

تجربه تنهایی در سکوت‌های ام‌اس؛

مطالعه تجربه تنهایی بیماران مبتلا به ام‌اس در شهر سنندج

مطالعات جامعه‌شناختی

(علمی - پژوهشی)

دوره ۱۹، شماره دوم: ۱۶۶-۱۴۱

شاپا ۲۸۰۹-۱۰۱۰

نمایه در ISC

کمال خالقی‌پناه^۱

استادیار گروه جامعه‌شناسی دانشگاه کردستان

پدیرش: ۹۲/۲/۱۸

دریافت: ۹۱/۱۱/۲۵

چکیده

این مقاله کاوشی در هیاهوی پنهان تنهایی در میان بیماران مبتلا به ام‌اس است. هدف ما فهم تجربه ذهنی تنهایی و وضعیت عینی تنهایی بیمار به میانجی وضعیت بیماری است. هم معنایی که به تنهایی می‌بخشند و هم معنایی که بر آن‌ها تحمیل می‌شود. ابتدا در ازدحام مطالعات تنهایی سعی در وضوح‌بخشیدن به مفهوم تنهایی خواهیم کرد. استدلال خواهیم کرد که تنهایی، به‌مثابه تجربه‌ای ذهنی، تنها به‌واسطه امکان عینی آن و میانجی‌های عینی قابل‌درک است. در اغلب مواقع، بیماری ام‌اس تجربه فرایند مداوم محروم‌شدن از حمایت اجتماعی در دوران دگرگونی پیوندهای اجتماعی است. توصیف مشاهده، مصاحبه و نوشته‌های بیماران مبتلا به ام‌اس، منبع ما برای کاوش در تنهایی‌شان بوده است. در این توصیف چند معنا از تنهایی به‌مثابه تجربه‌ای ذهنی وجود دارد: شبکه اجتماعی بودن حمایت اجتماعی، فرایندی از تنهاشدن به تنهابودن و بودن بدون آینده. از طرف دیگر تجربه ذهنی تنهایی آن‌ها پیامد وضعیت عینی ابتلا به بیماری پیامد سه فقدان اساسی در روابط اجتماعی آن‌هاست: فقدان شناسایی و فقدان امنیت و فقدان احساس تداوم.

کلیدواژگان

بیماری ام‌اس، تجربه تنهایی، شبکه اجتماعی بدون حمایت اجتماعی، فقدان شناسایی، مطالعات تنهایی.

^۱ . پست الکترونیکی نویسنده رابط kkhaleghpanah@yahoo.com

مقدمه و طرح مسئله

این مقاله کاوشی در نشانه‌تنبهایی به‌مثابه برساخته‌ای چندوجهی و ذهنی‌عینی در میان بیماران مبتلا به ام‌اس است. شیوه‌ای که در آن تنهایی به‌مثابه پیامد وضعیت عینی ابتلا به بیماری ام‌اس تجربه می‌شود. همچنین دلالت‌های چندگانه معنای تنهایی برای بیماران مبتلا به ام‌اس را بررسی می‌کند. تلاش خواهیم کرد که معنای تنهایی برای یک بیمار ام‌اسی را بفهمیم. از این نظر هدف ما پرداختن به شرایط و پیامدهای تجربه بیماری ام‌اس در زمینه تنهایی بیماران است. از یک طرف به معنای تنهایی برای بیماران مبتلا به ام‌اس خواهیم پرداخت و از طرف دیگر استدلال خواهیم کرد که تجربه ذهنی تنهایی پیامد وضعیت عینی گروهی اجتماعی (افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن) است که در ضمن حضور در جامعه، جایگاهی حاشیه‌ای و وابسته و تنها دارند. از این نظر تنهایی بیماران مزمن پیامد تنش‌هایی است که وضعیت بیماری‌های مزمن در جامعه بر بیماران تحمیل می‌کند. از یک طرف در سطحی عام، بیمار مجبور به زندگی با وضعیتی است که جامعه آن را به رسمیت نمی‌شناسد، آن را با سرزنش‌هایش از ناهمسان‌بودن طرد می‌کند، به آن برجسب‌هایی برای خلق هویتی ضایع‌شده می‌زند یا با ترحم‌هایش بیماران را به پنهان‌کاری سوق می‌دهد. از طرف دیگر، در سطحی خاص، تجربه‌ای ذهنی از وضعیت عینی ابتلا به بیماری وجود دارد: ناهماهنگی‌های میان زندگی با بیماری و حس حضورنداشتن و نبودن در عین بودن.

از جمله مسائل غیرقابل حل بیماری‌های مزمن، تعریف و مدیریت نشانه‌هایی از بیماری است که مرزهای بهنجاربودن و نابهنجاربودن را درمی‌نوردند (مانکس ۱۹۸۹، ۷۸). خستگی، بی‌خوابی، درد فیزیکی و عصبی، تنهایی و سکوت را بسیاری از افراد، چه دارای بیماری مزمن باشیم و چه سالم باشیم، تجربه می‌کنند و در بیشتر موارد امری عادی و بهنجار محسوب می‌شود. تداوم این نشانه‌ها در یک فرد و قضاوت دیگران درباب آن، یک فرایند طولانی مذاکره و مجادله است. فقدان تعریف دقیق پزشکی برای این نشانه‌ها، فرایند مذاکره بر سر مشروعیت این نشانه‌ها را با دشواری مواجه می‌سازد؛ درحالی‌که درمانی برای این نشانه‌ها در دسترس نیست. بنابراین این نشانه‌ها را بایستی از درون و براساس موقعیتی فهمید که فرد در آن قرار دارد، براساس احساسات ذهنی و شکافی که در میان او و جهان بیرونی دهان باز می‌کند. مسئله زمانی به یک‌باره صورت‌بندی می‌شود که تضادی میان بیمار و جهان دیگران بروز پیدا می‌کند؛

از یک طرف تلاش برای زمینه‌زدایی کردن نشانه‌ها از سوی دیگران و از طرف دیگر تعریف مفهومی و زمینه‌ای شخص بیمار از این نشانه‌ها. نادیده گرفتن ابعاد زمینه‌ای نشانه‌ها باعث ارائه تعریف محدودی از تجربه بیماری می‌شود. بیماران خاص سعی در مرتبط‌ساختن بیماری به جنبه‌های دیگر زندگی‌شان دارند تا بدین وسیله سبک زندگی بیمار خود را بپذیرند. بر این اساس ما نیازمند رویکرد جدیدی به تجربه بیماری هستیم، چیزی که محتوا و کیفیت رابطه افراد با جهان پیرامونشان را توضیح دهد.

تنهایی به مثابه یک مفهوم، به لحاظ مفهومی و نظری و روش‌شناختی، مفهومی پیچیده است. اما در نخستین سطوح، تنهایی به ارزیابی افراد از روابط اجتماعی‌شان اشاره دارد و در این میان با تنها بودن، تنها زیستن و انزوای اجتماعی متمایز است؛ اگرچه نمی‌توان هم‌پوشانی آن‌ها را با هم انکار کرد. با همه کلیشه‌های منفی‌ای که در باب تنهایی در زندگی روزمره وجود دارد، تنهایی بخشی از زندگی روزمره و گفتمان‌های عمومی زندگی در جهان مدرن است. این در حالی است که تا به امروز مطالعات تنهایی به مطالعه سال‌خوردگان محدود و اساساً به مثابه تجربه‌ای منفی مورد بحث بوده است (Andersson 1998)؛ اما تنهایی بعدی پروبلماتیک از روابط اجتماعی افراد حاشیه‌ای، از سال‌خوردگان گرفته تا افراد بیمار و به ویژه بیماری‌های مزمن، است. چیزی که در رابطه افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن کمتر به آن اندیشیده شده است.

علوم پزشکی نظریه زیست‌شناختی بیماری‌ها را تکامل بخشید. مطابق با این نظریه، بیماری عبارت است از نوعی اختلال در ماشین بیولوژیک، چیزی که آن را مدل مکانیکی نامیده‌اند؛ اما بیماری‌های مزمن کلیت این مدل پزشکی مسلط را به چالش می‌کشند. در اینجا «بیماری‌ها صرفاً مقولات زیست‌شناختی نیستند» (ولف و دیگران ۱۳۸۰، ۷۵ تا ۹۱). جامعه‌شناسان پزشکی معاصر معتقدند که بایستی دیدگاه تقلیل‌گرایانه زیست‌شناختی را در جهت رویکردی جامع‌تر کنار گذاشت؛ چراکه بیماری در زیست موجودی انسانی اختلال ایجاد می‌کند که دارای مشخصات روان‌شناختی است که در درون زمینه‌ای اجتماعی تکوین می‌یابد. در این میان نمی‌توان بیماری را از عوامل روانی اجتماعی حاکم بر بیماری و بیمار جدا کرد (ولف و دیگران ۱۳۸۰، ۱۶۴). مدل زیست-روان-اجتماعی که جایگزین مدل‌های مکانیکی پزشکی و اپیدمیولوژیکی کلاسیک شده است، بیماری را پدیده‌ای زیستی-روانی-اجتماعی می‌انگارد. مفروضه نظری این مقاله این است که بیماری‌های مزمن و در اینجا بیماری ام اس، با همه تنوع و

