

بیماری مزمن به عنوان شیوه‌ای از زندگی: مطالعه‌ای در واقعیت‌های

زیسته بیماری ام.اس

مطالعات جامعه‌شناختی

(علمی - پژوهشی)

دوره ۲۳، شماره یک: ۸۹-۶۵

شاپا ۲۸۰۹-۱۰۱۰

نمایه در *ISC*

کمال خالقی‌پناه^۱

عضو هیئت علمی گروه جامعه‌شناسی دانشگاه کردستان

دریافت ۹۵/۳/۲۷

پذیرش ۹۵/۶/۲۱

چکیده

هدف این مقاله کاوش در واقعیت‌های زیسته تجربه بیماری مزمن و در اینجا بیماری ام.اس. است. پرسش مقاله معطوف به کاوش در جایگاه بیماری در تاریخ زندگی فرد بیمار و تداوم آن از طریق دردها و ترس‌ها و انتظارات از آینده در متن اجتماعی است. ایده نظری مقاله این امر است که فضای اجتماعی به واسطه بازنمایی‌های بیماری و تحمیل محدودیت‌ها بیماری را تشدید و بیمار را طرد می‌کند، بنابراین بایستی مفهوم‌سازی بیماری مزمن مبتنی بر واقعیت‌های زیسته بیمار صورت گیرد و نه تجربه ذهنی. پس از مروری بر نظریه‌های تجربه بیماری در نهایت مفهوم‌سازی میشل بوری از بیماری مزمن به عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای مبتنی بر برجسته‌کردن تجربه ذهنی بیماری بدون توجه به شرایط ساختاری و فرهنگی و اجتماعی را به چالش می‌کشیم. این مقاله با مطالعه مضمونی تجربه بیماران مبتلا به ام.اس. در میدان و بسایت تخصصی ام.اس. سنتر، مفهوم شیوه زندگی را به عنوان فضای تعامل بین بیماری و معالجه آن، شرایط ساختاری (از ایجاد بیماری تا داغ ننگ) و بازنمایی بیماری در جامعه و مقاومت در برابر آن را برای مفهوم‌سازی بیماری مزمن به کار می‌گیرد. مفهوم شیوه زندگی برخلاف مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای مبتنی بر امکان‌های ساختاری زندگی با بیماری مزمن است و همزمان مواجهه با بیماری را از مواجهه‌ای صرفاً فردی به موقعیت زندگی اجتماعی گسترش می‌دهد.

کلمات کلیدی: بیماری ام.اس، گسست زندگی‌نامه‌ای، شیوه زندگی، تحلیل مضمونی

مقدمه و طرح مسئله

مطالعات جامعه‌شناختی بیماری مزمن ریشه در محدودیت‌ها و تناقضات علم پزشکی دارد. با وجود پیشرفت‌های خیره‌کننده علم پزشکی، هنوز زندگی چیزهای بسیاری برای به‌چالش کشیدن همه اشکال پیشرفت بشری دارد. گاهی عقلانیت پزشکی جز مسکنی برای ارائه ندارد و گاهی نیز فقط لحظات موعود را به تاخیر می‌اندازد، ضمن این‌که در بیشتر موارد این عقلانیت خود غیرعقلانی بودن‌های بسیار خلق می‌کند. دلالت‌های طولانی مدت بیماری مزمن و محدودیت‌های علم پزشکی و بدن‌هایی که دیگر عامل‌های بیولوژیکی صرف نیستند، سه اهرمی هستند که ما را به درون دنیای اجتماعی و روانی پرتاب می‌کنند. در سراسر تاریخ جامعه‌شناسی پزشکی، مطالعه اجتماعی بیماری مزمن و شرایط مزمن، دو جهت‌گیری عمده به خود گرفته است: مطالعات اپیدمیولوژیکی گروه‌های خاص در رابطه با مریضی‌ها و تحلیل تجربه بیماری (Charmaz, 2010)؛ در چارچوب سنت‌های کارکردی، تعامل‌گرایی، ساختارگرا و پست مدرن (Bury, 2002). وضوح بخشیدن به این مضامین مبتنی بر تمایز مریضی و بیماری است. در ادبیات جامعه‌شناسی، مریضی و بیماری معادل یکدیگر نیستند. مریضی فرایندی بیولوژیکی است و بیماری تجربه فرد از مریضی است، بنابراین مطالعه بیماری، مطالعه تجربه انسانی بدون ارجاع به علل ارگانیک آن‌هاست. تمایز روبرت استراوس میان جامعه‌شناسی در پزشکی و جامعه‌شناسی پزشکی ناظر بر چنین تمایزی است. براین ترنر چنین تمایزی را کاملاً سیاسی می‌داند. بحث بر سر این امر است که چه کسی به مطالعه مریضی و خدمات پزشکی و بهداشت می‌پردازد: پزشکان یا جامعه‌شناسان. در حالی‌که جامعه‌شناسی در پزشکی به منابع مفهومی پزشکی، حکومت و بودجه و غیره گره خورده است، جامعه‌شناسی پزشکی به ماهیت و تجربه بهداشت، سلامتی و بیماری می‌پردازد (Charmaz, 2010).

با وجود ساده‌انگارانه بودن این تمایز و رهاکردن پیوندهای درونی میان این دو شکل از جامعه‌شناسی‌های پزشکی به‌ویژه در رابطه با مسئله سیاست‌گذاری‌ها، تمرکز این مقاله بر جامعه‌شناسی پزشکی و مطالعه بیماری مزمن است. بیماری مزمن با مطالعه واقعیت‌های زندگی افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن شروع شد. در این مطالعات آن‌ها بر این امر متمرکز شدند که چگونه آن‌ها بیماری خود را تعریف کرده و آن را مدیریت می‌کنند. دلالت‌های این پژوهش‌ها طیف گسترده‌ای از پژوهش‌ها را در برمی‌گیرد - از امکان‌های عملی تا روابط اجتماعی و مسئله

هویت، خودانگاره و آینده‌های قابل‌تصور (Bury, 1991). تمرکز جامعه‌شناسان بر نشانه‌های فیزیکی کنشگر نیست؛ بلکه آن‌ها بر موارد ذیل تاکید بیشتری دارند: (۱) معنایی که کنشگران به بیماری و نشانه‌های بیماری خود می‌دهند (۲) پیامدهای این معنادگی در رابطه با زندگی روزمره آن‌ها و مسائلی همچون انگ‌ها، هنجارها، انتظارات و رابطه با خود و دیگران (۳) و نحوه مدیریت تاثیرات بیماری و نشانه‌های فیزیکی آن (Charmaz, 2010: 313).

تجربه بیماری مزمن همه جنبه‌های زندگی شخص را در برمی‌گیرد. بیماری ابعاد روانشناختی و جامعه‌شناختی به خود می‌گیرد و بیمار به واسطه بیماری‌اش زندگی می‌کند، زندگی‌ای که تحت تاثیر بیماری است. پژوهش‌های جامعه‌شناختی بسیار زیادی در رابطه با مسائلی از قبیل هویت و بیماری‌های مزمن، خود، جنسیت، مدیریت بیماری انجام شده است. اما سوالی که نیازمند پاسخی فراتر از تحقیقات موردی انجام شده است، مفهوم‌سازی نقش بیماری در زندگی فرد بیمار به عنوان یک بیماری مزمن و فرد بیمار به عنوان یک واقعیت زیسته است. هدف این مطالعه مشارکت در ادبیات توضیح بیماری‌های مزمن در زندگی بیمار است. سوالی که ما را هدایت خواهد کرد، کاوش در جایگاه بیماری در تاریخ زندگی فرد بیمار، ترس‌ها، رویاها و انتظارات از آینده در متن اجتماعی است. ایده نظری این مقاله این است که مفهوم‌سازی بیماری به تنهایی کافی نیست، بلکه بیماری مزمن را بایستی در متن فضای اجتماعی و فرهنگی مفهوم‌سازی کرد. بیمار به عنوان بدنی زیست‌مند که در فضایی سرشار از بازنمایی‌های فرهنگی و محدودیت‌های ساختاری زندگی می‌کند. مشارکت در این زمینه مستلزم به بحث گذاشتن مفهوم‌سازی‌های نقش بیماری مزمن در زندگی بیمار است. بیماری مزمن به عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای از میشل بوری (1982) یکی از تاثیرگذارترین این مفهوم‌سازی‌ها بوده است و اخیراً نیز مفهوم موناگان و گابی (2015) به عنوان امکان زندگی‌نامه‌ای، تلاش برای جایگزینی آن بوده است.

این مقاله پس از بررسی ظهور پژوهش جامعه‌شناختی در باب بیماری مزمن و مرور کلی این مطالعات، در رابطه با خود و هویت بیمار، ضمن تایید ارزش این ایده‌ها در باب بیماری مزمن، تعمیم‌پذیری‌های مرتبط با ایده امکان زندگی‌نامه‌ای و گشوده‌بودن زندگی و نظریه‌پردازی از تجربه به عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای را به چالش می‌کشد. تحقیقات جامعه‌شناسی در باب بیماری‌های مزمن از دهه ۸۰ به بعد زیر سیطره مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای میشل بوری بوده

است. بوری تجربه ذهنی افراد و مفاهیم مرتبط با آن از قبیل خودمفهومی و آگاهی از بدن را مورد کاوش قرار می‌دهد. به نظر وی تشخیص بیماری مزمن یک موقعیت چالشی است که ساختارهای بدیهی زندگی روزمره را به چالش می‌کشد و پس از تشخیص بیماری، قواعد هنجاری زندگی خانوادگی را مختل کرده و فرد را به بازسازی زندگی خود وادار می‌کند. به‌طور خلاصه، بیماری مزمن به‌عنوان چیزی نگریسته می‌شود که به زندگی فرد ورود پیدا می‌کند - زندگی‌ای که قبلاً از خیلی مسائل آزاد بود - بین خود، بدن و جامعه گسست ایجاد می‌کند. به نظر بوری تشخیص بیماری مزمن وضعیتی چالش‌برانگیز برای بیمار ایجاد می‌کند، قوانین عادی زندگی خانوادگی را مختل می‌کند و فرد را وادار به بازبینی زندگی‌ای می‌کند که نتیجه آن گسست در رابطه خود، بدن و جامعه است. اخیراً بسیاری از جامعه‌شناسان امکان تعمیم مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای به همه بیماری‌های مزمن را مورد تردید قرار داده‌اند. ویلیامز از محدودیت‌های این مفهوم به‌ویژه در رابطه با کودکان و جوانان درگیر در بیماری مزمن صحبت می‌کند و برای و همکارانش از تنوع و شرایط در حال تغییری در باب بیماری‌های مزمن صحبت می‌کنند که مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای آن‌ها را لحاظ نمی‌کند (Bray, 2014: 823).

