌لحظه فزونی می‌گیرند و...؛ اما این امید همیشه راه به جایی نمی‌برد و گاهی اوقات نتیجه کاملاً معکوس می‌شود و سر از ناامیدی و استرس درمی‌آورد. واقعیت این است که اینترنت و فناوری‌های اطلاعاتی جدید پر از مطالب متنوع و گوناگونی است که بدون توجه به شرایط افراد به طور صریح و روشن به واقعیت‌ها اشاره و همه مسائل را به طور علمی بررسی می‌کند. بیشتر بیماران سرطانی در شرایط روانی خاص و شکننده‌ای به سر می‌برند و هر لحظه مانند بمب از درون آماده انفجار و ویرانی‌اند؛ پس توانایی رویارویی با واقعیت‌های خشک علمی را ندارند. خواندن یک مطلب حاکی از اینکه این بیماری عودکننده است یا فلان قرص و شیوه درمان و جراحی عوارض و تأثیر موقتی دارد، کافی است که تمام فکر و ذهن آنها را به هم بریزد و روح و روانشان را دچار استرس و اضطراب کنترل‌ناپذیر کند. این استرس می‌تواند تا آنجا جدی و تأثیرگذار باشد که بیمار را وادار کند برای همیشه استفاده از اینترنت درباره بیماری خود را کنار بگذارد یا اگر در گروه‌های شبکه‌های مجازی مطالبی مطرح و سبب ناامیدی و اضطراب بیمار شوند، بلافاصله آن گروه را ترک کند؛ بنابراین، اینگونه نیست که اطلاعات همیشه برای بیماران مفید، امیدبخش و تأثیرگذار باشد. گاهی اوقات ندانستن برای بیماران بهتر از دانستن است:

«البته اینم بگم که اینترنت ضررهایی هم داره. تو همین گروه یه بار عکس و کلیپ یه بیمار سرطان سینه رو گذاشته بودند که بیماری‌اش عود کرده و به مغز استخوانش

رسیده بود. با دیدن اون عکس اونقدر ناراحت شدم و اونقدر به هم ریختم که خواستم کلاً از گروه بیام بیرون. از ضررهای دیگه اینترنت اینکه می‌شه گفت همه‌جور مطلب و حرف و حدیث توش وجود داره. انگار یک وسیله سلیقه‌ای هست. هرکسی هرچی دلش خواست اونجا می‌ذاره و می‌نویسه. برای مثال یکی می‌نویسه این پنج نوع گیاه برای سرطان سینه خوبه. اون یکی می‌نویسه نه چهارتاش خوبه. سومی کلاً یه چیز دیگه می‌ذاره، اینجوری آدم سردرگم می‌مونه و دقیقاً نمیدونه کدوم یک درسته؟ آدم گیج می‌شه و نمی‌دونه باید چیکار کنه و احساس می‌کنه همه اینا دروغ هستن و واقعاً به فکر ما نیستن و فقط می‌خوان اجناس خودشونو بفروشن و پولی گیرشون بیاد» (فاطمه، ۵۰ساله).

در عصری که عصر اطلاعات نامیده می‌شود، ابزارهای الکترونیکی جدید مهم‌ترین وسیله کسب و دریافت اطلاعات‌اند. حوزه پزشکی و بیماری نیز از این قاعده مستثنی نیست و شاید بتوان اذعان کرد که افراد با بروز کوچک‌ترین علائم بیماری در خود یا برای پاسخ به سؤالات پزشکی و سلامتی خود قبل از مراجعه به متخصصان پزشکی به اینترنت و کانال‌ها و گروه‌های سلامت و پزشکی مراجعه و اطلاعات موردنیاز خود را از این طریق دریافت می‌کنند. زنان مبتلا به سرطان سینه نیز از جمله استفاده‌کنندگان فناوری‌های جدید اطلاعاتی‌اند. به‌ویژه دلیل استفاده گسترده مبتلایان به سرطان سینه این است که معمولاً از سوی پزشکان و کادر درمان اطلاعات زیادی به این بیماران در طول دوره تشخیص، جراحی و درمان داده نمی‌شود؛ بنابراین، اینگونه بیماران برای رفع ابهامات ذهنی خود درباره بیماری‌شان، برای پاسخ به سؤالاتی که پس از بیماری در ذهنشان شکل گرفته است و حتی برای جستجوی بهترین شیوه درمان به ابزارهای اطلاعاتی جدید مراجعه می‌کنند. با توجه به اینکه دوره‌های مختلف درمانی از جمله دوره تشخیص، جراحی، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی برای درمان و بهبودی اینگونه بیماران قرار داده شده‌اند، به طور معمول قبل از شروع هر مرحله از درمان به دلیل نداشتن اطلاعات، استرس و اضطراب شدیدی وجود