متغیربودنشان، اختلالی زیستی-روانی-اجتماعی هستند، در یک لحظه در زمان ایجاد نمی‌شوند که در لحظه‌ای دیگر پایان یابند، هرچند بدون امید به پایان‌یافتنش نمی‌توان زیست، بلکه فرایندی هستند که کلیت مسیر زندگی بیمار و ابعاد آن را زخمی می‌کنند. اگرچه اطلاق عنوان بیماری به بیماری‌های مزمن آن‌ها را به مدل‌های مکانیکی تقلیل می‌دهد، اگرچه این امر خالی از حقیقت نیست؛ اما این مدل تقلیل‌گرایانه، زندگی روانی و اجتماعی بیمار را که از بیماری غیرقابل تفکیک است، به حاشیه می‌راند. بسیاری از اختلالات بیماری‌ام‌اس، اختلالات شناختی، خستگی، افسردگی و... دارای پیامدهای اجتماعی هستند که از مرزهای بیمار-بیماری فراتر می‌روند. بیمار موجودی انسانی است که مدام می‌اندیشد، امید می‌بندد، عمل می‌کند و رنج می‌برد. او موجودی خودآگاه است که در نفس خود و بیماری‌اش و وضعیتی که برای وی اتفاق افتاده است، تأمل می‌کند و کاملاً آگاهانه، هرچند ناتوان، واکنش دیگران را نسبت به خود و بیماری‌اش ارزیابی می‌کند. براین‌اساس بیماری مزمن و به‌ویژه ام‌اس، زخمی است روی اعصاب که زندگی روانی و اجتماعی بیمار را دگرگون می‌سازد. بیماری میانجی‌ای می‌شود برای ارتباط اجتماعی، کنش، فضای اجتماعی و دیگرانی که پیرامون بیمار را گرفته‌اند. ایده نظری این مقاله این است که تنهایی بیماران مبتلا به ام‌اس محصول صرف بیماری نیست؛ بلکه پیامد زیستن با بیماری‌ای بدون منطق در فضای اجتماعی‌ای عاری از شناسایی بیمار-بیماری است. تنهایی پیامد تجربه احساس مجموعه‌ای از فقدان‌ها در رابطه بیمار با جامعه است. بنابراین تنهایی بیماری‌ام‌اس در دوران خاموشی بیماری‌ام‌اس پیامد فقدان حس حضور در جامعه است. جامعه‌ای که نه تنها شناختی از مکانیزم‌های بیماری و تأثیرات روانی و اجتماعی بیماری ندارد، بلکه به شیوه‌های گوناگون بیمار را به حاشیه‌های خودش پرتاب می‌کند.

مطالعات تنهایی

تنهایی مفهومی چندوجهی است؛ فضای مفهومی آن مبهم و سیال است و نظریه‌پردازی کردن درباب آن نیز متنوع و دشوار. ادبیات‌های متعددی درباب تنهایی وجود دارد که به‌رغم هم‌پوشانی‌ها، اهداف و مقولات متفاوتی درباب تنهایی دارند. از ادبیات فلسفی اگزیستانسیالی گرفته تا ادبیات جامعه‌شناسانه تعامل اجتماعی و ادبیات روان‌کاوانه و مراقبتی. ظهور تنهایی به‌مثابه مفهومی مورد مطالعه در حوزه‌های روان‌شناختی و جامعه‌شناختی برآمده از مطالعات

پیرشناسی^۱ در دهه‌های چهل و پنجاه در انگلستان است؛ اما مدت‌ها قبل از ظهور این مطالعات، می‌توان در اندیشه‌های جامعه‌شناختی مارکس درباب ازخودبیگانگی، اندیشه دورکیم درباب آنومی و اندیشه‌های میدوکولی درباب خود، تنهایی را جست‌وجو کرد (Thane 2000).
پپلو و پرلمان سه ویژگی اساسی تنهایی در تعاریف و مفاهیم تنهایی را از هم متمایز می‌کنند:

۱. تنهایی محصول کمبودها و نارسایی‌های اجتماعی و روابط اجتماعی فرد است؛ ۲. تنهایی یک تجربه ذهنی است؛ ۳. تجربه تنهایی ناخوشایند و استرس‌زاست (Peplau & Perlman 1982, 3). یانگ گرولد با نقد و بررسی تعاریف تنهایی نتیجه‌گیری می‌کند که «تنهایی موقعیتی است که به وسیله افرادی تجربه می‌شود که فقدان ناخوشایند در وضعیت زندگی خود دارند» (DE Jong Gierveld 1998, 73). درباب اینکه چگونه می‌توان تجربه پروبلماتیک تنهایی را تبیین کرد، نظریه‌های متعددی در حوزه‌های روان‌شناسی و جامعه‌شناسی وجود دارد. رهیافت روان‌شناختی عمدتاً شکاف بین انتظارات از روابط اجتماعی و تجربه درک و دریافت فرد را ویژگی اساسی تنهایی می‌انگارد. از یک رویکرد جامعه‌شناختی، تنهایی را نمی‌توان به فقدان‌های فرد تقلیل داد. در این حوزه با همه تنوع آن، تنهایی را نمی‌توان از آشکال صورت‌بندی‌های اجتماعی و وضعیت‌های فردی جدا کرد (Victor 2009, 47).

رویکردهای روان‌شناختی

در مطالعات روان‌شناختی، تنهایی امری عام، ذهنی و دشوار برای نظریه‌پردازی شدن، حسنی مرتبط با عواطف منفی است. تنهایی در اغلب اوقات همراه با شرم و احساس گناه و پشیمانی است (دیل و اندرسون ۱۹۹۹، ۱۲۵ تا ۱۲۵). این امر باعث ظهور مطالعات فرمالیستی درباب تنهایی شد که اساساً تنهایی را در حوزه روان‌شناسی اجتماعی و براساس میزان روابط اجتماعی مطالعه می‌کردند. فرض اساسی این بود که تجربه/عاطفه/درک تنهایی معلول میزان تماس و ارتباط و حمایت اجتماعی است. رویکردهای نظری روان‌شناختی متعددی در زمینه کاوش دلایل و پیامدهای تنهایی وجود دارد. عمدتاً این مباحث نظری را به چهار دسته تقسیم می‌کنند:

^۱. gerontology

نظریه‌های اگزیزتانسالیستی (مک‌گرو ۱۹۹۵)، نظریه‌های شناختی (Peplau & Perlman 1981)، نظریه‌های تعامل‌گرا (Weiss 1987) و نظریه‌های سایکودینامیک (اپلیبیوم ۱۹۷۸).

نظریه اگزیزتانسالیستی که اساساً ریشه در الاهیات مسیحی دارد، با عنوان روان‌درمانی اگزیزتانسالی وارد نظریه‌های روان‌شناختی شده است. اروین یالوم در کتاب *روان‌درمانی اگزیزتانسالی* (۱۳۹۰)، تنهایی اگزیزتانسالی را جدایی میان فرد از دنیا، یک وضعیت ذهنی ناخوشایند می‌داند (یالوم ۱۳۹۰، ۵۰۶)؛ اما در همان حال تنهایی یکی از ابعاد ضروری زندگی است. تنهایی بخشی از هستی ماست که باید آن را بپذیریم. براساس این نظریه فرد در تنهایی به درک خویش نائل می‌شود. تنهایی ادراک و انسانیت فرد را گسترش می‌دهد (یالوم ۱۳۹۰، ۵۵۵). در اینجا همه تلاش‌ها صرف مواجهه بیمار با تنهایی‌اش و پذیرش آن می‌شود؛ چراکه تنهایی راه‌حل ندارد.

نظریه شناختی معتقد است که شیوه‌های احساس تنهایی عامل تعیین‌کننده در تجربه تنهایی است. در این رویکرد تنهایی را می‌توان با تقویت عزت‌نفس و مهارت‌های اجتماعی کاهش داد، اما این رویکرد در رابطه با توضیح پیوندهای میان شبکه‌های اجتماعی و تنهایی ناکام بوده است. پرلمن و پپلو تنهایی را تجربه‌ای ناخوشایند می‌دانند که هنگامی رخ می‌دهد که شبکه روابط اجتماعی افراد هم به‌لحاظ کمی و هم به‌لحاظ کیفی مختل شده و نابسند است. براین‌اساس تنهایی مفهوم تک‌بعدی است که سطح تجربه‌شده آن تغییر می‌کند (Peplau & Perlman 1981, 31). محققان دیگری همچون دی‌یانگ گرولد تلاش کرده‌اند که تنهایی را به‌مثابه مفهومی چندبعدی مفهوم‌سازی کنند. تنهایی موقعیتی است که ازسوی افرادی که از فقدان روابط معینی رنج می‌برند، تجربه می‌شود. موقعیت‌هایی که در آن آنچه تجربه می‌شود، موردانتظار نبود. تنهایی شیوه درک و تجربه و ارزیابی انزوا و فقدان ارتباط با دیگران است (گرولد ۱۹۹۸، ۷۵). در این رهیافت، تنهایی تجربه ذهنی منفی‌ای است که نتیجه روابط واقعی و موردانتظار فرد است (گرولد و تلبگ ۱۹۹۹).

نظریه تعامل‌گرا یکی از مهم‌ترین مباحث نظری درباب تنهایی است. نظریه تعامل‌گرایان با عنوان نظریه نیازهای اجتماعی یا نظریه تعهد است که به‌وسیله بالبی طرح و ویس آن را بسط داد. تنهایی ترکیب فقدان فیگور تعهد و غیاب شبکه اجتماعی کافی است. ویس در کتاب تأثیرگذار خود با عنوان *تنهایی: تجربه انزوای اجتماعی و عاطفی*، شش نوع نیاز اجتماعی را

تشخیص می‌دهد که یک رابطه اجتماعی می‌تواند در خود داشته باشد: تعهد (امنیت و سلامتی)، تعلق اجتماعی، فرصت پرورشی (مسئولیت‌پذیری)، ارزشمندی، اعتبار و صداقت. به نظر ویس، تنهایی عاطفی مرتبط است با فقدان نیاز به تعهد و تنهایی اجتماعی با فقدان حس تعلق همراه است. تنهایی عاطفی به اضطراب و تنهایی اجتماعی به گوشه‌گیری، طرد و به‌حاشیه‌رفتن منجر می‌شود (Weiss 1973).