موناگان و گابی در تقابل با بوری بر امکان زندگی‌نامه‌ای تاکید دارند. امکان زندگی‌نامه‌ای برای آن‌ها بدین معنی است که بیماری مزمن "فقط گاهی" مسئله است و ماهیت و شرایط آن بر حسب نشانه‌ها، معنا و پیامدهای آن تغییر می‌کند (Monaghan, 2015). گابی و موناگان معتقدند چون بیماری مزمن ممکن است مسئله‌ای پرنوسان باشد، همیشه در معرض تغییر معنا و نشانگان و پیامدهای آن هستیم و بنابراین مفهوم امکان زندگی‌نامه‌ای مفیدتر از مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای است. اما مفهوم امکان در رابطه با بیماری مزمن بیش از حد نامعین، ناپایدار، سیال و مبتنی بر نسبی‌گرایی است. درحالی‌که آنچه ما در باب بیماری‌های مزمن از آن صحبت می‌کنیم، بدن زیست‌مندی در درون پیچیدگی‌های نهادی، فرهنگی، اجتماعی و محدودیت‌های ساختاری است. بنابراین مفهوم امکان زندگی‌نامه‌ای همچون مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای نه تنها بیماری را از شرایط ایجاد، تکوین و عینی آن منتزع می‌سازد، بلکه محدودیت‌های ساختاری و پیچیدگی‌های فرهنگی و اجتماعی را نادیده می‌گیرد.

این مقاله به میانجی مطالعه‌ای مضمونی در باب ام. اس. و زندگی با ام. اس. به دنبال پاسخ‌دادن به این پرسش است که چگونه بیماران جوان مبتلا به ام. اس. بیماری خود را در

زمینه‌های گسترده‌تر اجتماعی قرار می‌دهند و این‌که تجربه بیماری مزمن چگونه با جنبه‌های خود، موقعیت اجتماعی و تاریخی زندگی و گذران زندگی و مواجهه با درمان و دارو به هم گره می‌خورد؟ به‌لحاظ نظری این مقاله از مفاهیم گسست زندگی‌نامه‌ای بوری - به‌دلیل محدودیت‌های آن بویژه در رابطه با نادیده‌گرفتن زمینه‌های اجتماعی عام و مفروض‌گرفتن وحدت درونی خود و به‌حاشیه‌راندن بدن زیست‌مندی که بیمار همیشه در برابر خود دارد و اساساً به‌واسطه آن جهان و خود و بیماری‌اش را تجربه می‌کند - اجتناب می‌کند. همچنین مفهوم امکان زندگی‌نامه‌ای را به کار نمی‌گیریم که اخیراً از سوی گابی و موناگان پیشنهاد شده است. در این فضای مفهومی، این مقاله مفهوم فوکویی شیوه زندگی را برای بیماری مزمن به کار می‌گیرد. این مفهوم را روچ به گونه‌ای تلویحی در باب بیماری ایدز بکار گرفته است (Roach, 2012). ایده نظری ما این است که بیماری مزمن به‌عنوان شیوه زندگی با وضعیتی چالشی مشابه مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای بوری شروع می‌شود. حضور بیمار در کنار دیگرانی که بیماری مشترکی با آن‌ها دارد، امکان خلق شیوه‌های جدیدی از مقاومت، پذیرش و سازگاری را به وی می‌دهد، یعنی شیوه‌ای از زیستن با محوریت بدن زیست‌مندی که نیازمند بازاندیشی‌ای همه‌جانبه در سبک زندگی، رژیم غذایی، رژیم ورزشی، ارتباطات اجتماعی، آرزوها، انتظارات و منشی خاص است؛ متفاوت از زندگی روزمره مرسوم و با خطرات و محدودیت‌های خود. اگرچه به دلایل کاملاً جامعه‌شناختی و با توجه به وضعیت اجتماعی، اقتصادی و سیاسی، چنین شیوه زندگی‌ای ممکن است سرشار از چالش‌ها، موانع و محدودیت‌ها باشد.

با توجه به شرایط ویژه و تنوع بیماری‌های مزمن، برگرفتن یک مفهوم از بررسی‌های موردی و تعمیم آن به کلیت شرایط مزمن ناممکن است. ضمن آن‌که زندگی با بیماری مزمن به معنای دور انداختن زندگی قبل از بیماری و گسست از آن نیست، بیمار به‌عنوان هستی‌ای زیستی، روانی و اجتماعی، کلیتی واحد در جهانی یکدست نیست و همان‌گونه نیز باقی نمی‌ماند. در مقابل وی زندگی سراسر از گسست خود را به‌عنوان ابژه‌ای در برابر خود می‌یابد، ابژه‌ای که نیازمند توجه و سواس‌گونه‌ای به زمان، خود و بدن است. بنابراین این مقاله بر این باور است که مفهوم "شیوه زندگی" بیشتر به درک بیماری مزمن کمک می‌کند. شیوه زندگی آن‌گونه که فوکو درک می‌کند مستلزم تعهد به کردارهایی است که اشکال جدید ارتباط با خویشتن و دیگران را تسهیل می‌کند. اقتباس محتاطانه‌ی این مفهوم برای بیماری‌های مزمن می‌تواند ضمن گذار از

محدودیت‌های پارادایم تفسیری، امکان انتقاد از فضای اجتماعی و فرهنگی حاکم را در رابطه با بیماری‌های مزمن به ما بدهد. با اتخاذ چنین رویکردهایی ما قادر به پاسخ‌گویی به این پرسش خواهیم بود که زندگی به‌عنوان یک بیمار مادام‌العمر چگونه می‌تواند باشد؟ چیزی که مستلزم نزاع علیه غفلت‌ها، سرکوب‌ها و نادیده‌گرفته شدن‌های اجتماعی و فرهنگی است.

نظریه اجتماعی و بیماری مزمن

بیماری مزمن به‌عنوان یکی از حوزه‌های مطالعاتی الهام‌بخش تغییرات اپیدمیولوژی و چالش‌های اتنوگرافیک در رابطه با دریافت‌های جامعه‌شناختی از بیماری بوده است. تغییرات اپیدمیولوژیک را می‌توان در رابطه با ظهور مریضی مزمن به‌عنوان علت عمده مرگ و بالارفتن انتظارات از زندگی و شیوه‌های در حال تغییر تغذیه و ژنتیک، پزشکی شدن جامعه و غیره مشاهده کرد. این تغییرات باعث تاملات جامعه‌شناختی در جامعه‌شناسی پزشکی و جامعه‌شناسی سلامت شده است (Bury, 1991). در رابطه با بیماری مزمن بهترین نقطه‌ی شروع، توجه به پارسونز و مفهوم نقش مریض است.

پارسونز بیماری را به‌عنوان شکلی از انحراف تلقی می‌کرد که نظام اجتماعی بایستی آن را به‌واسطه سازمان‌ها و عوامل پزشکی و از طریق کردارهای نهادینه‌شده کنترل اجتماعی در رابطه با بیماران مهار کند. وی تحلیل خود از بیماری را با تحلیل کارکرد نهاد پزشکی در نظام اجتماعی آغاز می‌کند، یعنی کارکرد رابطه متقابل و هماهنگ اجرای نقش‌های اجتماعی مردم (وایت، ۱۳۹۱: ۵۱). به نظر وی بیماری نوعی سوپاپ اطمینان است که فشارها را از نظام اجتماعی به‌طور کلی و نظام خانواده به‌طور خاص آزاد می‌کند، چرا که نقش مریض شخص را از انجام تعهدات نقشی عادی‌اش باز می‌دارد. نقش مریض به مکانیزم‌های کنترل اجتماعی اشاره می‌کند، یعنی مجموعه‌ای از حقوق و تعهدات که حول بیماری شکل می‌گیرد و رفتار پزشکان و بیماران را شکل می‌دهد (Gabe, 2004: 92).

پارسونز با تأکید بر نقش و جایگاه بیماری در رابطه با نظام اجتماعی، ماهیت اجتماعی بیماری را بر ملا می‌کند، اما مفهوم وی در باب نقش مریض صرفاً بیماری‌های اپیزودیک را در نظر می‌گیرد، چیزی موقتی که در چارچوب رابطه پزشک مقتدر و فعال و بیمار منفعل اتفاق می‌افتد. بنابراین در این نظریه در تقابل با بیماری‌های شدید، بیماری‌های مزمن و معلولیت‌ها جایی ندارد. بیمارانی که مجبور هستند با شرایط خود سازگار شوند، با آن زندگی کنند و در

همان حال به شغل و دیگر تعهدات خود ادامه دهند (Bury, 2008). محدودیت دیگر این مفهوم‌سازی از بیماری، تمرکز آن بر تجربه پزشک است و تجربه بیمار به حاشیه رانده می‌شود و همین حاشیه است که بر مفهوم‌سازی‌های پساپارسونزی جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن سیطره دارد. فهم تجربه واقعی بیماری مزمن، تعریف و نحوه مدیریت آن و پیامدهای آن، مضامین عمده مفهوم‌سازی‌های جدید از بیماری مزمن هستند.