اصطلاح اطلاعات‌دهندگان شخصی (Personal Informatics) برای اشاره به ابزارهایی استفاده می‌شود که هدفشان کمک به افراد برای دسترسی به اطلاعات شخصی است؛ در حالی که مردم از این ابزارها به دلایل گوناگون استفاده می‌کنند، بسیاری از افراد به کسب و دسترسی به داده‌ها و اطلاعات مربوط به سلامتی به‌ویژه برای تغییر رفتار خود یا خودمدیریتی در شرایط حاد علاقه‌مندند (Murnane, 2018). در عصری که عصر اطلاعات، عصر دیجیتال‌سیم و عصر شبکه‌های الکترونیکی مجازی نامیده شده است، به دلیل گستره و وسعت تأثیرگذاری این ابزارها عبارت تأثیر فناوری بر ذهن و هویت، چنان واضح، بدیهی و مسلم است که به بحث و استدلال و اثبات قضیه نیازی ندارد. تلفن‌های همراه جیبی کوچک و انتقال‌پذیر با عنوان ریزکامپیوترها با ظرفیت و حافظه بسیار بالا و قیاس‌ناپذیر با ظرفیت حافظه انسان، تحول و انقلابی بزرگ در زندگی‌های امروزی و به‌ویژه ذهن و روان انسان امروزی به وجود آورده‌اند که تاکنون سابقه نداشته است. در این میان بیماران نیز به اقتضای نیازهای فیزیکی و غیرفیزیکی خود از این فناوری‌ها استفاده می‌کنند. آنها هم برای پاسخ به سؤالات خود دربارهٔ بیماری بدن خود به این ابزارها مراجعه می‌کنند و هم برای پاسخ به دغدغه‌های ذهنی و تغییرات فکری و روحی بزرگی که پس از بیماری دامنگیرشان شده است، از فضای مجازی کمک می‌گیرند. جستجوی کلیپ‌های سخنرانی مشهورترین روان‌شناسان ملی و جهانی و ذخیرهٔ آنها در حافظهٔ دستگاه و سپس مراجعه به آنها در زمانی که شاید از همه‌جا درمانده شده‌اند، تنها جزئی کوچک از عملکردهای فناوری‌های امروزی و تأثیرات آنها بر تغییرات ذهنی و روانی است:

«تکنولوژی‌های جدید اطلاعاتی خیلی تأثیر داره. الان تو گوشیم هست، هر لحظه که می‌بینم حالم خوب نیست به کلیپ‌های سخنرانی علیرضا آزمندیان گوش می‌دم. به اینها که گوش می‌دم خیلی وضعیتم فرق می‌کنه، سخنرانی علیرضا آزمندیان تحت عنوان قدرت فکر، که اینا رو از اینترنت دانلود کرده‌ام، چند سال قبل هم اینا رو دیده بودم

بیماران را فرامی‌گیرد. شنیدن نام شیمی‌درمانی و رادیوتراپی لرزه بر اندام بیماران می‌اندازد و ترسی شدید و جانکاه را بر وجودشان مستولی می‌کند. یکی از دلایل این ترس عمیق این است که واقعاً بیماران نمی‌دانند در مرحلهٔ شیمی‌درمانی و رادیوتراپی چه اتفاقی برای آنها خواهد افتاد و اصلاً شیمی‌درمانی و رادیوتراپی یعنی چه و در این مرحله از درمان چه اقدامی صورت می‌گیرد. در چنین مواقعی است که نوشتن و تایپ چند کلیدواژه ساده در دستگاه‌های کامپیوتری تنها راهی است که به ذهن بیماران خطور می‌کند و به ابهامان ذهنی و ترس‌های آنها پایان می‌دهد. اطلاعات موجود در این دستگاه‌ها دقیقاً به آنها توضیح می‌دهد که در مرحلهٔ شیمی‌درمانی و رادیوتراپی قرار است چه اقدامی انجام گیرد و بیماران باید خود را برای چه شیوه‌ای از درمان آماده کنند. همین که با استفاده از این اطلاعات بیماران بدانند برخلاف مرحلهٔ جراحی، مراحل شیمی‌درمانی و رادیوتراپی با بردن بخشی از بدن یا با درد زیاد همراه نیست، بار زیادی از ترس، استرس و غم از دوش آنها برداشته می‌شود و آنها با خیالی راحت پذیرای این مراحل درمان و ادامهٔ روند بهبودی خود می‌شوند:

«من هر ماه سینه‌ام را چک می‌کردم. یک بار وقتی چک کردم متوجه توده‌ای شدم. روش چک‌کردن سینه رو از اینترنت یاد گرفته بودم. از اینترنت استفاده می‌کنم در مورد داروهای تحقیق می‌کنم تو اینترنت، در مورد تغذیه‌ام، در مورد خواص میوه‌ها، میوه‌هایی رو که آنتی‌اکسیدان اونا زیاده اونا رو نگاه می‌کنم که مصرف کنم. مقاله‌های علمی رو می‌خونم تو اینترنت. فایده‌اش این شده که همه رو آگاه می‌کنم، هر خانمی رو که می‌بینم می‌گم حتماً سالی یکی دو بار برید ماموگرافی و فایدهٔ این سرچ‌ها برای خودمم اینکه آگاهی پیدا می‌کنم و بیشتر از خودم مراقبت می‌کنم» (سارا، ۴۵ساله).

معنابخشیدن به هویت خود در فضای مجازی

در سال‌های اخیر دسترسی به فناوری و کسب اطلاعات گوناگون در زندگی افراد افزایش چشمگیری داشته است.

در اعصار قدیم فرد را در چارچوب خود در بر گرفته بودند و از او حمایت می‌کردند، احساس یأس و تنهایی و بی‌کسی روان انسان امروزی را از درون می‌گذازد و هر چقدر هم فرد از نردبان موقعیت اجتماعی ثروت و قدرت بالاتر رود باز این احساسات ناخوشایند درونی کاستی نمی‌پذیرند؛ بنابراین، برای تسلی خاطر و تسکین و کاهش احساس ناامیدی، بیگانگی و جدافتادگی در برهوت زندگی، امروزه شبکه‌های اجتماعی مجازی و روابط حاکم بر آنها سهل‌ترین و کم‌هزینه‌ترین جایگزین ممکن تصور می‌شوند. رابطه با اشخاص ناشناخته در گروه‌های مجازی، سرمایه‌ای درونی تلقی می‌شود. بیماران سرطانی (زنان سرطانی) نیز به‌منزله افرادی که در این جامعه و در این زمان و مکان زندگی می‌کنند همین خلق و خواها را نشان می‌دهند و بنا به شرایط خاص خود به این گروه‌ها و شبکه‌ها و روابط محتاج‌ترند. آنها علاوه بر جستجوی اطلاعات موردنیاز، در جستجوی امید و انگیزه و نشاطی‌اند که دیرزمانی است برای آنها غریب شده است و از زندگی و لحظات پر از امید و شادی جدا افتاده‌اند. یک جمله، کلیپ، آهنگ و احوال‌پرسی یک دوست در این شبکه‌ها فروغی کوچک بر روح و روان غم‌دیده و مأیوس این بیماران می‌تاباند:

«بعضی وقتها تو گروه‌هایی که هستیم مشاور و روان‌شناس تو ساعت‌های خاص میاد و ما درباره مسائل خصوصی خودمون ازت راهنمایی می‌گیریم. تا حدی خوبه و تا حدودی به دردمون می‌خوره و یا تو همایش‌هایی که خود انجمن برگزار می‌کنه و خلاصه اونا هم تو گروه‌ها گذاشته می‌شه، هم در مورد بیماری‌مون و هم در مورد سایر مسائل ما صحبت می‌شه. این باعث می‌شه فکر ما باز بشه و با زندگی یه جور دیگه برخورد کنیم. نمی‌دونم بعضی وقت‌ها با خودم میگم اگه این حمایت‌های بیرونی و این راهنمایی‌های بیرون از خونه نبود من بعد از بیماری یا دیوونه می‌شدم یا خودکشی می‌کردم» (حلیمه، ۳۵ساله).