در زمینه سنخ‌شناسی، تنهایی یکی از شناخته‌شده‌ترین سنخ‌شناسی‌های متعلق به ویس است. وی از تنهایی به‌مثابه تجربه‌ای دردناک در زندگی انسان یاد می‌کند. ویس میان تنهایی عاطفی و تنهایی اجتماعی تمایز می‌گذارد. از نظر وی تنهایی عاطفی تجربه فقدان رابطه عاطفی صمیمی با افراد دیگر است. اضطراب پیامد تنهایی عاطفی است. تنهایی اجتماعی فقدان شبکه روابط اجتماعی است. افرادی که به محیط‌ها و وضعیت‌های جدید درمی‌غلتنند، بیشتر تنهایی اجتماعی را تجربه می‌کنند (Weiss 1985). روتنبرگ در بازخوانی ادبیات تنهایی دو بُعد تنهایی را از هم متمایز می‌سازد: بعد شناختی و بعد عاطفی. بعد شناختی به تمایز میان روابط اجتماعی واقعی و روابط اجتماعی مورد میل با توجه به کمیت و کیفیت تعاملات اجتماعی اشاره می‌کند و بعد عاطفی تجربه منفی سرگشتگی^۱ و فقدان است (روتنبرگ ۱۹۹۹، ۳ تا ۶). یانگ در تقسیم‌بندی دیگری، تنهایی را به تنهایی کوتاه‌مدت، موقعیتی، تنهایی مزمن و تنهایی اتفاقی تقسیم می‌کند. تنهایی کوتاه‌مدت و اتفاقی ممکن است که از سوی بسیاری از افراد تجربه شوند، تنهایی در واکنش به مواجهه با رویدادی غیرقابل‌انتظار در زندگی فرد. تنهایی مزمن به وضعیت‌های خاص شخصی پیوند خورده است: اضطراب و بیماری‌های عصبی مزمن، عزت‌نفس پایین، گشودگی پایین، افسردگی فزاینده، بیماری‌های مزمن (هاجت ۱۹۸۲). بوث میان نوع معمول تنهایی و نوع آسیب‌شناختی تنهایی تمایز می‌گذارد. تنهایی آسیب‌شناختی ممکن است سلامت جسمی فرد و به‌ویژه سلامت روانی وی را به خطر بیندازد. تنهایی آسیب‌شناسانه برخاسته از تنهایی وجودی نوع انسان است و اساساً به فهم انسان، آگاهی وی از پیش‌بینی‌ناپذیری زندگی، حس کنش و ناگزیری مرگ ارجاع می‌دهد (بوث ۱۹۹۷).

^۱. disoriented

رویکردهای جامعه‌شناختی

رویکردهای جامعه‌شناسی، روان‌شناسانه‌کردن تنهایی را فاقد بینشی اساسی درباب زمینه‌های اجتماعی و روابط اجتماعی‌ای می‌دانند که تنهایی در آن اتفاق می‌افتد و تجربه می‌شود. تبیین‌های روان‌شناختی تنهایی با محروم‌کردن خود از کلیت اجتماعی حاکم، خود را به توضیحی جزئی از تنهایی محدود می‌کنند. همان‌گونه که گفته شد، در سنت‌های دورکیمی (در مطالعه وی درباب خودکشی) و مارکسی (در مطالعه از خودبیگانگی) نیز می‌توان تبیین‌های متفاوتی درباب تنهایی جست‌وجو کرد. در دوران متأخر، جامعه‌شناسان متعددی درباب تنهایی نوشته‌اند؛ از قبیل الیاس، گیدنز، کاستلز، پاتنام، بک، آنتونی الیوت و لمرت، اوا الویز، ریچارد سنت و زیگموند باومن. در اینجا مروری نظری بر این نظریه‌های متأخر خواهیم داشت. جامعه‌شناسان تنهایی و اشکال آن را در فرد جست‌وجو نمی‌کنند؛ بلکه اشکال تنهایی را در ارتباط با فرایندهای اجتماعی دوران مدرن همچون فردگرایی، مصرف‌گرایی، گفتمان‌های اقتصادی و سیاسی حاکم و پیامدهای آن بر میل و آزادی و انتخاب فردی بررسی می‌کنند.

نوربرت الیاس در کتاب *تنهایی دم مرگ* (۱۳۸۴)، به بیان فرایند سرکوب و واپس‌راندن مرگ از آگاهی عمومی و صحنه‌های حیات اجتماعی می‌پردازد. در جوامع مدرن، انسان‌ها به شیوه‌های بهداشتی‌تر دور از چشم دیگران می‌میرند. جابه‌جایی از بستر احتضار در میانه‌خویشان و نزدیکان به تخت بیمارستان در میانه پزشکان و پرستاران، بیانگر تغییری گسترده در صورت‌بندی اجتماعی و فرایند متمدنانه است. وی در این کتاب بر این باور است که تجربه مرگ «در جوامع پیشرفته بدون رجوع به شتاب بی‌سابقه روند گسترش فردیت» قابل توضیح نیست (الیاس ۱۳۸۴، ۸۲). براین اساس مرگ را بایستی براساس دگرگونی صورت‌بندی اجتماعی فهمید. پنهان‌سازی تصویر مرگ و درجه سرکوب اجتماعی آن در جوامع مدرن به دلایل متعددی اتفاق می‌افتد: ۱. افزایش طول عمر افراد؛ ۲. تجربه مرگ به‌عنوان مرحله پایانی فرایند طبیعی؛ ۳. درجه نسبتاً زیاد آرامش درونی؛ ۴. الگوی افراطی و خاص غالب بر روند گسترش فردیت.

الیاس رابطه با مرگ را موضوع فرایند پنهان‌سازی خود مرگ و واپس‌زدن احساسات همراه با آن می‌داند؛ اما مفهوم تنهایی را شامل طیف معنایی وسیعی می‌داند. به‌نظر الیاس تنهایی دارای سه شکل عمده است: افرادی که مصائب عشق هرگونه امکان عشق‌ورزی‌ای را از آن‌ها گرفته است، افرادی که در موقعیتی بیگانه‌کننده قرار دارند و تنهایی بی‌خانمانان و مطرودان (الیاس

۱۳۸۴، ۹۰). تنهایی یادآور این قضیه است که معنای موجودات انسانی برای هم جایگزین ناپذیر است. الیاس در مطالعه‌ای دیگر درباب مونتسارت، تنهایی را پیامد تنش‌های میان فرد و جامعه و ناهماهنگی‌های منتج از این تنش‌ها در احساسات فرد می‌داند (هنیش ۱۳۸۹، ۷۰).

کریستوفر لش در کتاب *خود حادقلی: بقای روانی در زمانه آشوب*، ایده‌های مطرح‌شده در کتاب فرهنگ را بسط می‌دهد. *خود حادقلی* بررسی نموده‌های پرآشوب چیزی است که خودش آن را «دوران پرتنش» می‌نامد. به نظر می‌رسد که لش از ظهور چیزی که آن را بقاخواهی^۱ می‌نامد، جهت‌گیری‌ای در زندگی که ویژگی آن فقدان ایمان در آینده است و همراه با آن تیره‌وتارشدن مرزهای شخصی، آشفته و نگران است. *خود حادقلی* همراه با کتاب‌های بهشت در یک جهان بدون قلب و فرهنگ خودشیفتگی، سه‌گانه‌های لش درباب نقدی روان‌کاوانه از فرهنگ دوران نیوایچ هستند. وی در این کتاب نقدش از فرهنگ‌درمانی را به مسائل صنعتی‌شدن و تکنولوژی و مخاطرات زیست‌محیطی پیوند می‌دهد. کریستوفر لش در کتاب *خود حادقلی*، ارتباطی میان نقدش از فرهنگ‌درمانی و مشکلات محیط زیستی، صنعت‌گرایی و فناوری ایجاد می‌کند. لش به جنبش‌های چپ همچون جنبش‌های محیط زیستی، جنبش زنان و جنبش صلح خرده می‌گیرد که تعالیم روان‌کاوی را به‌خوبی درک نکرده‌اند. روان‌کاوی از نظر او به ما می‌آموزد که خوشبختی انسان یا لااقل «بدبختی معمولی» انسان در یافتن تعادل میان «جدایی و یگانگی، فردشدگی و وابستگی است» (Lasch 1984, 177). از نظر او ما باید به خود دویاره خویش آگاه باشیم؛ زیرا که «خودبودگی^۲ آگاهی دردناک از وجود تنش میان آرزوهای نامحدود ما و فهم محدود ما، میان ترس‌های ما از فناپذیری و وضعیت هبوطی ما، و میان یکی‌بودن و جدایی است» (Lasch 1984, 240). اما از نظر لش خطر ایدئولوژی‌درمانی که توسط فرهنگ صنعت توده‌ای ترویج می‌شد، بیشتر است. این ایدئولوژی به فرد می‌آموزد که به قضاوت خویش اعتماد نداشته باشند و خود را همچون یک شیء بپندارند؛ ولی به‌صورت تناقض‌آمیزی اشیاء بیرونی را همچون بسط یا فرافکنی خود در نظر بگیرند. هرچند «رهایی خود» هدف ایدئولوژی‌درمانی است، اما رهایی خود از یک دنیای ثابت عمومی یا مشترک بیش‌ازپیش نشان داده است که خود تنها در حضور محدودیت‌های بیرونی است که شکل می‌گیرد یا حداقل اینکه در غیاب این محدودیت‌ها، تخیل «بیشتر از قبل در معرض استبداد اجبارات و اضطراب‌های درونی است»

1. Survivalism

2. selfhood

(Lasch 1984, 257). لش به‌شیوه‌ای واضح، تنهایی را به ناامنی پیوند و حس گم‌گشتگی در فرهنگ توده‌ای انتخاب‌های کاذب گره می‌زند. انتخاب‌هایی که پیش‌پاافتاده هستند و بیشتر با مقوله «سبک زندگی» سروکار دارند تا مسائل اخلاقی.

ریچارد سنت در کتاب *تباهی کاراکتر: پیامدهای شخصی کار در سرمایه‌داری جدید* (۱۹۹۸)، تأثیر اقتصاد سرمایه‌دار در زندگی کارگران را به بحث می‌گذارد. وی هر زندگی‌ای را داستانی می‌داند که در زمان ساختار یافته و با رویدادهای شخصی و کاری به هم مرتبط تشخیص می‌یابد. به نظر سنت شغل در اواسط قرن بیستم فراهم‌آورنده حسی از هویت و امنیت بود؛ اما در سرمایه‌داری متأخر، کارگر قربانی سرمایه‌داری سیاسی است که در سیطره شرکت‌های بزرگ، مدام تناسب بازار را تغییر می‌دهد. سنت معتقد است که در سرمایه‌داری سیال، مردم مجبور هستند که با مفاهیم جدیدی همچون شرایط مداوم در حال تغییر کار، انعطاف‌پذیری، زمان سیال و کار گروهی سازگار شوند. همه این مفاهیم فرصت‌های جدیدی برای خودشکوفایی فراهم می‌آورند؛ اما در حقیقت آشکال جدیدی از سرکوب و خوشبختی روانی و عاطفی مخدوش‌شده‌ای را خلق می‌کنند. آنچه در رابطه با بحث ما در کار سنت برجسته است، بحث وی درباره انعطاف‌پذیری حاکم و ازدست‌رفتن اعتماد و تعهد عمیق رابطه انسانی است (Sennett 1998, 130-140).