مفهوم‌سازی جایگزین را بایستی در آثار گافمن در باب آسایشگاه و داغ ننگ جستجو کرد. گافمن در داغ ننگ به مطالعه تاثیرات تفاوت و معلولیت بر هویت‌های شخصی و اجتماعی بیماران پرداخت (گافمن، ۱۳۸۷). کتاب داغ ننگ، با عنوان فرعی "چاره اندیشی برای هویت ضایع شده" به ویژگی یا صفتی گفته می‌شود که شدیداً بدنام کننده یا ننگ آور است. داغ ننگ می‌تواند فرقه‌هایی بین افراد ایجاد کند. اما در مقابل توضیح می‌دهد که گاهی اوقات این داغ ننگ می‌تواند به سود فرد داغ خورده هم تمام شود. اصطلاح داغ ننگ و مترادف‌های آن، رویکرد دوگانه‌ای را در خود جای می‌دهند: آیا فرد داغ‌خورده تصور می‌کند که تفاوت وی پیش از مواجهه شدن با دیگران آشکار بوده یا هنگام مواجهه با راحتی آشکار می‌شود، یا این که تصور می‌کند دیگران نه از وجود چنین تفاوتی با خبرند و نه بلافاصله می‌توانند به وجود آن پی ببرند؟ در مورد اول، فرد با داغ ننگی که قطعاً بدنام‌کننده است دست و پنجه نرم میکند و در مورد دوم، با داغ ننگی که احتمال دارد بدنام کننده باشد. در این کتاب گافمن توضیح می‌دهد که سه نوع کمابیش متفاوت داغ ننگ را می‌توان نام برد اولین نوع زشتی‌ها و معایب مربوط به بدن هستند- انواع بدشکلی‌های جسمانی. نوع دوم، نواقص و کمبودهای مربوط به شخصیت فرد را شامل می‌شود، مثل متقلب، ضعیف‌النفس و سلطه‌پذیر بودن یا احساسات غیرطبیعی، عقاید انعطاف‌پذیر و غیرقابل-اعتماد داشتن: این صفات با توجه به شواهد موجود به کسانی مربوط می‌شوند که برای مثال دچار اختلالات روانی، زندان، اعتیاد به مواد مخدر، اعتیاد به الکل، همجنس‌خواهی، بیکاری، اقدام به خودکشی و رفتارهای افراطی سیاسی هستند. و بالاخره نوع سوم، داغ ننگ قومی و خانوادگی است که منظور از آن، داغ ننگ‌های مربوط به نژاد، ملیت و مذهب است. بسیاری از جامعه‌شناسان پس از گافمن به مطالعه مفاهیمی روی آوردند که ریشه در تجربه بیماری‌های مزمن داشت؛ داغ ننگ، احساس شرم و هویت.

آنسلم استراس و همکارانش (۱۹۷۵) در کتاب بیماری مزمن و کیفیت زندگی و تمرکز بر مفهوم خود در بیماران مبتلا به بیماری مزمن پایه‌گذار میدان مطالعات گسترده‌ای در جامعه‌شناسی پزشکی شدند. آن‌ها که پایه‌گذار روش‌شناسی نظریه زمینه‌ای بودند، رهیافتی درون‌گرایانه به تجربه بیماری اتخاذ کردند (Lawton, 2003: 23). استراس و همکارانش این ایده را بسط دادند که افراد درگیر در بیماری مزمن به گونه‌ای مداوم دل‌مشغول مدیریت بیماری خود هستند.

در سال ۱۹۸۲ تمرکز بر تجربه بیماری مزمن، مقاله میشل بوری با عنوان بیماری مزمن به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای در نشریه جامعه‌شناسی سلامت و بیماری روندی دیگر ایجاد کرد. بوری معتقد بود که بیماری مزمن فهم بیمار از جهان را به چالش می‌کشد، چنین گسستی در ساختارهای زندگی روزمره و همچنین اشکال معرفت مرتبط با آن‌ها گسست ایجاد می‌کند. بنابراین بیماران به دوران رابطه‌ای بازاندیشانه‌تر و بدون قطعیت با زندگی و دانش عملی پرتاب می‌شوند. وی استدلال می‌کند که چنین فرایندی نتیجه این ایده است که بیماری مزمن آگاهی نسبت به بدن را پیش می‌افکند و در همان حال اشکال دانش مستقر را به چالش می‌کشد؛ جهان درد و رنج و حتی امکان مرگ به مسائلی هر روزه بدل می‌شوند. بیماری، فرد را به بازبینی انتظارات و طرح‌های خود از آینده وادار می‌کند (Bury, 1982).

چارچوب بوری موجی از مطالعات را در رابطه با ماهیت گسست زندگی‌نامه‌ای بیماری مزمن ایجاد کرد (Ciambrone, 2001)، در همان حال که مفروضات وی در باب یکنواختی و عام‌بودن بیماری مزمن مورد انتقاد قرار گرفته است، به باور منتقدان، بیماری مزمن به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای نقش زمینه‌های اجتماعی و اقتصادی و تاریخ زندگی فرد و جامعه حاکم را نادیده گرفته است و همه چیز را به‌عنوان شکلی از گسست یکسان‌سازی کرده است (William, 2000).

چارمز معتقد است که بیماران مزمن در بسیاری از موارد، امور دیگری غیر از بیماری را دلیل عود بیماری خود می‌دانند، عواملی همچون استرس، سالخوردگی، فقر و بیکاری (Charmaz, 1991). بنابراین، بیماری مزمن همیشه مختل‌کننده نیست. سیمون ویلیامز معتقد است که بسیاری از نویسندگان پست مدرن مفاهیم ساده‌انگارانه‌ای همچون رنج و خود را نیز مورد تردید قرار داده‌اند، نیک فاکس مفهوم خود را نه کلیتی مستقل، بلکه برساختی از آزارها و دردها می‌داند

(Williams, 2003). این انتقادات نیاز به مفهوم‌سازی‌های جدیدی را ایجاد کرد، مفاهیمی که به جای تجربه بیماری مزمن، روی پیوندهای ژرف بین خود، بازسازی زندگی‌نامه‌ای و تجربه بدن-مند متمرکز بود. جامعه‌شناسان بدن بر این باورند که تجربه بیماری مزمن، شناختی، عاطفی و فیزیکی نیز هست. آن‌ها بعد کالبدی فرایندهای شناختی و مدیریت پیامدهای بیماری مزمن روی خود، هویت و روابط را تذکر می‌دهند. میشل کلی و دیوید فیلد کل ادبیات متمرکز بر تجربه بیماری مزمن را متهم می‌کنند که واقعیت فیزیکی بدن را نادیده گرفته‌اند، در حالی‌که زوال بدن در بیماران مزمن پیامدهایی اجتماعی دارد (Kelly, 1996: 250).

ادبیات بیماری مزمن با تمرکز بر بدن به عرصه‌های جدیدی از قبیل عواطف و سلامت و بدن گسترش یافته است. عواطف ما نه تنها درباره‌ی بدن‌هایمان بلکه از طریق آن‌ها تجسم یافته است، چنین جسمانی‌تی را نمی‌توان از کل تجربه بیماری مزمن و گسست‌های مرتبط با آن را در رابطه با خود و هویت جدا کرد. تجربه بیماری به واسطه عواطف بیماران تعریف می‌شود که خود محصول گسست اجتماعی و فیزیکی است. امروزه پیوند درونی بین خود، عواطف و بدن در بیماری‌های مزمن اساس تحقیقات جامعه‌شناسی پزشکی قرار گرفته است. در بسیاری از موارد به جای تاکید بر مدیریت بیماری، روی پیامدهای داشتن بیماری مزمن بر خود و هویت متمرکز شده‌اند؛ آن‌جا که فرد مجبور به زندگی با عدم قطعیت است (Kelly, 1996).

در رابطه با بیماری مزمن، معنای عدم قطعیت به زمینه‌های ایدئولوژیک و گفتمان‌های اخلاقی حول مشروعیت پیوند خورده است. برای مثال، برخی از شرایط مزمن همچون ایدز، عدم قطعیت را به پیش‌زمینه زندگی اجتماعی می‌آورد. شرایط مزمن دیگر نوع دیگری از عدم قطعیت به دنبال دارند - چیزی که تکامل آن‌را "عدم قطعیت وجودی" می‌نامد (Stockl, 2007). بیماران مبتلا به شرایط مزمن در درون همین عدم قطعیت پزشکی است که امید به آینده را خلق می‌کنند و یا این‌که حداقل تلاش می‌کنند عدم قطعیت حاکم بر زندگی خود را اداره کنند. به طور کلی معنای عدم قطعیت در گفتمان‌های اخلاقی درباره‌ی خود تجسم می‌یابد، اگرچه در نگاه اول عدم قطعیت را خصیصه فرایند مریضی می‌دانند (Werner, 2004). از طرف دیگر، فهم تجربه بیماری مزمن مستلزم پاسخ‌دادن به این پرسش است که چگونه بیماری مزمن در زمینه‌های اجتماعی گسترده‌تر نقش بازی می‌کند.