به‌دلیل مهم بودن نیازهای بدنی همیشه گمان برده‌ایم انسان تنها به آب و غذا زنده است؛ بنابراین، هرگز به اهمیت برابر و بلکه بیشتر نیازهای دیگر انسان‌ها پی نبرده‌ایم. خرد و

ولی اون موقع اهمیت نمی‌دادم، گوش می‌دادم ولی اینجوری که الان تأثیر می‌ذاره اون موقع تأثیر نداشت. همین کلیپ تو گوشیم هست که می‌تونم به شما نشون بدم، اسمش هست «تأثیر کیفیت نگاه بر زندگی» مال علیرضا آزمندیان: «باید بدانی که زندگی تو، آینده تو بازتاب باورها و اندیشه توست و ...». باورها و طرز افکار تو چقدر بر زندگی‌ات تأثیر داره، این رو توضیح می‌ده، به من که خیلی روحیه می‌ده، من به این گوش می‌دم، خیلی راضی‌ام» (هاجر، ۳۲ساله).

در این میان حدیث بیمارانی که توانسته بودند پس از بیماری به کمک آموزش‌های فناوری‌های اطلاعاتی، نگرش‌ها و رویکردهای خود را تا حدی تغییر دهند، شنیدنی‌تر است. آنها اذعان کردند که دیگر مثل سابق نمی‌اندیشند و با دوران قبل از بیماری تفاوت زیادی کرده‌اند. تفکرات، آگاهی و اطلاعات جدیدی را وارد زندگی خود کرده‌اند و به این باور رسیده‌اند که خودشان باید برای امور مهم زندگی خود بدون توجه به نظر و تأیید و تقبیح دیگران تصمیم‌گیری کنند. اطلاعات و آگاهی اعتماد به نفسشان را بالا برده و قدرت انتخاب در زندگی و مبارزه با بیماری را به آنها بخشیده است و این حالت احساس بسیار خوشایند و باارزشی است:

«از اینترنت استفاده می‌کنم برای مطالعه داروهای جدید در مورد بیماری‌ام، تحقیقاتی که در موردش شده چی بخورم و چی نخورم چی ضرر داره چی ضد سرطانه؟ هرچی خوردم میام و سریع به بچه‌هام می‌گم که چی خوبه و چی خوب نیست؟ همین که اطلاعات ما رو افزایش می‌ده می‌تونیم آگاهی داشته باشیم و تو جمع‌ها صحبت کنیم این اعتماد به نفس ما رو بالا می‌بره. قبلاً تو جمع‌ها حتی صحبت هم نمی‌تونستم بکنم» (رباب، ۴۵ساله).

احتمالاً یکی از دلایل شیوع و گسترش بیش از اندازه و به‌اصطلاح اعتیاد اینترنتی و شبکه‌های مجازی، ریشه‌کن شدن روابط نزدیک و صمیمانه و احساس تنهایی و ناامیدی انسان امروزی است. سؤال این است: فرد در شبکه‌های اجتماعی دنبال چه چیزی می‌گردد؟ آیا تنها میزانی از اطلاعات، گمشده اوست و با کسب آنها احساس آسودگی و آرامش خواهد کرد؟ حقیقت این است که با سرد و گسسته‌شدن روابطی که

تأثیر داره. بالاخره وقتی یکی بهت روحیه می‌ده تأثیر داره» (رقیه، ۳۵ساله).

با تجربه‌کردن تجارب جدید و دیدن و شنیدن اخبار و اطلاعات و آگاهی‌های نو، ذهن و افکار آدمی نیز تغییر می‌کند و تازه می‌شود. اتفاقات و رویدادهای بزرگ، تأثیرگذار و مهم زندگی از جمله عواملی‌اند که به‌جرئت می‌توان گفت فلسفه زندگی و ذهن بیشتر انسان‌ها را تغییر می‌دهند و معنای جدید و کاملاً متفاوتی را به بودن آنها القا می‌کنند و چه رویدادی مهم‌تر و حیاتی‌تر از رویداد بیماری سرطان که تمام ستون و ارکان زندگی قبلی را ویران می‌کند، تمام فلسفه و معنای آنچه را که تاکنون بوده است می‌ستاند و به یکباره روح بیمار را به دنیای ناشناخته‌های عمیق زندگی می‌برد. این دنیای جدید برای بیمار معنایی کاملاً متفاوت از معنای زندگی قبل از بیماری دارد. از یک سو، زندگی است که رو به اتمام تلقی می‌شود و از سوی دیگر، مرگ است که او را به خود می‌خواند و همین دویعدی بودن یعنی هم شاهد زندگی بودن و هم ناظر مرگ بودن، به او نگرش‌ها، رویکردها و معناهای بدیعی می‌بخشد که جز او کسی را یارای فهمیدن عمق این معناها و باورها نیست. دقیقاً برای همین است که بیشتر کسانی که به این مرحله از زندگی می‌رسند تصمیم‌های متفاوتی می‌گیرند و آشکارا اظهار می‌کنند که اگر دوباره سلامتی خود را باز یابند، نوع دیگری از زندگی را از سر خواهند گرفت و زندگی دیگری را شروع خواهند کرد:

«درباره معنای زندگی بعد از بیماری می‌شه گفت زندگی اونقدر ارزش نداشت و نداره که همه‌چی طبق خواسته من باشه. هرچی من می‌گم همون باشه و همه‌چی طبق خواسته من تغییر کنه. نه اونقدر قدرت هست که بشه همه‌چی رو تغییر داد، فقط باید تو لحظه زندگی کرد. دید من به زندگی بعد از بیماری اینجوری شده، سعی کنی حالا که هستی از زندگی لذت ببری؛ چون معلوم نیست ۶-۵ دقیقه بعد هستی نیستی، تو چه شرایطی هستی؟ حالا که راحت نفس می‌کشی و جایی از بدن درد نمی‌کنه و می‌تونی سر پا باشی، لذت ببری و راحت زندگی کنی، به خودت فشار نیاری و همه‌چی رو برای خودت درد نکنی.

حقیر شدن شخصیت انسانی و دریافت نکردن شأن و کرامت و احترام، هر انسانی را از درون تخریب و چون مورینه او را نابود می‌کند. در این میان همان طور که اشاره شد، به دلیل کاهش روابط نزدیک و صمیمانه افراد با خویشاوندان درجه اول، فرد دیگر نمی‌تواند این نیازها را از طریق آنها کسب و دریافت کند؛ بنابراین، به دنبال جایگزینی در دنیای مجازی و فضای سایبری است. تشکیل گروه‌ها و کانال‌ها و عضو شدن در آنها تنها بخشی از القای این امر به خود است که او هم به گروهی تعلق دارد و ذره‌ای جدا افتاده و منزوی نیست و توجه و محبت آنها را دارد. بیماران سرطانی نیازمندترین افراد به توجه و دریافت کرامت و بزرگی‌اند. احساس طرد و انزوا و کنار گذاشته شدن دمار از روزگار آنها در می‌آورد. اگر تنها یک لحظه احساس کنند با آنها مانند کسی برخورد می‌شود که رو به مرگ می‌رود و دیگر شأن و مقام و موقعیت انسان زنده را ندارد، واقعاً می‌میرند و آتش امید آنها به زندگی به خاکستر بدل می‌شود:

«تو گروه‌ها و شبکه‌های اجتماعی خیلی فعالم. تو تلگرام و اینستاگرام همشون فعالم. با چند نفر که مثل من مریض هستن رابطه دارم تو این شبکه‌ها. تو این شبکه‌ها یک دوست دارم که عروسشون مریض هست. یه نفر هم هست که دوست خودمه و سینه‌اش مریضه. گروه نه ولی چند نفر جدا جدا هستند که با هم صحبت می‌کنیم. دوستانم مثلاً می‌گن اینجوری پیش رفته، اینجوری گیاهخواری کردم، اینجوری خام‌خواری خوبه و تأثیر داره، عروس یکی از دوستانم تو تهران می‌رفت پیش دکتر قوام‌زاده، به منم می‌گفت برو پیش اون. از لحاظ تغذیه و یا اگه مشکل داشتیم همدیگر رو راهنمایی می‌کنیم. این چیزها خیلی تو روحیه تأثیر داره. آدم وقتی می‌شنوه که اون نتیجه گرفته و بدنش خوب شده بالطبع تو روحیه آدم تأثیر می‌ذاره. وقتی هم می‌شنوه که فلانی مریض بود و الان شرایطش بدتر شده تأثیر می‌ذاره، تأثیر اینجور روابط تو روحیه بستگی داره به شرایطمون، گاهی تأثیرش مثبته و گاهی منفی. بستگی داره به حالمون. آدم ماهی ۶-۵ روز افسردگی رو داره بعد از شیمی‌درمانی. بالاخره تأثیر می‌ذاره از لحاظ روحی. این روابط خیلی

به همه‌چی واکنش نشون ندی، برای همه‌چی عصبانی نشی» (هاجر، ۳۲ساله).