آنتونی الیوت و ریچارد لمرت در کتاب *فردگرایی جدید: هزینه‌های عاطفی جهانی شدن* (۲۰۰۶)، فرهنگ جدیدی به نام فردگرایی جدید را معرفی می‌کنند، فرهنگی که محصول سرمایه‌داری جهانی است. کتاب آن‌ها مجادله‌ای بر سر جهانی شدن است؛ اما پرسش آن‌ها از جهانی شدن معطوف به بررسی چگونگی واکنش‌های افراد به آن است. افراد در واکنش به جهانی شدن چگونه عمل می‌کنند و چگونه خود را تحقق می‌بخشند. پیامدهای شبکه‌های مجازی بر سر تشخیص و تجربه‌های عاطفی فرد چیست؟ آنتونی الیوت سه ویژگی نهادی تأثیرگذار بر تجربه‌های عاطفی جهانی شدن را مصرف‌گرایی و نئولیبرالیسم و خصوصی‌شدن نام می‌برد (Elliott 2008, 337). فردگرایی جدید فرمی از فردگرایی است مبتنی بر اجبار فرهنگی جدیدی که نسبت به گذشته سریع‌تر، سیال‌تر، نوآورتر و فرساینده‌تر است؛ اما هزینه‌های عاطفی این فرهنگ بسیار بالاست، داستان مردان و زنان سرشار از سراسیمگی شخصی و اضطراب و افسردگی است. این اضطراب عاطفی مسئله‌ای خصوصی نیست؛ بلکه پیامد جهانی شدن

فزاینده‌ای است که آزادی‌های آن به‌جای اینکه به ما کمک کنند خود را بیابیم، کاری می‌کند خودمان را گم کنیم (Elliott 2008, 338).

اوا الوییز در کتاب *نجات روح مدرن: درمان، عواطف و فرهنگ خودیاری* (۲۰۰۸)، همچون جامعه‌شناسان دیگر از ظهور ساختار فرهنگی جدیدی صحبت می‌کند، ساختار فرهنگی درمانی جدیدی که در ذهنیت‌های افراد واقعی بیان می‌شود. عامیانه‌شدن روان‌کاوی و نهادی‌شدن آن در درمان و محیط‌های کاری و نجوای کارشناسان تلویزیونی، همه بیانگر این ساختار فرهنگی جدید هستند. وی مفهوم سرمایه‌داری عاطفی را برای عملکردهای گفتمان‌های درمانی و ارتباطات به‌کار می‌گیرد که هدفشان آشتی‌دادن ساختار سلسله‌مراتبی سازمان‌های سرمایه‌دارانه با دموکراتیزه‌شدن روابط اجتماعی است (Illouz 2008, 95). زبان درمان‌گرایانه این فرهنگ جدید هم به عواطف امکان بیان می‌دهد (به‌ویژه تجربه رنج) و هم‌زمان تلاش می‌کند آن را کنترل کند (Illouz 2008, 142). این فرهنگ عاطفی جدید، هویت‌های جنسیتی سنتی را از هم‌گسسته کرده و ساختارزدایی می‌کند (Illouz 2008, 239). عاطفی‌شدن رفتار اقتصادی و عقلانی‌شدن روابط صمیمی بیانگر ظهور شکل جدیدی از خودگرایی هستند که در آن نفع شخصی استراتژیک و بازاندیشی عاطفی به هم پیوند می‌خورند. خود برحسب این منحصه فهمیده می‌شود و این ناتوانی‌های واقعی خود نیز در این فرایند سر برمی‌آورد.

زیگموند باومن دگرگونی‌هایی را بررسی می‌کند که به دنبال مجموعه دگرگونی‌هایی از قبیل مصرف‌گرایی، فردگرایی، میل و آزادی در پیوندهای انسانی رخ داده است. مسئله باومن این است که در جهان شبکه‌ای معاصر، پیوندهای اجتماعی سیال‌تر، ضعیف‌تر و شکننده‌تر و بنابراین به‌لحاظ عاطفی کمتر ارضاکنده هستند. در این جهان، تنهایی همه را در خود حل می‌کند. تنهایی را در این زمینه می‌توان به‌مثابه میل به پیوندی پایدار تعریف کرد یا حتی به‌مثابه میل به یافتن عشقی نامشروط. در مدرنیته سیال، تنهایی هزینه‌ای است که ما برای آزادی و انتخابمان پرداخت می‌کنیم. جامعه‌شناسان دیگری نیز همچون گیدنز در کتاب *تجدد و تشخیص*، کاستلز در کتاب *عصر اطلاعات*، بک در کتاب *فردگرایی: فردگرایی نهادی‌شده و پیامدهای سیاسی و اجتماعی آن*، همچون لش و البوت و الوییز به توصیف دگرگونی‌های ساختاری‌ای می‌پردازند که در نهایت تنهایی فرد را با همه پیچیدگی و تمایزاتشان به‌تصویر می‌کشند.

تجربه تنهایی و بیماری‌های مزمن

در مطالعه بیماری‌های مزمن، عمدتاً بر ابعاد فیزیولوژیکی تشخیص شخص بیمار تأکید شده است و توجه به تفاوت‌ها و شباهت‌های سازگاری و کنارآمدن با بیماری به دهه هفتاد هشتاد برمی‌گردد. تجربه بیماری درست همچون تجربه تنهایی متأخر است. پولوک تجربه کنارآمدن با بیماری را «فرایندی پیچیده می‌داند که مستلزم مجموعه‌ای از عوامل درونی و بیرونی متأثر بر تجربه فرد بیمار است» (پولوک ۱۹۸۶، ۹۰). سازگاری با بیماری و فرایند آموزش زندگی با بیماری به‌مثابه بخشی زیستی اجتماعی از بدن است. براین اساس سازگاری فرایندی فعال است که در جریان آن فرد، بیمار، زندگی، امید و رویاهایش از آینده را مدام تفسیر می‌کند. تجربه بیماری ام‌اس تجربه‌ای پویا و پیچیده و اغلب نامعین است؛ بدین دلیل ساده که خود بیماری ام‌اس دارای منطق خاصی نیست. تجربه زندگی با این بیماری تجربه کنارآمدن با نشانه‌های چندگانه بیماری‌ها و امور دیگری از جمله تنهایی است. مطالعات بسیار زیادی هم‌بستگی بیماری‌های مزمن و تنهایی را گزارش کرده‌اند (فوکس ۲۰۰۳؛ فریدمن ۱۹۸۹؛ آلمانزا ۲۰۰۰؛ مورفی ۲۰۰۶؛ فیس، مارتین و پون، ۱۹۹۹)، مجموعه تنهایی و بیماری فیزیکی را مؤثر بر تکوین شخصیتی می‌دانند که دارای عزت‌نفس پایین، بدبینی و روابط دوستی شکننده است. افسردگی و اضطراب و استرس و حمایت اجتماعی عوامل شناخته‌شده‌ای هستند که بر تجربه تنهایی بیمار تأثیرگذار هستند. تنهایی و بیماری‌ها رابطه دیالتیکی دارند. از یک طرف شواهد بسیاری در دست است که تنهایی حاکی از مریضی فیزیکی دارد. براساس مطالعه گلنر (۲۰۰۰) افراد تنها چهار برابر بیشتر در معرض حملات قلبی قرار دارند و چهار برابر بیشتر احتمال مرگ آن‌ها بر اثر این حملات وجود دارد. در همان حال تنهایی با مسائل و مشکلات رفتاری از قبیل خودکشی، الکلیسم، مشکلات بی‌خوابی، افسردگی و بیماری‌های عصبی و روانی مرتبط است (گلنر ۲۰۰۰، ۵ تا ۳). در همان حال تنهایی یکی از پیامدهای وجود بیماری‌های مزمن در فرد نیز هست.

نظریه و تجربه تنهایی در بیماری ام‌اس

از زمان شکل‌گیری مفهوم تنهایی به‌لحاظ هستی‌شناختی، دو رهیافت عمده در باب تنهایی وجود دارد. آیا تنهایی یک ویژگی عینی جهان اجتماعی است که قابل مشاهده و سنجش عینی است و

می‌توان آن را پیش‌بینی و کنترل کرد یا اینکه تجربه‌ای ذهنی و برساخته وضعیت اجتماعی‌ای است که فرد در آن حضور دارد؟ سنت‌های پوزیتیویستی، عینیت تنهایی به‌مثابه یک پدیده اجتماعی را می‌پذیرند؛ اما سنت‌های پساپوزیتیویستی معتقدند که یک پدیده اجتماعی عینی می‌تواند به‌لحاظ اجتماعی برساخته و تفسیر شود (Holstein & Minkler 2003). ازطرف دیگر رویکردهای فمینیستی و پسامارکسیستی معتقدند که واقعیت عینی به‌واسطه وضعیت اجتماعی و طبقاتی شکل می‌گیرد. این سنت‌ها قادر به توضیح پارادوکس بین تجربه عینی و تجربه ذهنی بیماران از تنهایی هستند. براین‌اساس تجربه تنهایی را نمی‌توان از کلیت‌های اجتماعی‌ای که بیمار در آن‌ها می‌زید، جدا کرد. کلیت فضای پزشکی، کلیت تصورات عقل سلیمی درباب بیماری، کلیت روابط اجتماعی بیمار-پزشک-جامعه و... (Victor 2009, 38). در چارچوب این سنت‌ها در این مقاله، تنهایی تجربه زیسته-ذهنی‌ای است که در آشکال واقعیت‌های چندگانه برساخته می‌شود. به‌واسطه افراد بیمار در درون وضعیت بیماری‌شان و تاریخ بیماری‌شان و چالش‌هایی که با آن مواجه هستند، بازسازی می‌شود.