رهیافت‌های فوکویی و تز پزشکی‌شدن به آن چیزی می‌پردازند که کلاوتر آن‌را رژیم‌های مرضی می‌نامد (Klawiter, 2005). در رهیافت فوکویی به بیماری مزمن، آرنی و برگن، ظهور

بیماری مزمن را نه به واکنشی خنثی به تغییرات اپیدمیولوژیک بلکه به‌عنوان برساختی سیاسی و گفتمانی نسبت می‌دهند که در نتیجه تغییر در درون صورتبندی‌های پزشکی اتفاق افتاد. تز پزشکی‌ساختن بیانگر این قضیه است که بر خلاف درک متعارف، مریض‌بودن فرایندی بیوشیمیایی طبیعی نیست، بلکه بیماری‌ها برچسب می‌خورند و به‌عنوان شکلی از نظارت اجتماعی درمان می‌شوند. بنابراین، پزشکی یک نهاد نظارت اجتماعی است. مکانیسمی برای نظارت بر آن چیزهایی که از دیدگاه گروه‌های فرادست، غیرمادی قلمداد می‌شود، اغلب محصول شرایط اجتماعی و سیاسی و به‌ویژه تأثیر متقابل طبقه، جنسیت و قومیت و شرایط صنعتی و محدودیت‌های ساختاری است (وایت، ۱۳۹۱: ۶۳-۶۱). پزشکی‌شدن فرایندی پویاست و امروزه به فضاهای بسیاری از جمله زندگی روزمره (Szasa, 2007; Conrad, 2007) و حتی فضای مجازی (Miah, 2008) گسترش یافته است.

جامعه‌شناسی بیماری مزمن، کاوش در شرایط و چالش‌ها و تجربه‌های بیماران مبتلا به بیماری مزمن در زندگی روزمره، روابط اجتماعی، خود و هویت است. بر این اساس، جایگاه بیمار در درون نهاد پزشکی، مدیریت نشانگان بیماری از سوی بیمار، مراقبت‌های خانوادگی و اجتماعی از بیمار، رابطه بیمار با بدن و احساسات وی نسبت به بدن خود را نمی‌توان به گونه‌ای مجزا و منتزع از هم و از زمینه‌های اجتماعی و سیاسی و اقتصادی و فرهنگی زندگی حاکم بر بیمار و تاریخ زندگی خود بیمار بررسی کرد؛ همان‌گونه که نمی‌توان بر جایگاه خود بیماری و رابطه با آن متمرکز شد و زندگی قبل از ابتلا به بیماری را دور انداخت.

فضای مفهومی بیماری مزمن، از دهه هشتاد زیر سیطره "مضمون جاودانه" گسست زندگی‌نامه‌ای بوری بوده است (Williams, 2000: 45). مفهومی که نه‌تنها بیماری‌ها و شرایط مزمن و چالش‌ها را یکدست می‌کند، بلکه تنوع تجربه‌ها را نیز نادیده می‌گیرد. ویلیامز می‌پرسد آیا مفهوم گسست همچنان مناسب است؟! در حالی که آن چیزی را که قرار است آشکار کند، پنهان می‌کند. چیزی که در عنوان مقاله‌اش نیز عیان است، این است که بیماری مزمن به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای بایستی با گسست زندگی‌نامه‌ای به‌عنوان بیماری مزمن تکمیل گردد. از طرف دیگر این مفهوم بر بزرگسالان متمرکز است و کودکان و جوانان را که بایستی مادام‌العمر با بیماری‌شان زندگی کنند، نادیده می‌گیرد. جایی که بیماری به‌گونه‌ای همیشگی بخشی از خود تجسم‌یافته است. تداوم اصل راهنماست و نه گسست. مفهوم‌سازی بیماری مزمن به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای در ضمن

فراموش کردن زمینه‌های اجتماعی عام، این امر را به گفته ویلیامز نادیده می‌گیرد که شاید خود همین گسست زندگی‌نامه‌ای علت بیماری مزمن باشد. بیماری، بهره‌کشی و سرکوب طبقاتی و جنسیتی از جمله چیزهایی هستند که می‌توانند آفرینش‌گر بیماری‌های مزمن باشند.

بنابراین، همان‌گونه که ویلیامز توصیه می‌کند، بایستی به بینش جامعه‌شناختی با تعریف میلیزی آن بازگشت، یعنی قرار دادن بیماری مزمن در درون ساختارهای اجتماعی عام. برای این کار بایستی به مجموعه‌ای از تاملات دست زد که مبتنی بر خود تجسم‌یافته و بدن بیمار در شرایط سرمایه‌داری متاخر باشد. ویلیامز در مقاله دیگری برای گذار از الگوهای برساخت‌گرایی اجتماعی از بیماری مزمن و مدل‌های تراژدی شخصی و سرکوب اجتماعی، رهیافتی مبتنی بر رئالیسم انتقادی را پیشنهاد می‌کند (Williams, 1999).

اتخاذ رئالیسم انتقادی مستلزم بازاندیشی در جایگاه بدن، رابطه فرد و جامعه و مسئله هویت و تفاوت است. به نظر ویلیامز قبل از هر چیز بایستی از مغالطه معرفتی اجتناب کرد و بدن بیولوژیکی را به چیزی تقلیل ندهیم که از آن می‌دانیم. از طرف دیگر نبایستی آنچه را تجربه می‌کنیم و آنچه را که بالفعل است (حوادثی که مستقل از تجربه ما هستند) و آنچه را که واقعی است (ساختارهای نامرئی اجتماعی عام) و حوادث را خلق می‌کنند، با هم خلط کنیم. بنابراین، بایستی به شیوه‌ای دیالکتیکی امر فردی را به جامعه مرتبط سازیم و در همان حال مسائل مربوط به هویت تفاوت و اخلاق مراقبت را به واسطه تعهد به بدن‌های واقعی، زندگی‌های واقعی و جهان‌های واقعی موردبازاندیشی قرار دهیم. در چنین فضایی، بیماری مزمن محصول صرف یک بدن ناقص و یا یک جامعه به‌لحاظ اجتماعی سرکوبگر نیست، بلکه نتیجه تعامل کمبودهای روانشناختی، محدودیت‌های ساختاری و فضای پیچیده فرهنگی و اجتماعی در طول زمان است. بدن زیسته (Williams, 1998) جایی است که معنا و تجربه جهان به یکباره همراه با کمبودها و محدودیت‌ها و در نتیجه بیماری مزمن به ظهور می‌رسد.

روش پژوهش

گردآوری داده‌ها بر پایه تجربه بیماران مبتلا به ام‌اس. در وبسایت تخصصی ام‌اس. سنتر صورت گرفته است. وبسایت ام‌اس. سنتر در سال ۱۳۹۰ از سوی حمید رحیمی با هدف به اشتراک گذاشتن تجربه‌های بیماری ام‌اس. راه‌اندازی شد. وی در مصاحبه‌ای در روزنامه فرهنگیان از اهداف خود از راه‌اندازی سایت چنین می‌گوید "روزهای اول بیماری ام‌اس. بسیار

سخت و طاقت‌فرساست، آن‌قدر که همه آرزوی مرگ می‌کنند ... هدف این سایت همدردی و امکان به‌اشتراک‌گذاشتن تجربه‌ها و پرسش و پاسخ درباره‌ام. اس. برای مبارزه راحت‌تر با این بیماری است" (فرهیختگان، ۱۳۹۵). این سایت امکان به‌اشتراک‌گذاشتن تجربه بیماری را به همه بیماران داده است، عمومی‌شدن تجربه‌ها نه فقط از آن‌ها فردیت‌زدایی می‌کند بلکه امکان جستجوی فراگیر به بیماران داده است؛ جستجوی چرایی ابتلا به بیماری و وضعیت بیمار در جهان اجتماعی. ما در درون این تجربه‌ها در جستجوی این سوال بوده‌ایم که بیماران چه ارزیابی‌ای از دلایل ابتلا به بیماری و نقش بیماری در زندگی خود دارند. برای این منظور به مطالعه مضمونی تجربه بیماران دست زده‌ایم. لازم به ذکر است که جستجوی ما کاملاً هدفمند و با توجه به معیارهای نظری مقاله بوده است.

هدف کلی این مطالعه تحلیل مضمونی تجربه بیماران برای فهم شیوه زندگی آن‌ها در یک دوره طولانی است. سوالات ما عبارتند از این‌که بیماران مبتلا به ام. اس. چگونه شرایط و هویتشان را مدیریت می‌کنند؟ تعامل بیماران در زمینه اجتماعی گسترده‌تر چگونه است؟ استراتژی تحلیل داده‌ها با توجه به اهداف و سوالات کلی‌ای که برای فهم بیماری مزمن همچون شیوه‌ای از زندگی داشته‌ایم، تحلیل مضمونی بوده است. تحلیل مضمونی یک استراتژی تحلیل داده‌ها در روش‌های کیفی است که الگوها و مضامین حاکم بر داده‌ها را جستجو می‌کند. برای دست‌یافتن به این قضیه، کینگ مرحله کدگذاری توصیفی و کدگذاری تفسیری برای دست‌یافتن به تم‌های بنیادی ضروری را از هم متمایز کرده است (King, 2010). بر این اساس، آنچه در ادامه خواهد آمد تلاش برای فهم واقعیت‌های زیسته بیماران مبتلا به ام. اس. است؛ برای فهم این پرسش که بیماری چه جایگاهی در زندگی درونی و بیرونی آن‌ها دارد. برای اینکار دو مقوله معنای بیماری و زمینه‌مندساختن بیماری را جستجو می‌کنیم.

ام. اس. یک بیماری مزمن ناتوان‌کننده است که مغز و نخاع را تحت‌تاثیر قرار داده و باعث از دست‌دادن کنترل، دید، تعادل و بی‌حسی می‌شود. در بیماری ام. اس. اعصاب مغز و نخاع توسط سیستم ایمنی بدن آسیب می‌بیند، اختلالی که به آن بیماری خودایمنی گفته می‌شود. بیماری‌های خود ایمنی بیماری‌هایی هستند که در آن‌ها سیستم ایمنی بدن که وظیفه آن حفاظت از بدن و نابودکردن آسیب‌رسان‌های خارجی همچون باکتری‌هاست، اشتباهاً شروع به حمله به بافت‌های بدن می‌نماید.