نتیجه

هدف پژوهش حاضر این بود که دریابد زنان مبتلا به سرطان سینه در فرایند درک و تجربه بیماری خود چگونه از شبکه‌های جدید اطلاعاتی استفاده می‌کنند و به‌ویژه با استفاده از این ابزارها چگونه خود، روابط خود و مسائل به‌وجودآمده پس از بیماری را درک، معنا و تفسیر می‌کنند. این مطالعه از آن رو انجام شد که از یک سو، شیوع سرطان سینه در کشور ما بالاست و این بیماری از شایع‌ترین سرطان‌ها میان زنان در کشور ماست و به‌ویژه در دهه اخیر سن ابتلا به این بیماری چنان پایین آمده است که زنان و مادران جوان را درگیر کرده است؛ زنان و مادران جوانی که مسئولیت سنگین خانواده و تربیت نسل آینده را بر عهده دارند. از سوی دیگر، شبکه‌های جدید اطلاعاتی به بخشی از زندگی‌های امروزی تبدیل شده‌اند؛ به‌طوری که دیگر از آن جداشدنی نیستند. این شبکه‌ها و رسانه‌های جدید ذهن انسان امروزی را طراحی و کارگردانی می‌کنند. با این هدف و انگیزه پس از مجموعه‌ای مطالعات مقدماتی در بیمارستان شهید قاضی و بیمارستان بین‌المللی تبریز به سراغ زنانی رفتیم که از بیماری سرطان سینه رنج می‌بردند و در عین حال از رسانه‌های جدید الکترونیکی برای کنارآمدن با مسائل خود و تعریف هویت خود پس از بیماری و تلاش برای ایجاد روابط جدید و مشارکت اجتماعی و دریافت اطلاعات استفاده می‌کردند. برای این منظور به‌صورت کیفی و بر پایه راهبرد نظریه زمینه‌ای با ۲۰ نفر از بیماران مبتلا در زمینه فهم و تجربه بیماری و چگونگی استفاده از دنیای مجازی مصاحبه‌هایی انجام شد. برای تحلیل این مصاحبه‌ها با استفاده از شیوه کدگذاری در مرحله اول کدهای اصلی پژوهش که درواقع، مفاهیم اصلی پژوهش را تشکیل می‌دهند و تا حد امکان با موضوع و سؤالات پژوهش مرتبط‌اند، برجسته و نامگذاری شدند و در مرحله دوم مقوله‌ها استخراج شدند که عبارت‌اند از: ۱-

تجربه و تعریف بیماری، ۲- هویت بیمار آگاه و توانمند، ۳- پارادوکس شبکه‌های اطلاعاتی ۴- معنابخشیدن به هویت خود در فضای مجازی. با تحلیل و تشریح این مقوله‌ها این نتیجه به دست آمد که پس از بیماری و به‌ویژه پس از قطع عضوی از اعضای بدن، بیماران تحولات و تغییرات ذهنی و روانی بزرگی را تجربه می‌کنند که سبب درد و رنج عمیق دورنی آنها می‌شود و همین رنج‌ها نگاه آنها را به خودشان و مسائل زندگی‌شان تغییر می‌دهد و در نتیجه، نیازهای جدیدی برای آنها ایجاد می‌کند. امروزه از مهم‌ترین ابزارهای پاسخگو به این نیازها، شبکه‌های الکترونیکی یا فضای سایبری است. فضای سایبری به مکانی تبدیل شده است که در هر لحظه دنیایی از اطلاعات و آگاهی‌های بیشمار درباره هر مسئله‌ای که به ذهن انسان خطور می‌کند، از آن دریافت‌کردنی است. از جمله مسائل و موضوعات دسترسی‌پذیر در این فضا، موضوعات مربوط به بدن و بیماری‌ها و در کل حوزه پزشکی است. بیماران با جستجو و فعالیت در این فضا نشان می‌دهند خود به عاملانی فعال، آگاه و توانمند در این حوزه تبدیل شده‌اند و می‌خواهند نظارت و قدرت بر بدن خود را به دست گیرند و تنها نظاره‌گر و شاهد منفعل آن نباشند. همچنین شبکه‌های اجتماعی این قابلیت را دارند که افراد را گرد هم آورند و با تعامل و گفتگو هویت‌های فردی و جمعی جدیدی خلق کنند؛ بنابراین، وقتی یک بیماری جدی جهان مسلم فرض می‌شود، زندگی روزانه را دچار گسیختگی می‌کند و در نتیجه، سبب درهم‌ریختگی تجربه طبیعی از خود در ارتباط با دیگران می‌شود، شبکه‌های اجتماعی کمک می‌کنند افراد دور هم گرد آیند و از این فضا با هدف دوباره ساختن خودهای فردی و جمعی استفاده کنند (Barker, 2002: 282). زمانی که درباره نوشته‌های بازاندیشانه بیمار درباره خودش در یک برنامه به شیوه دیجیتالی گفتگو می‌شود، خودبیانی، خودآشکارسازی و روابط ایجادشده در یک گروه اجتماعی به سلامتی، پذیرش و کنارآمدن با هویت جدید بیمار کمک بیش از اندازه‌ای می‌کند. شبکه‌های اجتماعی با خلق گروه‌های آنلاین موجب می‌شوند