مطالعات نظری تنهایی در این مقاله نقش راهنمای عملی را داشته‌اند و نه تبیین‌کنندگی. در همین رابطه این مباحث نظری بیشتر مبتنی بر این اصل سلبی بوده است که نمی‌توان با وجود نظریه‌های تنهایی و تعریف نظری و از پیشی به تنهایی بیماران نفوذ کرد. قبل از هر چیز ما نه از طریق نظریه‌های تنهایی، بلکه از طریق بیماری ام اس به تنهایی بیماران وارد می‌شویم؛ اما درنهایت می‌توان مطالعات تنهایی را شامل دو بینش متمایز درباب تنهایی دانست: ازیک‌طرف تنهایی به‌مثابه تجربه‌ای ذهنی که فرد به دلایل فقدان‌های فردی آن را تجربه می‌کند و ازطرف دیگر تنهایی به‌مثابه پیامد وضعیتی عینی که فرد را ناچار به تنهایی می‌کند. این دو بینش متمایز آشتی‌پذیر هستند؛ اگر به‌جای توضیحات فرمالیستی، وضعیت‌های انضمامی را نقطه شروع قرار داده و تجربه ذهنی تنهایی را تجربه ذهنی وضعیت عینی حاکم بر فرد تعریف کنیم.

زندگی با بیماری‌های مزمن ام اس از نوع عودکننده-بهبودیابنده، زندگی در وضعیتی دوپهلوست. دارنده موقعیتی حاشیه‌ای به‌عنوان بیمار در رابطه با افراد سالمی که عموماً وضعیتی تثبیت‌شده دارند و ازطرف دیگر بیمار به‌دنبال به‌رسمیت شناخته‌شدن است. می‌توان گفت که زندگی با بیماری‌های مزمن تجربه ناهماهنگی‌های ذهنی و عینی است. احساس درونی بیماربودن که نشانه‌های ظاهری آن را تکذیب می‌کنند و جامعه بیرونی آن را درک نمی‌کند؛

چراکه تعریفی مکانیکی از بیماری را پذیرفته است و از سوی دیگر امید به زندگی و برخورداری از آن همچون افراد سالم درحالی‌که عملاً از آن برخوردار نیستند. مطالعات تنهایی طیف گسترده‌ای را دربرمی‌گیرد؛ اما هیچ‌گونه تعریف واحدی از تنهایی وجود ندارد. چراکه تنهایی تجربه‌ای ذهنی است و از فردی به فرد دیگر و فرهنگی به فرهنگ دیگر متفاوت است. در همان حال پیامد وضعیت‌های عینی زندگی اجتماعی است. براین‌اساس این مقاله به تجربه ذهنی تنهایی (معنایی که بیمار از تنهایی‌اش دارد) و تجربه تنهایی به‌مثابه پیامد عینی زندگی با بیماری (معنایی که بیمار در واکنش‌های اجتماعی نسبت به بیماری‌اش تجربه می‌کند) می‌پردازد.

میدان مورد مطالعه

این مقاله تحلیل و فهم تنهایی و تجربه آن در صحبت‌ها و نوشته‌های افراد مبتلا به ام‌اس در شهر سنندج است. بنابراین ما به دنبال تعریف تنهایی نیستیم؛ بلکه تجربه آن و درک آن را در میان این بیماران دنبال می‌کنیم. مسیری که از علل متکثر و ناشناخته ام‌اس آغاز شده و زندگی بیماران را متأثر ساخته، در نهایت به خود بازمی‌گردد. یافته‌های این مقاله مبتنی بر مصاحبه و متن نوشتاری ده نفر از بیماران مبتلا به ام‌اس در شهر سنندج است. این افراد تنها بخشی کوچک از بیماران مبتلا به ام‌اس از نوع عودکننده-بهبودیابنده بوده‌اند که به‌صورت هفتگی آمپول‌های آونکس یا سینوروکس را تزریق می‌کنند. آنچه باعث شد که مطالعه خود را به این گروه از بیماران محدود کنیم، ویژگی‌های خاص این نوع خاص از ام‌اس است. این ویژگی نوع نخست ام‌اس برآمده از توصیف خاص خود این بیماران است. همه آن‌ها «ظاهراً» سالم هستند. نامرئی بودن ام‌اس در دوران خاموشی بیماری در میان این دسته از بیماران، تنهایی را به تجربه‌ای جالب توجه برای مطالعه بدل می‌کند. فرایند کنترل بیماری در دوران خاموشی بیماری، پیامدهای ذهنی و عینی عمده‌ای برای بیماران دارد. آن‌ها درعین‌حال که بیمارند، کیفیت و ماهیت خاص بیماری‌شان آن‌ها را مشابه بیمار، آن‌گونه که در فضای اجتماعی تعریف شده، پنهان می‌کند. این ماهیت خاص، بیماری آن‌ها را در رابطه‌ای طاقت‌فرسا با خود رویاروی می‌سازد. به‌نظر می‌رسد که آن‌ها در بیماری‌شان تنها هستند.

تنهایی آن‌ها به‌لحاظ اجتماعی، بخشی از ماهیت بیماری خاص آن‌هاست. چراکه ام‌اس قبل از آنکه بیماری به‌معنای اختلالی زیستی و بیومکانیکی در بدن باشد، بیماری‌ای زیستی‌روانی و اجتماعی است. پرسش‌های ما درباب تنهایی در چارچوب موقعیت زندگی بیماران و پرسش از

اندیشه، تجربه و امیدهای آن‌ها درباره آینده‌شان بوده است. متن‌های نوشته‌شده به وسیله بیماران از چند جمله تا چند صفحه را دربرمی‌گرفت. آن‌ها درباره تنش‌ها و امیدها و واکنش‌هایشان قبل و بعد از بیماری نوشته‌اند و احساساتشان در جریان بیماری، موقعیتی که در آن اسیر شده‌اند و آنچه از دست داده‌اند، از فعالیت‌های معنادار و دوستان و ماهیت امر لذت‌پذیر برای خود نوشتند. از توکل به خدا گرفته تا بیهوده‌نبودن رنجشان و از آنچه به‌رغم همه‌چیز، آن‌ها را زنده باقی گذاشته است. متن‌ها در بسیاری از موارد به هم نزدیک بوده و از بیرون و برای یک ناظر بیرونی، این نوشته‌ها حاوی هیچ‌گونه ملاحظه منطقی از تنهایی نیستند. آنچه در همه آن‌ها حضوری برجسته دارد، تنهایی به مثابه موقعیت متناقض بیماری، بیماری‌ای که مزمن است و در بیشتر مدت زمان بیماری، نشانه‌ای اختلال بی‌زیستی در آن و از بیرون قابل مشاهده نیست. در این نوشته‌ها بیماری هم زمینه زندگی است و هم زمینه احساسات و اندیشه‌ها و به تبع تنهایی.

این مقاله درصدد رسوخ به معانی ژرف تنهایی است. در این راستا در چارچوب روش نظریه زمینه‌ای به تحلیل توصیفی گفته‌ها و نوشته‌های بیماران ام‌اسی خواهیم پرداخت. هدف کشف نظریه از داده‌ها نیست؛ بلکه در سطحی دیگر به توصیف جهان و تجربه پیامدهای زیستن با بیماری ام‌اس درباب تنهایی می‌پردازد. رویکرد ما در تحلیل مصاحبه‌ها و نوشته‌ها کاملاً توصیفی است. تحلیل توصیفی مصاحبه‌ها مبتنی بر استخراج مقوله‌های اساسی‌ای است که در فضای مفهومی تنهایی بیانگر توصیف بیماران از تنهایی بوده و همسان با آن است. این مقوله‌ها هسته اصلی مصاحبه‌ها و نوشته‌های بیماران هستند.

تجربه‌های تنهایی بیماران ام‌اسی

بیماری مزمن بنابه تعریف، حادثه‌ای جدی و مستمر در زندگی شخصی است. اتفاقی که از سطوح زیستی و روان‌شناختی صرف فراتر می‌رود. بیماری مزمن یک «حادثه منفی» در بدن و «لحظه تاریک روان‌شناختی» نیست. زندگی با بیماری‌های مزمن، زندگی با چالش‌های بیماری بر روی بیمار و نیز محدودیت‌ها و کمبودها و موانع اجتماعی پیرامون بیمار-بیماری است. زندگی با بیماری مزمن مجادله‌ای مداوم با خویشتن و فضای اجتماعی اقتصادی و فضای پزشکی حاکم بر بیماری است (مارتز ۲۰۰۷). در این میان تنهایی تجربه‌ای دردناک و جدایی‌ناپذیر از بیماری ام‌اس است. همان‌گونه که گفته شد، تنهایی را تجربه ذهنی وضعیت عینی‌ای می‌بینیم که خود به «طبیعت ثانوی» فرد بیمار بدل شده است. فرایندی مداوم و دردناک که در آن فرد خود

را در محصه‌ای می‌یابد که بیماری آن را عمیق‌تر می‌سازد. صرف‌نظر از بسیاری از عوامل اجتماعی متنوع زمینه‌ای، ما در این مقاله صرفاً به رویکرد بیماران مبتلابه ام‌اس از تنهایی می‌پردازیم. مفهوم تنهایی برای بیماران کلیت دشواری از زندگی است که بیشتر از آنکه قابل‌تعریف باشد، وضعیتی است که اسیر آن هستند. بنابراین تنهایی بُعدی در حاشیه زندگی نیست؛ بلکه کلیت زندگی است که گاهی بیمار امیدوارانه آن را پشت سر می‌گذارد؛ اما همیشه به آن بازمی‌گردد. تجربه‌ای که به‌زبان آوردن آن دشوار است؛ چراکه دست‌پیدا کردن به آن و کنترل آن و صحبت از آن، داستان مخدوش‌شده یک زندگی است.