در بیماری ام. اس. سیستم ایمنی بدن به مغز و نخاع که سیستم مرکزی اعصاب را کنترل می‌کنند، حمله کرده و باعث فلج‌شدن و ازکارافتادگی آن‌ها می‌شود (Lezzoni, 2010).

نشانه‌های ام. اس. متغیر و غیرقابل پیش‌بینی است. هیچ دو فردی دقیقاً نشانه‌های یکسانی ندارند و نشانگان هر فردی می‌تواند در طول زمان تغییر کند و هیچ علامتی به تنهایی برای بیماری ام. اس. اختصاصی نیست و بنابراین تغییر این علائم هم متضمن دشواری‌های خاص خود است. خستگی، ضعف عضلانی، اشکال در تعادل، سفتی عضلانی، احساس کرختی و خواب‌رفتگی بدن، درد، تغییرات عاطفی، افسردگی و اختلالات شناختی، نشانه‌های عمومی ام. اس. به شمار می‌روند. بیماری ام. اس. به چهار دسته اصلی تقسیم می‌شود: (۱) عودکننده-بهبودیابنده؛ (۲) پیش‌رونده اولیه که ادامه نوع قبلی است؛ (۳) پیش‌رونده ثانویه؛ و (۴) پیش‌رونده-عودکننده. هنوز غیر از ضعف سیستم ایمنی بدن و کمبود ویتامین D دلیل یا دلایل مشخصی برای بیماری ام. اس. کشف نشده است و درمان‌های موجود صرفاً پیشرفت آن را کند می‌کنند و هنوز هیچ درمان قطعی‌ای برای آن وجود ندارد (Cook, 2005).

یافته‌ها

پرسش‌ها و ایده نظری این مقاله بر تحلیل واقعیت‌های زیسته بیماری مزمنی به نام ام. اس. مبتنی است. هدف ما فراروی از تجربه صرف بیماران و دست‌یابی به پاسخی این پرسش است که بیماری در کجای زندگی بیماران قرار دارد و چه نقشی در زندگی آن‌ها دارد؟ آیا بیماری بنا به تفسیر بوری، یک گسست صرف در دانش‌ها و زندگی روزمره است و یا این‌که چنین گسستی با توجه به مشروط‌بودن آن به ساختارهای اجتماعی بخشی از ضرورت‌های کلیت زندگی فرد است؟ آیا چنین گسستی جزئی باقی می‌ماند و یا این‌که معنایی وسیع به خود می‌گیرد؟ و یا این‌که بیماری مزمن بنا به گفته موناگان و گیب مسئله‌ای گه‌گاهی محسوب می‌شود؟ که فقط گاهی وضوح یافته و در بقیه موارد به فراموشی سپرده می‌شود. آن‌ها برای توضیح این امر در تحلیل خود از بیماری آسم از مفهوم امکان زندگی‌نامه‌ای استفاده می‌کنند.

در این مقاله و با توجه به مفروضات ویلیامز در رابطه با به‌هم‌پیوستگی نقص روانشناختی یا ژنتیکی در بدن بیولوژیک و پیچیدگی‌های فرهنگی و اجتماعی و محدودیت‌های ساختاری در چارچوب رئالیسم انتقادی، این ایده نظری را طرح کردیم که گذار از تجربه جزئی بیماری مزمن و قراردادن آن در درون کلیت تاریخ زندگی بیمار و زمینه‌مند ساختن آن با توجه به

محدودیت‌های ساختاری به ما این امکان را می‌دهد که از بیماری مزمن به‌عنوان شیوه زندگی صحبت کنیم. شیوه زندگی ماهیت فضایی و جمعی دارد که از طریق آن امکان بازسازی خویشتن و سازگاری با بیماری در شرایط ارتباطات جمعی مادی و نمادین و مجازی وجود دارد. تجربه‌های جمعی و اجتماعی‌ای که از پایین حول مسائل سلامت و بیماری و به ویژه بیماری‌های مزمن شکل می‌گیرد و آنچه در این انجمن‌ها شکل می‌گیرد، دانشی تجربی است، نه تجربه‌گرایانه و همزمان دانشی غیرتخصصی است، نه دانشی نظری و پرزرق‌وبرق (ویلیامز، ۱۳۸۶: ۱۰۶). در کنار و در تقابل با دانش‌های تخصصی و سیاست‌گذاری‌ها شیوه زندگی متضمن درکی است از تعامل پیچیده شرح حال، تاریخ زندگی، موقعیت محلی و تقسیم‌بندی‌های اجتماعی گسترده‌تر طبقه و جنسیت.

شیوه زندگی فوکو با زیست‌جهان هابرماس و یا حتی مفهوم اشکال زندگی که هابرماس به‌عنوان "حداصل نظام و زیست‌جهان" از آن نام می‌برد، قابل قیاس است. به گفته ویلیامز در حالی که فوکو به تحقیقات تجربی درباره زندان‌ها، بیمارستان‌ها و تیمارستان‌ها ورود پیدا کرد، هابرماس کاملاً مقاوم باقی ماند و عملاً درباره نهادها و فرایندهای اجتماعی از جمله خدمات پزشکی و سلامت چیزی ننوشته است (ویلیامز، ۱۳۸۶: ۱۰۷). تفاوت دیگر و مهم‌تر میان این دو مفهوم این است که زیست‌جهان با توجه به ریشه‌های پدیدارشناسانه آن همچنان در چارچوب برساخت فردی واقعیت و چشم‌اندازهای سوژکتیو باقی می‌ماند (Kraus, 2015). در حالی که شیوه زندگی اشخاص نسبت به مفهوم زیست‌جهان انضمامی‌تر است.

زندگی انضمامی بیماران مبتلا به ام. اس. نشان می‌دهد که آن‌ها همزمان با گسست‌ها به معانی گوناگون آن، امکان‌های پیشرو و انتظارات گوناگون در دنیایی مشروط و محدود درگیر هستند و همین دنیا هم ماهیت گسست و امکان‌ها در زندگی آن‌ها را تعیین می‌کند. بیماری، گسستی رو به پیش و همزمان رو به پس است؛ گسستی مشروط به محدودیت‌های ساختاری جهان فرهنگی و اجتماعی. این همان نتیجه‌ای است که به‌لحاظ نظری هدایتگر ما بوده است.

(۱) زندگی بیمار یا بیماری‌ای به نام زندگی

صحبت با بیماران ام. اس. سرشار از لحظاتی است که گویی بیماران به گونه‌ای شهودی از بیماری خود و گسستی که در زندگی آن‌ها ایجاد کرده است، فراتر می‌روند. یادآوری‌های طولانی از این‌که بیماری اتفاقی نبوده است و اساساً فرد قبل از بیماری مستعد آن بود. بیماری

گسستی جزئی و اتفاقی ناگهانی در زندگی نیست، بلکه گسستی است در معنایی بسیار وسیع، گسست برآمده از شیوه زندگی فرد-شیوه‌های عاطفی و ارتباطات اجتماعی، شیوه‌های مشروط به جهان اجتماعی عام زندگی اجتماعی. بیماری، خود، بخشی از گسست وسیع‌تر شیوه زندگی فرد است.

"خود من علت بیماری‌ام را اتفاقات بی‌درپی موضوعات عاطفی می‌دانم به اضافه یک‌سری وسواس‌ها؛ وسواس در همه امور. این‌که خودم را می‌کشتم که به اتفاقی سرچاش بیفته، این‌که سعی می‌کنم نهایت پیش‌بینی‌ها را بکنم که مبادا لنگ بمانم مثلا من تو کیفم همیشه نخ و سوزن و قیچی و ناخن‌گیر و پیچ گوشتی و اینا را دارم که مبادا یه وقت لازم بشه" (بیماری با نام زمین، سال تشخیص: [بیماری]: ۱۳۸۴).

"من همیشه در مورد همه مسائل بیش از اندازه فکر می‌کنم و یه نکته کوچک من رو می‌بره تو فکر؛ خصوصا اگر یکی رو برنجانم. آدمی‌ام که معمولا مسائل اجتماعی و خصوصیم را در درون خودم حل می‌کنم" (علیرضا، سال تشخیص: ۱۳۸۷).

"من فقط استرس منفی‌بافی در حد بی‌نهایت" (فرناز، سال تشخیص: ۱۳۸۴).

"منم آدم حساس زودرنجی بودم خیلی عجول و بابت هر مسئله کوچکی حرص می‌خوردم، مامانم می‌گه دخترم برای ترک دیوار هم حرص می‌خوره و راست هم می‌گه هر مسئله کوچکی برای من فکر و خیال شبانه‌روزی داره و باعث غم و غصه من می‌شه. استرس دست از سرم بر نمی‌داره" (نجوا، سال تشخیص: ۱۳۶۲).

بنابراین افراد بیماری خود را بخشی از یک وضعیت روانی و اجتماعی، بخشی از شیوه زندگی خود می‌دانند، چیزی است در ادامه فاصله‌ای که آن‌ها از قبل از زندگی گرفته بودند. زمانیکه آن‌ها می‌خواهند بیماریشان را توصیف کنند، دست به توصیف شیوه زندگی شان می‌زنند، انگار همیشه در حال تجربه آن بوده‌اند، چیزی ضروری که نشانه‌هایش به‌عنوان یک بیماری در ادامه نشانه‌هایی قرار می‌گیرد که بخشی از زندگی آن‌هاست.

"من در خانواده‌ای متولد شدم که پدرم فوق‌العاده حرص و جوشی ولی مامانم به مراتب ریلکس‌تر. توی یه محیط سرد جغرافیایی زندگی کردم، دوران کودکی‌ام بسیار پر استرس بخاطر جنگ و بمباران، از لحاظ بازی‌های کودکانه عالی، تغذیه عالی و بهداشت در حد متوسط ... ولی از همان سن‌های کودکی متوجه اتفاقات پیرامونم بودم و بابتشون متاثر" (بیماری به نام مستعار زمین، سال تشخیص: ۱۳۸۴).