سفیری، خ. (۱۳۸۸). روش پژوهش کیفی، تهران: دانشگاه تهران.

صادقی، ر. و عسکریان، آ. (۱۳۹۷). «بررسی عوامل کلیدی مؤثر بر پذیرش فناوری اطلاعات در میان پرستاران»، *اولین همایش فناوری اطلاعات و ارتقای سلامت*، تهران.

فلیک، الف. (۱۳۸۸). *درآمدی بر پژوهش کیفی*، ترجمه: هادی جلیلی، تهران: نشر نی.

کاستلز، م. (۱۳۸۵). *عصر اطلاعات*، ترجمه: احد علیقلیان، افشین خاکباز و حسن چاوشیان، تهران: طرح نو.

محمدی بلبان‌آباد، ت؛ محمدی بلبان‌آباد، ش؛ حاجی‌پورطالبی، ع. و حیدری، م. (۱۳۹۷). «بررسی میزان تأثیر فناوری اطلاعات و ارتباطات در ارتقای سلامت فردی و اجتماعی»، *اولین همایش فناوری اطلاعات و ارتقای سلامت*، تهران.

Brkr, .. (2002) "ffff-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of bbbromyggg yyndrom ())) . *Social Problems*, 49 (3): 279-300.

Boom, B. (2016) "Th Bnnffsss of Rpppccffu Interaction: Fluid Alliancing and Inter-Occupational Information Sharing in Primary Care." *Sociology of Health and Illness*, 38 (6): 1-15.

Chrrmzz, .. (1990) "sss oovrrnrg Chron Innsss Usnrg rr ounddd Theory. *Social Science and Medicine*, 30 (11): 1161-1172.

Charmaz, K. (2006) *Constructing Grounded Theory, A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: Sage publication.

nnn, J. (2013) "Digital Illness Narrative: A New form of Health Communication. Inrrrnooon Conference on Health Information Technology Advancement. Western Michigan University.

nnn wood, (2003) "Ignornnee ss Bsss oommmmm Constraints on the Emergence of the Informed Patient in the Changing Landscapes of Health Informoon. *Sociology of Health and Illness*, 25 (6): 589-607.

yydnn, L. Ch. (1997) "Innsss nnd rrr rvvvx *Sociology of Health and Illness*, 19 (1): 48-69.

Jok,,, J. (2009) "A Comprrsson uudy of iii ng oo b ee d nformoon yysmmm Systems and Information Technology, 11 (3): 1-9.

در آنها مشارکت‌کنندگان نقش فعالی در جستجو و سهیم شدن در اطلاعات بازی کنند؛ البته ناگفته نماند شبکه‌های اطلاعاتی و ارتباطی مثل بسیاری ابزارهای دیگر چالش‌ها و مشکلاتی را نیز ایجاد می‌کنند. اگرچه این شبکه‌ها در کمترین زمان ممکن داده‌ها و اطلاعات موردنیاز را فراهم و امکان مشارکت اجتماعی را میسر می‌کنند، قرارگاه تنش‌ها، استرس‌ها و اضطراب‌های وجودی و روانی بزرگی می‌شوند. وقتی از میان اطلاعات و روابط ایجادشده به‌وسیله این فضا، بیماران برخلاف میل باطنی مطلبی را می‌خوانند که سبب نگرانی، دلشوره و دلواپسی آنها می‌شود یا روابطی ایجاد می‌شود که گپ و گفتگو و تعامل در آن روابط آرامش ذهنی بیماران را به هم می‌زند، در عمل با بعد چالش‌برانگیز این شبکه‌ها روبه‌رو هستند.