سکوت بیمار به‌مثابه روایت زندگی بیماری

صحبت کردن با بیماران مبتلابه ام‌اس تجربه‌ای دشوار است، سرشار از مکث‌ها و سکوت‌های طولانی. دست‌های حلقه‌زده و نگاه‌های به زمین دوخته‌شده. آهنگ تنهایی بیماران مبتلابه ام‌اس در دوران خاموشی این بیماری تنها در سکوت آن‌ها درباب زندگی اجتماعی‌شان آشکار است. سکوت بیماران در جهان اجتماعی پنجره‌ای است به روی بیابان جهان فردی‌شان. سکوت نتیجه جایگاه اجتماعی گروهی است که وضعیت عینی آن‌ها امکان همسانی با دیگران را از آن‌ها گرفته است. پس از بیماری، بیمار تنها می‌تواند امیدوار باشد و نه مطمئن. او عملاً و به‌رغم همراهی‌های زبانی از عرصه‌های زندگی اجتماعی حذف می‌شود. این امر برای زنان جوان بیمار بسیار دردناک‌تر از مردان است. سکوت بیان زبانی طرد اجتماعی است.

«نظری ندارم. دیگران از چیزهایی صحبت می‌کنند که من حتی نمی‌توانم به آن فکر کنم. انگار که ام‌اسی جذامی است... نه درک می‌شوند و نه می‌توانند اعتماد کنند و دل‌خوش باشند... در هر حال چاره‌ای نیست» (فریده، ۲۹ساله، مجرد).

«هروقت جایی می‌خواهم صحبت کنم از بیماری‌ام... احساس می‌کنم که کسی نمی‌خواهد بشنود. حتی شده که افرادی با من قطع ارتباط کردند. اگر از مشکلاتت بگی برچسب ضعیف می‌خوری و اگر گوشی نباشد... خب تنها هستی» (محمد، ۳۸ساله، متأهل).

«همه راجع به چیزهایی صحبت می‌کنند که سرگرم آن هستند و من سرگرم ام‌اسم. دلم می‌خواد که با ام‌اسی‌ها راجع به بیماریم صحبت کنم وگرنه حرفی با دیگران ندارم» (یدالله، ۳۳ساله، مجرد).

شبکه اجتماعی، بدون حمایت اجتماعی

آنچه قبل از هر چیزی در باب تنهایی خود را برجسته می‌سازد، تنهایی به‌مثابه غیاب شبکه‌های اجتماعی است؛ اما منظور آن‌ها از شبکه اجتماعی فقدان تعدادی از افراد و دوستان و اعضای خانواده که با آن‌ها در ارتباط باشند، نیست. غیاب شبکه اجتماعی به ایده‌ای از تنهایی پیوند خورده که بیانگر غیاب صمیمیت رابطه و به‌طور کلی شبکه اجتماعی نابسند است. شبکه اجتماعی بایستی پناهگاهی باشد که پس از تجربه همه فشارهای اجتماعی، تسکین‌دهنده باشد نه سرزنش‌آمیز. برای اکثریت مصاحبه‌شوندگان، مهم‌ترین بُعد شبکه اجتماعی فقدان حمایت اجتماعی است. به‌رغم درگیر بودن در روابط اجتماعی و عموماً خانوادگی، بیمار ناتوان از یافتن حامی اجتماعی است.

«تنها هستم؛ اما نه به‌خاطر بیماری. بلکه به‌خاطر مسائل خانوادگی، به‌دلیل نداشتن سرپرست خانواده و مسئول خانواده‌بودن و داشتن فرزندان کوچک از لحاظ مالی در فشار می‌باشم... توانایی کار هم ندارم. به کمک خیرین گذران می‌کنیم و از همسر سابقم طعنه‌های بسیار شنیدم. نمی‌توانم بیماری‌ام را پنهان کنم؛ چون علائم آن روشن است. اما راضی‌ام به رضای خدا و امیدوارم از این بدتر نشوم... همه‌اش خودم را می‌خورم» (بهار، ۳۹ساله، مطلقه به‌خاطر بیماری).

«بیشتر از ام‌اس، اختلافات خانوادگی اذیتم می‌کند... حرف دل بیماران ام‌اسی این است که خانواده آن‌ها را بفهمند؛ چون از همه بیشتر به حمایت خانواده نیاز دارند؛ ولی ای‌کاش بیماری ام‌اس هیچ‌وقت وجود نداشت» (مینا، ۲۹ساله، مجرد).

«من تو خونهام، همه هم می‌دانند که ام‌اس دارم؛ اما کسی رعایت نمی‌کند. فکر می‌کنم که تو دلشون بهم می‌گن دروغ می‌گی که مریضه» (فریده، ۲۹ساله).

بودن؛ اما بدون آینده

معنای دیگری که از تنهایی وجود دارد، حس ناتوانی در یافتن دلیلی برای زندگی با وجود بیماری و همچون دیگران است، دلیلی برای سپری کردن زمان به‌نحو مطلوب. ناتوانی در یافتن خوشبختی به‌تنهایی، آن هم در زمانی که دیگران به‌دلیل بیماری «آن‌ها را نمی‌فهمند». در این میان تنهایی تجربه ذهنی عدم‌حضور اجتماعی در آینده است. به‌ویژه در جامعه‌ای که در آن

اختلافات خانوادگی و مشکلات مالی تجربه‌ای مشترک به‌شمار می‌رود، بیماران سنگینی عظیمی را روی دوش خود احساس می‌کنند، سربار خانواده و تک‌افتاده.

«همیشه خونه هستم. کجا برم غیر از حبس شدن تو اتاقم. دیگه امیدی نه به دنیا دارم و نه انتظاری دارم از دنیا... فقط نگرانم، نمی‌دانم چه کار کنم... حرفی ندارم مثل همیشه» (فریده، ۲۹ساله، مجرد).

«اینجا هستم بدون آینده و با هی حسرت خوردن برای گذشته‌ای که سالم بودم... مثل نشستن پشت پنجره و خیلی دور از زندگی کردن» (کمال، ۳۳ساله، مجرد).

بیماران مبتلا به ام‌اس در میانه این دو معنا از تنهایی، فقدان حمایت اجتماعی و فقدان حس خوشبختی و ارزشمندی، مدام با خود کلنجار می‌روند. تنهایی عاطفی و اجتماعی، به شکلی درهم‌تنیده، بیمار مبتلا به ام‌اس را به خود محدود کرده است. تنهایی عاطفی ترس از تنهایی در آینده است و تنهایی اجتماعی که صبغه‌ای مردانه‌تر دارد، ترس از ناتوانی در نظام روابط اجتماعی است. بنابراین تنهایی بیماران مبتلا به ام‌اس تجربه‌ای است برآمده از وضعیت بیماری آن‌ها. تجربه یک وضعیت عینی، تجربه وضعیتی که جایگاه اجتماعی بیمار را به چالش می‌کشد. اگر تنهایی عدم اطمینان بیمار از آینده حضورش در جهان اجتماعی است، بنابراین می‌توان از چگونگی تجربه اشکال تصور حضور جهان صحبت کرد.

از تنهاشدن به تنهابودن

برای بسیاری از بیماران ام‌اسی مدت‌ها پس از تشخیص بیماری احساس تنهاشدن بر فرد غالب می‌شود. حسی که دقیقاً به دلیل سرخوردگی‌ها در زندگی اجتماعی، مثل شکست در زندگی خانوادگی، آغاز می‌شود. تنهایی فرایندی است از کلنجار رفتن با تنهاشدن تا پذیرش تنهابودن.

«اولین کسی که بهم طعنه زد همسر اولم بود. او طلاق گرفت. بعداً دوباره ازدواج کردم و واقعاً هیچ مشکل جسمی‌ای هم ندارم؛ اما خواستار طلاق شده... دیگه ازدواج نمی‌کنم... نمی‌دانم این بیماری از کجا آمد» (کاوه، ۳۳ساله، مطلقه).

«مانده‌ام که بیماری‌ام را پنهان کنم یا خیر... می‌گم اگر بدانند رعایت حالم را می‌کنند... بهم اضطراب وارد نمی‌کند؛ اما وقتی نمی‌دانند مدام زیر فشارم... می‌ترسم مریضی‌ام پیشرفت کند و نتوانم با تنهایی‌ام سر کنم... خسته شدم از زندگی کردن» (کیوان، ۳۷ساله، مجرد).

تجربه تنهایی به مثابه تجربه فقدان‌های اجتماعی

در توصیف مصاحبه‌ها و نوشته‌های بیماران، سه مقوله عام درباب فقدان‌های جهان اجتماعی نسبت به بیماران وجود دارد. این فقدان‌ها از بیرون و به میانجی بیماری بر بیماران تحمیل می‌شود: ۱. تجربه تنهایی به مثابه عدم به رسمیت شناخته شدن به وسیله جهان اجتماعی؛ ۲. تجربه تنهایی به مثابه عدم امنیت روانی و اجتماعی به وسیله جهان اجتماعی؛ ۳. تجربه تنهایی به مثابه فقدان تداوم و آینده داشتن.

در همه متن‌نوشته‌ها تنهایی بیانگر فقدان‌های بیمار در رابطه با جامعه بزرگ‌تر است، رابطه‌ای به میانجی بیماری و از آن پس فقدان‌هایی که بیمار از طریق بیماری به ارث می‌برد و فشارهای اجتماعی آن را تشدید کرد و به مثابه رابطه‌ای سرشار از سکوت، فرساینده و طاقت‌فرسا برمی‌سازد.

فقدان شناسایی: «ام اس من را دارد، نه من او را»

تنهایی بسیاری از بیماران مبتلا به ام اس را نمی‌توان از ماهیت پیچیده و پارادوکس خود بیماری ام اس جدا کرد. بیماری‌های مزمن و به تبع بیماری مزمن ام اس و به ویژه در شکل عودکننده-بهبودیابنده، از یک طرف کلیات شیوه زندگی روانی و جسمی را متأثر می‌سازد و از طرف دیگر به دشواری به چشم می‌خورد. بیمار و از همه مهم‌تر، بیماری در پی به رسمیت شناخته شدن است، به معنی فهم تجربه بیماری؛ اما بیمار به سختی می‌تواند راهی برای تعریف بیماری و روابط خود بیابد. او احساس می‌کند که بیماری بر وی مسلط شده و همه مسیرها را آلوده کرده و او هر کاری انجام دهد، به شکست می‌انجامد. به نظر می‌رسد که فرد ام اس ندارد؛ بلکه ام اس فرد را «دارد».