"همه کودکی‌ام کار بود. اصلاً خانواده ما بچه را، دختر یا پسر، فرقی نمی‌کرد برای کار می‌خواستند، نه! هیچی عالی نبود، همه‌اش خودخوری بود و خیالات و منم که همه چیز رو تو درونم می‌ریختم بدون هیچ محبتی، تنها و منزوی و کم‌حرف" (کاوه، سال تشخیص: ۱۳۹۰).

"مشکلات خانوادگی و استرس و گریه‌های زیاد وقت و بی وقت و افسردگی شدید. وقتی فرصتی پیدا می‌کردم تنهایی و انزوا را انتخاب می‌کردم و همش افکار منفی بهم هجوم می‌آوردن ... از وقتی یادم میاد توی فکر اعضای خانواده و مشکلاتمون بودم. فکر و خیال داغونم کرد" (پرستو، سال تشخیص: ۱۳۹۰).

در ابتدا این بیماران مدت‌ها از خود می‌پرسند که چرا من و بعد پاسخ را در زندگی زیسته خود می‌یابند، زندگی‌ای که قبل از بیماری است و شاید بتوان گفت بیماری یکی از نشانه‌های آن است. زندگی زیسته، خود از سوی نهادهای اجتماعی محصور شده است؛ نهاده خانواده و نهاد آموزش، کودکان و جوانان را به شکل‌های گوناگون به سمت بیماری سوق می‌دهند و سپس نهادهای دیگری همچون بیمارستان، محل کار، شرکت‌های بیمه و بازنمایی‌های فرهنگی از بیماری آن‌را تداوم می‌بخشند. نتیجه مواجهه با نهادهای اجتماعی چیزی است که آن‌ها استرس می‌نامند. استرس نشانه‌ای از زندگی‌های بیمار است، تجسم نابرابری‌های اجتماعی (Cromby, 2003). برخلاف الگوهای روانپزشکی از استرس، این مفهوم آن‌قدر گسترده هست که اجازه کاوش در شرایط اجتماعی و سیاسی به‌عنوان سهم در بدبختی انسان را به ما می‌دهند. شرایط اجتماعی، استرس را به‌عنوان شیوه‌ای از سوژکتیویته تولید می‌کند، همراه با ویژگی‌های مادی و گفتمانی. بنابراین شاید بتوان استرس و افسردگی را تسکین داد، اما آن‌ها هرگز نازیسته نیستند.

(۲) درد، ترس و آینده‌های مه‌آلود

استرس به‌عنوان شیوه‌ای سوژکتیو سرشار از بی‌پناهی و بی‌قدرتی و ناتوانی است. بیماری مزمن همه این خصیصه‌ها را به ارث برده و به شکلی دیگر تداوم می‌بخشد. بیماران مبتلا به ام. اس. هرکدام با توجه به سطح بیماری خود به صورت روزانه، هر دو روز یک‌بار، ماهانه و ... دارو (آپول) مصرف می‌کنند. نقش آپول‌ها و داروها و اما و اگرهای بسیار، بازنمایی بیماری در جامعه و ... ام. اس. را به صورت بیماری‌ای غیرقابل‌فراموشی و در مواردی هنگامی که با طرد فرد بیمار در زمینه‌های شغلی، تاهل و زندگی خانوادگی همراه است، به‌صورت غیرقابل‌تحمل

درآورده است. وضعیت بی‌ثبات بیماران در باب بیماریشان و دردهای غیرقابل‌پیش‌بینی و نامرئی و تصاویر منفی‌ای که همراه با بیماری است، وضعیتی متناقض از تعریف بیماری ام‌اس. ساخته است. لیست شکایت بیماران از درد، از چشم و کتف و برق‌گرفتگی در اعضای بدن تا درد پا و استخوان‌ها بسیار بالاست.

"از کجا بگم از کدوم یکی بگم چه جوری بگم، از درد سر یا کمر ... درد مفاصل که امانم را بریده، از سردی دست و پاهام که هرچی هم به پوشونم فایده نداره و چه جوری از دردی بگم که بعد از زدن آمپول تمام سلول هام را می‌گیره. بگم تازه جدیداً یه درد عجیب و غریب اضافه شده محل تزریق آمپول‌هام زخم شده، متورم و دردناک شده ..." (نازلی، سال تشخیص: ۱۳۸۲).

تجربه نازلی از دردهای وحشتناکش را همه بیماران به شکل‌های مختلف دارند و این همان چیزیست که ام‌اس. را به‌عنوان بیماری هزارچهره درمی‌آورد که توصیف آن سخت است. در حالی که کاربری به نام غریبه می‌نویسد که «دردهای ام‌اس.ی‌ها آن قدر عجیب که شاید نشه درست توصیفشان کرد»، کاربری به نام زمین، ام‌اس. را به «سرماخوردگی‌ای پیشرفته» تشبیه می‌کند؛ اما دردها و آمپول‌ها بخشی از تجربه زندگی با ام‌اس. است. این ابهام رمانتیک و توصیف خشن از آن یکی از جالب‌ترین تجربه‌های زندگی با یک بیماری تعین‌ناپذیر و پرنوسان است.

"من از ام‌اس. نترسیدم. بیشتر واسم جالب بود ... آخه اون موقعی که مریض شدم کلاس سوم راهنمایی کلاس زبان می‌رفتم ... روبروی انجمن ام‌اس. ایران ... همیشه از بابام می‌پرسیدم که این چیه تا خودم دچارش شدم ... همیشه این من بودم که باهاش می‌ساختم و اگر یه خورده عقب‌نشینی می‌کردم پروتر می‌شد فقط بعضی اوقات فکر می‌کنم ای کاش هیچ وقت کلاس زبان نمی‌رفتم" (ماهی، سال تشخیص: ۱۳۸۰).

"من از ام‌اس. می‌ترسم، از اثراتش که داره زندگی من رو تحت‌تاثیر قرار می‌ده، ام‌اس. باعث شده از کارم بیام بیرون، اعتماد به نفس ندارم هرچی بهم میگن هیچی نیست، تاثیر نداره ... خیلی سعی می‌کنم به خودم تلقین کنم که چیزی نیست اما بی‌فایدهست چون تا میام که به ام‌اس. فکر نکنم نوبت تزریق بعدی می‌رسه" (آنتیاء، سال تشخیص: ۱۳۸۹).

تجربه ترس از بیماری حضوری جدی در زندگی دارد، آمپول‌ها و سپس کنارآمدن با پیامدهای دردناکش و از طرف دیگر، حمله‌های بیماری و ترس از حمله و عود بیماری، بیماری ام. اس. را از بیماری که فقط گاهی سر می‌رسد و سپس خاموش شده و به دست فراموشی سپرده می‌شود، متمایز می‌کند. ام. اس. درست مثل نفس کشیدن حضور دارد اگرچه با تفسیرهای بسیار، سینا می‌گوید "شما هم بترس ... موردی نیست ... بالاخره ترست می‌ریزه" و ادامه می‌دهد که "توی ترست غرق شو ... بهش عادت می‌کنی" (سینا، سال تشخیص: ۱۳۸۷).

مهسا می‌نویسد "از اثراتش می‌ترسم، ازش بدم میاد، چون زندگیمو، درسمو، ورزشمو و همه چی رو ازم گرفته، هیچ دلیلی واسه زنده بودنم نذاشته ... کاش حالا که درمان نداره آدمو می‌کشت و خلاص می‌شدیم نه این‌که زجرکشمون کنه" (مهسا، سال تشخیص: ۱۳۸۵).

اما در آخر با این دردها و ترس‌ها چه می‌شود کرد؟! پرسش از آینده برای یک فرد بسیار اجتناب‌ناپذیر است: توکل به خدا، پیشرفت علم پزشکی و ساخت داروی قطعی".

خاتون خیلی ساده و سنگین می‌نویسد "می‌ترسم" و سیمرغ می‌نویسد "همون خدایی که منو تا این‌جا آورده از حالا به بعدم با منه" (سال تشخیص: ۱۳۸۸)؛ و نازنین عنوان می‌کند که "من که خیلی به آینده امیدوارم همش فکر می‌کنم که چیزی نمونه تا درمانش بیاد" (نازنین، سال تشخیص: ۱۳۸۳).

پرسش از آینده همیشگی، نامرئی و آزاردهنده است، نه تنها از سوی خود بیماری، بلکه به واسطه بازنمایی‌های رسانه‌ای از ام. اس.، عقل سلیم و طرد اجتماعی بیمار تشدید می‌شود. این وضعیت بلاغت‌های عجیبی به ام. اس. و تجربه آن بخشیده است، زبان رمانتیکی که بر همه بازنمایی‌ها حاکم است. بیانگر دشواری نمادین کردن آن و تجربه دشوار سازگاری است. بی‌معنایی زبان رمانتیک توصیف بیماری صرفاً حامل فقر زبانی بیماران و تنهایی آن‌ها در مواجهه با بیماریشان نیست بلکه چیزی است در خدمت صیانت نفس در زمینه محدودیت‌های ساختاری و مراقبتی.

این تنوع قابل‌ملاحظه از تفسیر، بیانگر این قضیه است که افراد به گونه‌ای گفتمانی، ماهیت گسستی‌بودن بیماریشان را به حداکثر می‌رسانند، حتی اگر بیماریشان کاملاً کنترل شده باشد و به لحاظ ظاهری و جسمی نشانی از بیماری در خودشان نداشته باشند، شبح وضعیت آینده برفراز

سر آن‌ها سنگینی خواهد کرد. تعریف آن‌ها امکانی نیست، ترس‌هایشان و محدودیت‌هایشان در زندگی اجتماعی و این همه نوسان از روزهای خوب به روزهای بد و بالعکس، درهای یک زندگی خاص را به روی آن‌ها می‌گشاید، یک زندگی متفاوت و حاشیه‌ای، چیزی که آن‌را به عنوان یک شیوه زندگی توصیف کردیم. بیوگرافی‌ای که به واسطه بیمار زیسته می‌شود، تعریفی که از آن برساخت می‌شود، بازنمایی‌ای که از آن خلق می‌شود، زیر سیطره تجربه ذهنی فرد نیست، بلکه به وضعیت بدن بیولوژیکی‌اش در زمینه‌های متکثر اجتماعی وابسته است.