تاکنون پژوهش‌ها و مطالعات زیادی درباره بیماران سرطان سینه و کیفیت زندگی این بیماران انجام شده‌اند و از این لحاظ هیچ کمبودی وجود ندارد؛ اما واقعیت این است که با گسترش بی‌رویه شبکه‌های اجتماعی در کشور به این مسئله توجه نشده است که این قبیل بیماران چگونه از فضای مجازی بهره می‌برند و در اثر تعاملات و روابط گروهی با فناوری‌های جدید اطلاعاتی هویت آنها دستخوش چه تغییراتی می‌شود. جستجوهای این پژوهش برای پیدا کردن پژوهش‌های داخلی در این زمینه ناکام ماند؛ البته در سال ۱۳۹۷ اولین همایش فناوری اطلاعات و ارتقای سلامت در کشور برگزار شد؛ اما با توجه به اینکه این همایش اولین گام درباره شبکه‌های جدید اطلاعاتی و مقوله سلامت بود، مقالات آن نیز کیفیت چندانی نداشتند که بتوان نام مقالات علمی - پژوهشی بر آنها اطلاق و مانند پژوهش‌های خارجی از آنها استفاده کرد؛ بنابراین، این پژوهش برای پرکردن این خلأ پژوهشی انجام شد تا راه را برای پژوهش‌های این‌چنینی بگشاید.

- Puumrdç, E. (1999) "Idnnyyy nnd hh oo onsrrooon of Rs s cennn rr rrr" *Sociology of Health and Illness*, 21 (3): 329-343.
- Rees, C. (2000) "aa ss ee d oourees for Braas Cancer Information: Their Advantages and sss dvnnggg for Womnn whhh hh sss aas.." *Journal of Documentation*, 56 (3): 235-249.
- Rsssmnn, C. .. (2015) "Rupuur nnd uuur Tmñ Audnnree nnd Idnny yyyyyynnssrrr rvvvvvv" *Sociology of Health and Illness*, 37 (7): 1055-1071.
- ttt ggg .. (2018) "Currnn Chnnnnn nn aaa hhh Information Technology-Reeee Pnnnnff yy" *Health Informatics Journal*, 6 (1): 1-10.
- ooomn, .. (2008) "Informoon Technooogy oo Support Self-aa nggmmn nn Chron Crr.." *Disease Management and Health Outcomes*, 16 (6): 391-401.
- Wnrkmmn, W. (2005) "PnnnnPerceived Usefulness of Online Electronic Medical Records: Employing Grounded Theory in the Development of Information and Communication Technologies for Use By Patients Living With Chron Inness. *The American Medical Informatics Association*, 12 (3): 306-314.
- nnn os, P. (2010) "Th Impcc of Inness Idnnyyyon Rccovrry from vvvrr ee n Inness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13 (2): 73-93.
- rrr r, A. (2018) "Th oooooogy of Cnneer A ccc dd of Rrrrr rr . *Sociology of Health and Illness*, 40 (3): 552-576.
- aa nooor, .. (2018) "ggg cchnooog for oo nuuison of Indvddi whhh sss btttt *Health and Technology*, 8 (5): 377-390.
- rnnn, E. (2018) "Prson Inform Interpersonal Contexts: towards the Design of Technology that Supports the Social Ecologies Long-Trrm ee n aaa hhh aa nggmmn" *Human-Computer Interaction*, 2 (1): 2-28.
- Nelson, A. (2019) "ggggnos sss sonnee nnd Negotiations of Biomedicalisation: Mental Health Practitioners Resistance to the DSM Tchnooogy nnd ggggnos nnnrrdooooo *Sociology of Health and Illness*, 41 (1): 1-17.
- ssssn, C. (2006) "Informoon nnd Communication Technology in Supporting People with Serious Chronic Illness Living at Home-an Intervention uuuy. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 12 (4): 198-202.
- oo wkkowsk A. (2019) "Rffrmmrg aaa hhh nnd Illness: A Collaborative Autoethnography on the Experience of Health and Illness Trnsformooons nn hh Lff Cours.. *Sociology of Health and Illness*, 41 (4): 1-17.
- Pssss .. (2004) "Inness nnd Inrrrn Empowrrmnn Writing and Reading Breast Cancer in Cybrspcc.. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 8 (1): 33-59.