«تنهایی یک راه فرار است. فرار از دست توضیحات غیرمنطقی برای دیگرانی که از قبل مشخص کرده‌اند و گناهی هم ندارند که نمی‌فهمند. من خوب می‌دانم که آن‌ها هم مشکلات خود را دارند و انتظار بیجایی است که بخواهی درد تو را بفهمند. ازت انتظار دارند که منطقی باشی. یک بار برای همیشه تصمیم درست و حسابی بگیری و ثابت قدم باشی؛ اما قضیه به این سادگی نیست. احساس می‌کنم کسی درک نمی‌کند. من ده سال است که ام اس دارم و فقط دو سال است که تشخیص داده شده. فرصت‌های زیادی را از دست داده‌ام و دیگر آینده‌ای هم

ندارم. یعنی بیماری هم آینده‌ام را گرفته. چاره‌ای هم نیست. وقتی کسی تو را درک نمی‌کند، با خودت باش» (یدالله، ۳۷ساله، متأهل).

در این نوشته، تنهایی پیامد روابط اجتماعی بیمار است. تنهایی هیچ‌گونه ابهامی ندارد و بیمار تنهایی را مشابه واکنشی علیه عدم‌حمایت اجتماعی بر خود تحمیل می‌کند. احساس تنهایی، ناتوانی در امکان‌یافتن حمایت عینی و اجتماعی است. موقعیتی که بیمار در آن قرار دارد، موقعیت داشتن یک بیماری مزمن، موقعیتی دلهره‌آور است، موقعیتی غیرقابل‌کنترل و سرگیجه‌آور که نه تنها از سوی شبکه اجتماعی به رسمیت شناخته نمی‌شود، بلکه به‌خاطر رفتارش و آنچه از نظر دیگران غیرمنطقی تلقی می‌شود، سرزنش هم می‌شود. توصیف برخی از بیماران که علاوه بر بیماری از عدم به رسمیت شناخته شدن بیماری‌شان از سوی شبکه اجتماعی نیز رنج می‌برند، توصیفی واقع‌گرایانه پراگماتیستی است؛ چون به رسمیت شناخته نمی‌شود، چون امکان همدردی نمی‌یابد. بنابراین با جهان بیرونی و دیگران روبه‌رو نمی‌شود. این امر را می‌توان به‌مثابه ضعف روحی و روانی تفسیر کرد که خود بخشی از بیماری و پیامد آن است. از این نظر جهان دیگران صرفاً چیزی است که فقط از پنجره می‌توان به آن نگاه کرد؛ چراکه ارتباط با بیرون تنش‌زا است.

«حوصله ارتباط با هیچ‌کس را ندارم... زود عصبی می‌شوم... چون کسی واقعاً نمی‌فهمد» (کیوان، ۳۴ساله، مجرد).

در این متن، بیمار احساس می‌کند که همه ارتباطات اجتماعی معنادارش با دیگران را از دست داده است. احساس بودن و توانایی شرکت در فضای اجتماعی. تنهایی در اینجا یک احساس سوژکتیو نیست، یک پدیده کاملاً عینی است. به‌همین دلیل تعریف کردن آن دشوار است. تنهایی فضایی است بدون حضور دیگرانی که فقط «روحیه را تضعیف می‌کنند».

فقدان امنیت

بیماری ام‌اس فی‌نفسه سرشار از ناامنی است. با ناشناخته‌بودنش، کثیرالعله‌بودنش و اینکه در هر فرد بیماری به شکلی خاص خود را نشان می‌دهد. بیماری‌ای عمیقاً منطبق‌گریز است. بخشی از بیماران سرشار از احساس ناامنی هستند. نیازی فزاینده به کمک در خود احساس می‌کنند، به صحبت کردن و نصیحت‌نشدن. بخشی از بیماران و به‌ویژه زنان، از آینده وحشت‌زده‌اند، از آینده بدون «پشت‌وپناه»، از آینده‌ای سرشار از این احساس که هیچ‌کسی در آن برای کمک کردن یافت

نمی‌شود. ناامنی پیامد روحی و روانی مشترک بسیاری از بیماران است. ناامنی‌ای که شایع‌ترین شکل آن مشکلات عاطفی است. متن‌نوشته‌های این دسته از بیماران زنده، شاعرانه و سرشار از مکث و سکوت است؛ انگار کلمه‌ای برای بیان وجود ندارد یا اینکه تنهایی کلیت هستی آن‌هاست، کلیت ذهنیت یک بیمار به نام تنهایی.

«فقط یک جایی با کسی می‌خواهم حرف بزنم که در آن مکان هیچ آشنایی نباشد... دوست دارم با کسانی که مثل من دچار ام‌اس هستند، حرف بزنم» (کاوه، ۳۳ساله، به‌خاطر بیماری مطلقه).

«احساس دل‌تنگی، آرزوی گریه‌کردن در تنهایی... این من هستم وقتی به آینده فکر می‌کنم» (سارا، ۲۲ساله، مجرد).

«خیلی احساس تنهایی می‌کنم؛ چون کسی واقعاً توانایی درک‌کردن مشکلم را ندارد...»

تندرستان را نباشد درد ریش
جز به همدردی نگویم درد خویش
گفتن از زنبور بی‌حاصل بود
با کسی که ناخورده نیش»

(فریده، ۲۹ساله، مجرد).

به‌نظر می‌رسد زمان حال ازدست‌رفته است. بیماری، بیمار را نسبت به هرگونه آرزویی بیگانه ساخته، بیگانه‌ای بیرون از زمان و با روابط ازدست‌رفته. در اینجا تنهایی احساسی است که هم دلایل ذهنی دارد و هم دلایل عینی؛ اما پیامد موقعیت فرد به‌عنوان بیمار است. بیمار احساس می‌کند که به‌دلیل بیماری طردشده است، طردشده از جریان زمان. او صرفاً اینجاست بدون آینده و با تمام حسرت‌هایش از گذشته. تنهایی در شکل ناامنی به افسردگی پیونده خورده است، به سرخوردگی از زندگی. در این زمینه بسیاری از بیماران با پرسش «چرا من؟» از هر طرف و در هر موقعیتی احاطه شده‌اند، اندیشیدن به خودکشی و نابسندگی و ناتوانی، هرگونه احساس لذتی از زندگی را از بین برده است.

فقدان آینده و تداوم

«دلم نمی‌خواهد در جمع ظاهر شوم، همه هم‌سن‌وسال‌های من خونه و زندگی خودشون رو دارند... دلم به حال خودم می‌سوزد...» (مینا، ۳۳ساله، مجرد).

بیماری ام‌اس حس تداوم را از بین می‌برد، حس داشتن یک زندگی تا مدت‌ها. این حس که مرگ به جایی در دوران پیری تعلق دارد، در بیماران ام‌اسی همیشه در حال کم‌رنگ‌شدن است.

بسیاری از بیماران دلشان برای خودشان، آن خود سالمی که دیگر به گذشته تعلق دارد، می‌سوزد. آن‌ها احساس می‌کنند قمار را باخته‌اند؛ اما پس از همه این احساس‌ها به خداوند توکل دارند و اینکه:

«خداوند چیزی به ما داده که هیچ کس نمی‌داند چیست؟! این دل‌خوشی من است» (علی، ۴۰ساله، متأهل).

با تمامی احساساتی‌بودن این شکل از تنهایی، بیماران فکر می‌کنند که در آینده حضوری فیزیکی نخواهند داشت، مثل دیگران ازدواج نخواهند داشت و فرزند هم همین‌طور. بیماری رؤیاهایی را هدف قرار داده که دیگر هرگز محقق نخواهند شد.

«وضعیت ذهنی و روانی‌ام مشکلی نداشت تا زمان سن ازدواجم که این بیماری بالای ذهن و روانم شد. به‌عنوان یک بیمار فشارهای اجتماعی زیادی را متحمل شدم... متأسفانه مردم از بیماری‌ام آگاهی ندارند... فکر می‌کنند کسی که ام‌اس بگیرد، حتماً از نظر جسمی فلج می‌شود. هنگام ازدواج خودم، چون دختر صادقی بودم، صادقانه به طرف گفتم. از من رو برمی‌گرداند و حتی یک بار هم عقد کرده مجبور به طلاق شدم و این مشکلات از نظر روحی و روانی بر من اثرات منفی گذاشت» (فریده، ۲۹ساله، مجرد).

بیماران مبتلابه ام‌اس هم درست مثل دیگران آرزو دارند و انتظار، هم از خود و هم از جامعه؛ اما آنگاه که بیماری میانجی رابطه بیمار با خودش و با جامعه می‌شود، همه‌چیز تغییر می‌کند، همه طرح‌های آن‌ها برای آینده فرو می‌ریزد. افراد چیزی برای نگاه به جلو ندارند. بیماری یک مانع است.

نتیجه‌گیری: بیان عاطفی و بیان رئالیستی

مضمون تنهایی همیشه چیزی ابتدایی در ذهن بیماران نیست. این موقعیت عینی آن‌هاست که آن‌ها را معطوف به تنهایی کرده است. تنهایی داده شده یا درست بگوییم تحمیل شده است. در این چارچوب دو شکل بیان درباب تنهایی را می‌توان از هم متمایز ساخت: بیان عاطفی و بیان واقع‌گرایانه. به‌لحاظ جنسیتی این اشکال بیانی را می‌توان هم در میان مردان و هم در میان زنان یافت. بیان عاطفی تنهایی تجربه سوژکتیو پیامدها و محدودیت‌های فردی و اجتماعی ناشی از بیماری است. بیانی محصول کلنجار رفتن با آغاز فرایند به‌تنهایی زیستن؛ اما بیان واقع‌گرایانه تنهایی تجربه عینی محدودیت‌های کارکردی ناشی از بیماری است. پذیرش بیماری، بیمار را

به‌سوی بیان واقع‌گرایانه از بیماری سوق می‌دهد. اگرچه به‌سختی می‌توان این دو شکل از بیان را از هم جدا کرد.