(۳) زمینه‌مند کردن‌ها و خشونت ساختاری

مسائل سلامتی و وضعیت زندگی با بیماری مزمن نتیجه شرایط مادی زندگی، نابرابری اجتماعی و تبعیض است. استرس به عنوان شیوه سوژکتیو فرد نتیجه منابع مادی محدود زندگی اجتماعی است. بسیاری از بیماران مبتلا به ام. اس. از مشکلات عاطفی و مالی در عذاب هستند، مولفه‌هایی که ریشه در تعامل پیچیده فرد با زندگی خانوادگی و اقتصادی جامعه و دیگر نهادهای اجتماعی دارد. تعاملی استرس‌زا، نهادهایی همچون خانواده و سپس نهاد آموزشی فردی بیمار خلق می‌کنند. همین مسائل ساختاری است که مفهوم‌سازی بیماری مزمن به عنوان مسئله‌ای امکانی را منتفی می‌سازد. چراکه بیماری ام. اس.، خیلی ساده، درست همچون خود زندگی همیشه آنجا حاضر است.

"مگر میشه فراموشش کرد، نه اصلا وضعیت این اجازه را نمی‌ده، تازه اگر هم داد، یاد خودت که می‌افتی، همه چیز میاد جلو چشمت، کارت کو، ازدواج که هیچی، خانوادت را خسته کردی، خودتم هم همین طور ... آخه مگه میشه ... (باران، سال تشخیص: ۱۳۸۲).

"موندی چکار کنی، همه‌اش داری زیگزاگ می‌زنی، پنهان که می‌کنی، منزوی‌تر می‌شی و وقتی هم می‌فهمی، ترحم و دلسوزی‌های الکی، گاهی آنقدر شلوغش می‌کنم که خودم تعجب می‌کنم و گاهی آنقدر افسرده‌ام که گوشه‌ای می‌افتم ... (کیوان، سال تشخیص: ۱۳۸۹).

اما این واقعیت زیسته منحصر به بیماری نیست. بیماری بخشی از شیوه‌ای از زندگی است که قبلا وجود داشته و بیماری آن‌را تشدید می‌کند. اما این شیوه زندگی که به واسطه بیماران به عنوان چیزی عاطفی و شناختی توصیف می‌شود، ریشه در محدودیت‌های ساختاری

انضمامی‌ای دارد که هم بیمار و هم تجربه وی و هم زندگی وی را مشروط می‌کند. در رابطه با بیماران مبتلا به ام. اس. این مسائل مربوط به وضعیت اجتماعی و فرهنگی است، همان اموری که شیوه عاطفی و شناختی زندگی آن‌ها را برمی‌سازد. سیمپتوم‌هایی که شرایط ساختاری را برملا می‌کنند، شامل طیف‌های متنوعی هستند. "طردشدن از اطرافیان و مخصوصا بستگان و پدر و مادر" (امیر، سال تشخیص: ۱۳۸۲)؛ تروماهای خانوادگی همچون مرگ عزیزان، پدرسالاری، مشاجرات طولانی خانوادگی و خانواده ازهم‌گسیخته. داود در این رابطه می‌نویسد که "استرس بیش از حد که از طرف خانواده‌ام بهم وارد می‌شد ... در واقع رفتارهای غلط پدرم رو باعث بیماری خودم می‌دانم. چون هیچ راه فراری نداشتم، این‌جوری شدم" (داود، سال تشخیص: ۱۳۸۲).

وضعیت درتقابل قرارگرفتن با نهادهای اجتماعی در جامعه و شکست همیشگی فرد در برابر این نهادها را می‌توان در جاهای دیگری نیز از جمله مدرسه و دانشگاه نیز مشاهده کرد. همچون نهادی به نام خانواده، نهاد آموزش هم با تولید استرس فراوان، بیماری‌های فراوان نیز تولید می‌کند، چیزی که در گام بعدی بایستی در درون زندگی‌های شهری و مصرف‌گرایی‌های نو دنبالش گشت.

"استرس اونم از نوع کنکور اونم چند سال" (سمانه، سال تشخیص: ۱۳۹۰).

"استرس، استرس درس، اونم درس مدرسه" (مهدیه، سال تشخیص: ۱۳۸۴).

"استرس کنکور ... اولش که کلی استرس داشتم ... بعد که کنکور قبول نشدم یادمه هر شب تا صبح گریه می‌کردم ... یک‌سال تمام ناراحت بودم بخاطرش ... تا این‌که روز کنکور سال بعد دستم خواب رفت تاحدی که نمی‌توانستم گزینه‌ها را سیاه کنم" (آرزو، سال تشخیص: ۱۳۸۲).

مواجهه فرد با نهادهای اجتماعی معیوب و نابرابری‌های اجتماعی همان چیزی را رقم می‌زند که بیماران به آن استرس، خودخوری و تحمل‌نکردن می‌گویند. ابراهیم می‌گوید "محیط ناآرام، گرانی، بیکاری" (سال تشخیص: ۱۳۸۲).

در چنین فضایی است که تشخیص و گسست، شیوه‌ای از زندگی را افشا خواهد کرد و از آن پس زندگی‌ای دوگانه در پیش خواهد گرفت، حرکتی مارپیچی در مرزها، از بازسازی خویشتن تا افسردگی، انزوا و تنهایی در میان دنیایی در درون و بیرون، با پنهان‌کاری‌ها و

پنهان‌سازی بیماری و آشکارسازی‌های خودنما، مجموعه‌ای از امکان‌های گشوده و ناگشوده و مشروط به حمایت و مراقبت و شبکه‌های اجتماعی و گفتمانی. چنین چیزی همچون رویایی است برفراز شیوه‌ای از زندگی که به دلایل ساختاری ممکن است هیچ‌گاه شکل نگیرد.

(۴) زمینه‌مندکردن‌ها و خشونت گفتمانی

زندگی همان شرایطی است که ام.اس. را به‌عنوان یک بیماری مزمن تعریف می‌کند و فرد بیمار زندگی خود را چیزی در خدمت بیماری و مستعد آن تعریف می‌کند. در همین راستا بیماری با احساسات متناقض، عشق یا نفرت، ساده یا سخت، موهبت یا لعنت مورد تفسیر قرار می‌گیرد، به همین ترتیب آگاهی از بیماری نیز بخشی از آگاهی از شرایط زندگی فرد بیمار است. گسست‌ها و امکان‌های متکثری را می‌توان در تجربه و تعارف و تفسیرهای افراد بیمار دید که به طور کلی کلیت زندگی آن‌ها را می‌سازد، شیوه‌ای از زندگی که نه تنها یک‌دست و یکنواخت نیست و وابسته به ظرفیت ذهنی صرف بیماران نیست، بلکه به‌واسطه مقوله‌های متعددی مشروط می‌شود-مقوله‌هایی شامل مدت زمان زندگی با بیماری، مسیر بیماری و افت‌وخیزهای آن، انتظارات از زندگی و امکان‌های واقعی، بازنمایی‌های رسانه‌ای و عقل سلیمی و کلیشه‌های همراه با بیماری ام.اس.، زوال بدن و افق‌های محدود زندگی و شرایط و مقوله‌های ساختاری از قبیل متغیرهای طبقاتی، قومیتی، جنسیتی و توجه به همه این مقولات تصویر بیماری مزمن به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای را دشوار می‌سازد (Faircloth, 2004).

همان‌گونه که در بخش پیش با عنوان بیماری‌ای به نام زندگی ذکر شد، بیماران بیماری را بخشی از زندگی خود می‌بینند و سال تشخیص، برای آن‌ها فقط سال شروع دارو و آمپول است. در باب آینده خود نیز نه تنها به‌لحاظ پزشکی تصویر روشنی غیر از امیدهای مبهم ندارند، بلکه از آینده شخصی خود نیز با ترس و دل‌شوره یاد می‌کنند. بر همین اساس صحبت‌کردن از این‌که بیماری چه اندازه به زندگی روزمره آن‌ها مرتبط است، بی‌فایده و انتزاعی به‌نظر می‌رسد-آن‌ها عملاً با این بیماری زندگی می‌کنند و این زندگی عملی، شامل کلیت زندگی روزمره، تحصیلات، ورزش، روابط خانوادگی و زندگی زناشویی و تاهلی است. بیماری ام.اس. زمان و حال آینده بیماران را می‌پوشاند و افق‌های زندگی آن‌ها را محدودتر می‌سازد. به‌واسطه همه آنچه پیشتر گفتیم، بیماری چون سایه‌ای تاریک به‌واسطه‌های گوناگون به سراسر زندگی گسترش می‌یابد.

"من با خودم می‌گفتم خدا را شکر که سینوکس بهم می‌سازه و هزینه اش اونقدری نیست... بعدش رسیدم به کلومیپرامین گفتم این هم ایرادی نداره ولی الان که باید روزی یه دونه آسترای ۱۰۰ بخورم... دیگه روم نمیشه چیز دیگه‌ای از پدرم بخوام... یعنی وجدانا حالم گرفته است، اعصابم بهم ریخته، دروغ نگم امید به درست شدن هیچی ندارم (سمیرا، سال تشخیص: ۱۳۸۷).