در همه متن‌ها و مصاحبه‌ها، تنهایی به‌مثابه سبکی از تجربه حضور دارد. تنهایی تجربه مشترک بیماران مبتلا به ام‌اس است، هم قبل از بیماری و هم بعد از تشخیص بیماری. تنهایی تجربه جمعی موقعیت بیماری ام‌اس است. تجربه‌ای چندبعدی، هم احساسی و هم عینی؛ اما یکی از ویژگی‌های مهم تجربه مشترک تنهایی در میان بیماران مبتلا به ام‌اس، درست همچون شکل عودکننده-بهبودیابنده ام‌اس، نامرئی بودن تنهایی است. تنهایی گره‌خورده به سکوت و مکث‌های طولانی. بیماران مبتلا به ام‌اس ناتوان از به‌زبان آوردن حس تنهایی هستند. واقعیت‌های زندگی آن‌ها، دردهای عصبی و جسمی، خستگی و آمپول‌ها، همه‌وهمه توصیف‌زبانی تنهایی را پنهان می‌کنند.

فقدان امنیت در هستی اجتماعی و نداشتن حس تداوم در زمان، ضمن اینکه تجربه تنهایی را به تجربه‌ای جمعی و محصول بیمار-جامعه بدل می‌کند، تجربه تنهایی را به تجربه دشواری‌های پذیرش طردشدگی پیوند می‌دهد. تنهایی بیان شکاف‌های درونی خود مبتلا به بیماری مزمن و شکاف میان وی و فضای اجتماعی حاکم است. تنهایی میل به جلب دلسوزی یا میل به همدردی نیست. تنهایی برای بیماران مبتلا به ام‌اس بیان فقدان حمایت اجتماعی است.

هرچه از مدت بیماری بیشتر گذشته باشد، بیمار بیانی واقع‌گرایانه‌تر در باب بیماری و فضای اجتماعی اطراف خود اتخاذ می‌کند. بیان واقع‌گرایانه به‌معنای پذیرش بیماری و تلاش برای سازگار شدن با آن است، تسلیم‌شدن در برابر سرنوشت. تجربه منفی سرگشتگی و فقدان (تنهایی عاطفی) جای خود را به شکلی تعدیل‌یافته از تنهایی اجتماعی می‌دهد. شبکه روابط اجتماعی محدود بهایی است که بایستی برای پرهیز از اضطراب حضور دیگران پرداخت.

تنهایی یک بیمار مبتلا به ام‌اس، مزمن است. گره‌خورده به وضعیت شخصی‌اش، به فقدان‌هایش و ناتوانی‌اش در پاسخ به این سؤال که «چرا من؟!». بنابراین در بیماران مبتلا به ام‌اس، تنهایی را نمی‌توان از بیماری جدا کرد. تنهایی هزینه‌ای است که برای ناتوانی‌های اجتماعی و قصورهای شبکه اجتماعی و فقدان حمایت اجتماعی پرداخت می‌شود. به‌همین دلیل گاهی تنهایی بیماران ام‌اسی کاملاً ارادی است. تنهایی یک بیمار مبتلا به ام‌اس فقدان تعهد اجتماعی بیمار نیست؛ بلکه فقدان توضیح اجتماعی در باب بیماری است. غیاب شبکه اجتماعی، تنهایی

وی، تنهایی افراد مطرودشده و بی‌خانمان در خانواده‌های خود است، اضطرابی که در نهایت به پذیرش حاشیه‌ای بودن منجر می‌شود؛ مگر آنکه شبکه حمایت اجتماعی مداخله کند. در بیماران مبتلابه ام‌اس تنهایی یک فرایند درونی، احساسی منفی و خودارجاع که از اعماق روان سرچشمه گرفته باشد، نیست. تنهایی صرفاً محصول بیماری نیست؛ اما با بیماری همراه است. تجربه تنهایی یک بیمار، تجربه شخصی بیمار نیست. بلکه تجربه غیاب توضیح فرهنگی و اجتماعی درباب بیماری مزمن و بیماران در جامعه است. تجربه احساس طردشدن از زندگی اجتماعی، تجربه تنهایی بیمار مبتلابه ام‌اس، بیان تجربه جمعی طرد اجتماعی بیماران مزمن است.

کتابنامه فارسی

۱. الیاس، نوربرت. ۱۳۸۴. *تنهایی دم مرگ*. ترجمه امید مهرگان و صالح نجفی. تهران: گام نو.
 ۲. ولف، هنریک. ۱۳۸۰. *درآمدی بر فلسفه طب*. ترجمه همایون مصلحی. تهران: طرح نو.
 ۳. هنیس، ناتالی. ۱۳۹۰. *جامعه‌شناسی نوربرت الیاس*. ترجمه عبدالحسین نیک‌گهر. تهران: نی.
 ۴. یالوم، اروین. ۱۳۹۰. *روان‌درمانی اگزیستانسیال*. ترجمه سپیده حبیب. تهران: نی.
5. ANDERSSON, L. 1998. 'Loneliness research and interventions: a review of the literature'. *Aging and Mental Health*. 2.(4).
 6. Applebaum F. (1978). Loneliness: a taxonomy and psychodynamic view. *Clinical Social Work Journal*. Vol. 6, No. 1.
 7. Booth R.(1997) Existential loneliness: the other side of the void. *The International Journal of terpersonal Studies*. Vol. 16, No.1.
 8. Bowlby, J. 1971. *Attachment and Loss*. Vol. 1. Attachment. Harmondsworth: Penguin Books.
 9. Cattan, M. White. M. Bond. J. and Learmonth. A. 2005a. 'Preventing social isolation and loneliness among older people: a systematic review of health promotion interventions'. *Ageing and Society*. 25.
 10. DAVIDSON, J.D. BONDI. L. and SMITH. M. 2005. *Emotional Geographies*. Ashgate. Aldershot.
 11. DE JONG GIERVELD, J. 1998. 'A review of loneliness: concepts and definitions. determinants and consequences'. *Reviews in Clinical Gerontology*. 8 (1).
 12. De Jong-Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: Concept and definitions, determinants and sequences [Electronic version]. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8.
 13. De Jong-Gierveld, J. 1998. "A review of loneliness: Concept and definitions. determinants and consequences" [Electronic version]. *Reviews in Clinical Gerontology*. 8.
 14. De Jong-Gierveld, J. Tilburg. T. V. 1999. "Living arrangements of older adults in the Netherlands and Italy: Coresidence values and behaviour and their consequences for loneliness" [Electronic version]. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 14.

15. De Jong-Gierveld, J., Tilburg, T. V. (1999). Living arrangements of older adults in the Netherlands and Italy: Coresidence values and behaviour and their consequences for loneliness [Electronic version]. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 14.
16. Dill J. C., Anderson C.A. (1999). Loneliness, shyness and depression: the etiology and interrelationships of everyday problems in living. In: *The interactional nature of depression: Advances in interpersonal approaches*, Joiner T., Coyne J.C.
17. ELLIOTT, A. and LEMERT. C. 2008. *The New Individualism: The Emotional Costs of Globalization*. Routledge. London.
18. Fees, B.S., Martin, P. and Poon, L.W. (1999) A model of loneliness in older adults' *Journal of Gerontology* 54b(4).
19. Flood, M. 2005. "Mapping Loneliness in Australia". *The Australian Institute*. Discussion Paper No. 76.
20. Geller, J. (2000) Loneliness: An overlooked and costly health risk factor' *Minnesota Medicine* 83.
21. Hojat M. (1982). Loneliness as function of selected personality variables. *Journal of Clinical Psychology*. Vol. 38, No. 1,
22. Holstein, M. B. and Minkler. M. 2003. 'Self, society, and the "new gerontology" '. *Gerontologist*. 43.
23. ILLOUZ, E. 2008. *Saving the Modern Soul: Therapy, Emotions, and the Culture of Self-help*. University of California Press. Berkeley. CA.
24. LASCH, C. 1985. *The Minimal Self: Psychic Survival in Troubled Times*. Norton. New York.
25. Martz, S. 1987. *When I am an Old Woman I shall Wear Purple*. Watsonville. CA: Papier-Mache Press.
26. Martz, Erin (2007) *Coping with Chronic Illness and Disability: Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*, Springer.
27. McGraw J. G. (1995). Loneliness, its nature and forms: an existential perspective. *Man and World*. Vol. 28, No.1.
28. Monks, Judith (1989) Experiencing symptoms in chronic illness: fatigue in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 11, No. 2
29. Peplau LA, Perlman D. 1982 eds. *Loneliness. a sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley.
30. Peplau, L. A. and Perlman. D. 1982. 'Perspectives on loneliness'. in Peplau. L. A. and Perlman. D. (eds) *Loneliness: a Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy*. New York: John Wiley & Sons.
31. Pollock, S. E. (1986). Human responses to chronic illness: physiologic and psychosocial Adaptation. *Nursing Research*, 35.
32. Rotenberg K. J. (1999). Childhood and adolescent loneliness: an introduction. In: *Loneliness in childhood and adolescence*. Rotenberg K.J., Hymel S. (Eds), pp. 3-8, Cambridge University Press.
33. SENNETT, R. 1998. *The Corrosion of Character: The Personal Consequences of Work in the New Capitalism*. Norton. New York.

34. Thane, P. 2000. *Old age in English History: Past Experiences. Present Issues*. Oxford: Oxford University Press.
35. Victor, ch. 2009. *The Social World of Older People*. Open University Press
36. Weiss, R. S. 1987. 'Reflections of the present state of loneliness research'. *Journal of Social Behavior and Personality*. 2 [Special Issue]. (2. Pt. 2).
37. WEISS, R.S. (ed.). 1973. *Loneliness: The Experience of Emotional and Social Isolation*. MIT Press. Cambridge. MA.