"بحث خرج و مخارج بیماری که واقعا ام. اس. خرجش زیاده، بیمه‌ها به درستی پوشش نمی‌دهند، مخصوصا داروهای جانبی که تعدادشان هم کم نیست، ابهامات سیاست‌گذاری در خصوص خاص بودن ام. اس. چون آنها فقط بیمار ویلچری را خاص می‌دانند - کمبود دارو به‌ویژه داروهای خارجی که هرچند وقت یکیش نیست، طریقه تایید داروها و این‌که اکثر شهرستان‌ها برای گرفتن دارو باید به مرکز استان‌شان مراجعه کنند و از همه مهم‌تر بحث شغل و یا گرفتن از کار افتادگی... (حمید، سال تشخیص: ۱۳۹۰).

وضعیت نهادی و فضایی توصیف‌شده به‌واسطه نحوه آگاهی از بیماری در جامعه به‌واسطه رسانه‌های جمعی و فرهنگ دشوارتر هم می‌شود. این بازنمایی‌ها در بیشتر موارد با کلیشه‌هایی در باب لاعلاج بودن بیماری و فلج شدن بیماران همراه است، بازنمایی ماجراجویانه در رسانه‌ها و بازنمایی ترسناک ام. اس. در فرهنگ عامه فرایند برساخت ام. اس. به‌عنوان بیماری‌ای کشنده را تشدید می‌کند. چنان‌که، رضا می‌گوید "مجله پیام سلامتی در کنار مطلبی درباره ام. اس. عکسی را قرار دادند که آدم را از هر دو دنیا ناامید می‌کند، عکس یک مردی را نشان می‌ده که انگار شیمی درمانی کرده و با لبخندی تلخ روی ویلچر نشسته است" (رضا با نام کاربری جنگجو).

"همین فیلم طلا و مس را ببینید، من اصلا از آنجا با ام. اس. آشنا شدم، و بعد که فهمیدم زندگیم جهنم شد، همش منتظر بودم که هرچه زودتر زمین‌گیر شوم" (محمد، سال تشخیص: ۱۳۹۱).

بسیاری از بیماران با ارجاع به همین تصویرهای رسانه‌ای، بیماری خود را حتی اگر در مراحل اولیه باشد به‌عنوان بیماری مادام‌العمر تعریف می‌کنند و خود را از قلمرو تعریف عمومی بهنجار بودن عقب می‌کشند. امکان‌های واقعی از آنها دریغ می‌شود و آنها نیز امکان‌های تخیل‌شده از خویشتن را می‌گیرند. تجربه آنها از بیماریشان از قبل به‌واسطه بازنمایی‌های

رسانه‌ای مشروط می‌شود. این وضعیت تناقضی را به زندگی بیماران وارد می‌کند؛ تناقض میان امکان واقعی و امکان‌های تخیل شده.

نتیجه‌گیری

مفاهیمی از قبیل گسست زندگی‌نامه‌ای و اخیراً امکان زندگی‌نامه‌ای که برای فهم معنا و تجربه بیماری‌های مزمن صورت‌بندی شده‌اند، به‌لحاظ کاربردپذیری دارای محدودیت‌های مشخصی هستند. مطالعه ما در باب واقعیت زیسته بیماری ام‌اس. دانشی جامعه‌شناسانه از شیوه‌های زندگی تجربه ام‌اس. به‌دست می‌دهد. در قالب چنین مفهومی می‌توانیم از تعیین‌ناپذیری‌ها، عدم قطعیت، حرکت پرنوسان بیماری از روزهای خوب به روزهای بد و بالعکس، زوال بدن و ضعف جسمانی، افق‌های محدود زندگی، پارادوکس بین انتظارات و امکان‌های واقعی و در همان حال خشونت ساختاری علیه بیماری و بیماران و زندگی دوگانه آن‌ها صحبت کنیم. ما در این مطالعه بدین یافته‌ها دست یافتیم که بیماران مبتلا به ام‌اس، بیماری خود را به‌عنوان شرایطی توصیف می‌کنند که تعیین‌پذیری و امکان‌سازگاری با آن ناممکن به نظر می‌رسد، چیزی که فرد بیمار از بهنجار ساختن آن ناتوان است. بیماران اهمیت بیماریشان را به‌لحاظ گفتگمانی به حداکثر می‌رسانند، چیزی که از رام‌شدن می‌گریزد و منطق خود قادر به اداره بیماری نخواهد بود. آن‌ها از یک طرف، خود را قربانی تقدیر یا قسمت ارزیابی می‌کنند اما از طرف دیگر، بیماری خود را نتیجه ضرورتی آشکار در شرایط زندگی می‌دانند که به آن‌ها به ارث رسیده است.

بیماری برای آن‌ها گسست زندگی‌نامه‌ای در معنای جزئی آن نیست، بلکه معنای گسست را به سراسر زندگی خود تعمیم می‌دهد، کلیت زندگی گسسته است و بیماری چنین گسستی را برملا می‌کند و اصلاً بیماری را بایستی در چارچوب یک زندگی بیمار درک کرد؛ زندگی بیماری که خود منبع نارضایتی‌های روانی متعدد و نقایص بیولوژیکی می‌شود. بیماری به‌عنوان یک معلول، خود، بخشی از همین علت زندگی بیمار است. این تعریف از بیماری مزمن به‌عنوان شیوه‌ای از زندگی به جهت دربرگیرندگی تجربه‌های ذهنی و عینی نسبت به مفهوم گسست زندگی‌نامه‌ای که شرایط عینی را نادیده می‌گیرد و امکان زندگی‌نامه‌ای که نتیجه‌گیری ذهنی و عینی را نیز با دشواری مواجهه می‌سازد، اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. آنچه ما در این مطالعه به آن دست پیدا کردیم، گذار از تصویری صرفاً برساخت‌گرایانه در باب بیماری مزمن و معنایی رئالیستی از بیماری است.

مفهوم شیوه زندگی، مفاهیم دیگری را نیز دربرمی‌گیرد و از رویکردهای صرفاً بر ساخت‌گرایانه که در نهایت از خودفهمی افراد آغاز کرده و به همان جا هم ختم می‌شوند، پرهیز می‌کند. بنابراین امکان و گسست با توجه به شرایط ساختاری، بخش‌های گوناگون شیوه زندگی خاصی هستند. بیماری مزمن به‌عنوان شیوه زندگی، بدن بیولوژیکی و حیات ذهنی فرد و بطور کلی تجربه تجسم یافته بیماری مزمن در زندگی روزمره را در کنار واقعیت‌های ساختاری صورت‌بندی می‌کند.

منابع

- اسکملبر، گراهام (۱۳۸۶) هابرماس، نظریه انتقادی و سلامت. ترجمه حسینعلی نوذری. تهران: موسسه عالی پژوهش تامین اجتماعی.
- ارمسترانگ، دیوید (۱۳۸۷) جامعه‌شناسی پزشکی. ترجمه محمد توکل. تهران: انتشارات حقوقی.
- وایت، کوین (۱۳۹۱) درآمدی بر جامعه‌شناسی سلامت و بیماری. ترجمه محسن ناصریراد. تهران: انتشارات حقوقی.
- گافمن، اروینگ (۱۳۸۶) داغ ننگ: چاره‌اندیشی برای هویت ضایع‌شده. ترجمه مسعود کیان‌پور. تهران: نشر مرکز.
- Bury, m (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption, *Sociology of health and illness*, Vol. 4 No 2.
- Bury, m (1991) The Sociology of Chronic illness: a review of research and prospect, *Sociology of health and illness*, Vol. 13 No 4.
- Bury, m (2002) Sociological Theory and Chronic Illness: current perspectives and debates. *österreichische zeitschrift für soziologie*, Vol.27 No 4.
- Roach, t (2012) Friendship as a way of life: Foucault, AIDS and the politics of shared estrangement. SUNY Press.
- Lawton, J (2003) Ley experience of health and illness: past research and future agendas, in *sociology of health and illness*, vol. 25 no 3.
- Strauss, A(1975) chronic illness and Quality of life, Mosby .
- Williams, s (1998) the lived body: sociological themes, Embodied issues, Routledge.
- Williams, s (1999) Is any body there? Critical realism, chronic illness and the disability debate *sociology of health and illness*, vol. 21 No 6.
- Williams, s (2000) chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflection on a core concept, *sociology of health and illness*, vol. 22 No 1.
- Williams, s (2003) Beyond meaning Discourse and the empirical world: critical realist Reflections on health, social theory and health, vol .1 No I.
- Gabe, J (2004) Key cincepts in Medical sociology, sage publication.
- Bray, L (2014) Developing biographies: the experience of children and young people and their parents of living with long – term condition, *sociology of health and illness*, vol. 36 No 6 .

- Faircloth, C (2004) sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery, *sociology of health and illness*, vol. 26 No 2.
- Monaghan, L (2015) chronic illness as biographical contingency 2 young people s experience of asthma *sociology of health and illness*, vol. 37 No 8.
- Cromby, J (2003) Depression: embodying social inequality, *critical psychology, counseling and psychotherapy*, vol. 4 No 3.
- Kelly, M (1996) Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health and illness*. 18.
- Ciambone, D (2001) illness and other assault on self: the relative impact of H I V / AIDS on women lives, *sociology of health and illness*, vol. 23 No 4.
- Klawiter, M (2005) Breast cancer in two regimes: the impact of social movement on illness experience, *sociology, of health and illness*, vol. 26 No 6.
- Charmaz, K (2010) charnic illness in cockerham, the New Blackwell companion to Medical sociology. Wiley – Blackwell.
- Charmas, K (1991) Good days and bod days: self in chronic illness and time. Rutgers press.
- King, N (2010) Interviews in qualitative research. Sage publication.
- Conrad, P (2007) The medicalization of society. The Johns Hopkins university press.
- Szasz, T (2007) The medicalization of everydaylife. Syracuse university press.
- Miah, A (2008) The Medicalization of Cyberspace. Routledge.
- Lezzoni, L (2010) Multiple sclerosis, Greenwood.
- Cook, S (2005) Handbook of multiple sclerosis, NewYork, Marcel Dekker.