

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن در بیماران مبتلا به ام-اس

کمال خالق پناه*

تاریخ دریافت: ۹۷/۱۲/۱۷ تاریخ بازنگری: ۹۹/۰۱/۲۲ تاریخ پذیرش: ۹۹/۰۱/۲۳

چکیده

زندگی با بیماری مزمن فرایندی طولانی مدت از مواجهه با سیمپتوم‌ها، زخم‌ها، تشخیص و درک این موقعیت و بازمفهوم‌سازی و بازسازی روایی آینده‌ی فرد بیمار است. دردهای مزمن یکی از آن سیمپتوم‌های پیچیده‌ای است که بیماران در زندگی روزمره‌ی خود، مرئی و نامرئی تجربه می‌کنند. ایده‌ی نظری مقاله این است که دردهای مزمن در بیماری‌های مزمن متضمن مدارایی طولانی مدت با بدن هستند، تمرین طولانی از زیستن با بدنی غیرقابل پیش‌بینی و دردهایی که مرئی و نامرئی، با دلیل و بی‌دلیل در زمانی که انتظارش را ندارید، سر می‌رسند. هدف من در این مقاله نشان دادن این ایده است که درد مزمن چگونه و به واسطه‌ی چه شیوه‌هایی شکلی از رنج است؟ مفروضه‌ی ما در این رابطه کنار گذاشتن نظریه‌های نوروفیزیولوژیکی است که درد را به حسی جسمی و تنانی و استوار بر پایه‌ی واکنش مغز تقلیل می‌دهند. براین اساس به مطالعه پدیدارشناختی تجربه زیسته دردهای مزمن در بیماران مبتلا به ام-اس پرداخته‌ایم. در این کاوش دشوار در میانه‌ی خاطرات ازهم‌گسیخته، استعاره‌های الهیاتی، دل‌نوشته‌های احساسی و غیره، پنج مضمون بنیادی خود را آشکار ساخته که عبارت‌اند از: آسیب‌پذیری و حس شکنندگی، درد در بنیان تجربه زندگی، ترس از معلولیت و تمرین مستمر مدارا با بدن و نارضایتی تنانه و شکایت از بدن.

واژگان کلیدی: درد مزمن، بیماری ام اس، تمرین مدارا، آسیب‌پذیری.

طرح مسأله

با وجود آنکه اهمیت درد به عنوان سیمپتوم^۱ پزشکی شناخته شده است اما پژوهش در باب درد محصول دو دهه‌ی اخیر است، چیزی که خود ریشه در گسترش بیماری‌های مزمن دارد. بر همان اساس که بیماری‌های حاد و مزمن را از هم متمایز می‌سازند، دردهای حاد و دردهای مزمن را نیز از هم متمایز می‌کنند. بیماری حاد از ماهیتی اپیزودیک، موقتی، قابل تحمل و قابل درمان برخوردار است، در حالی که بیماری‌های مزمن پایدار در طول زمان، غیرقابل درمان و پیش‌بینی‌ناپذیر هستند (Lubkin, 2013: 34). درد حاد، درد ناگهانی، موقتی و کوتاه‌مدت همراه با زخم یا مریضی است؛ اما درد مزمن به اشکالی از درد گفته می‌شود که در زمان جریان یافته و در برابر شفا و درمان مقاوم هستند، چنین دردهایی به بخشی از زندگی فرد بدل می‌شوند (Koestler, 2002)؛ بنابراین درد مزمن تابع بیماری مزمن است، یک سیمپتوم است و فی‌نفسه بیماری محسوب نمی‌شود، گاهی علت مشخصی دارد و گاهی تیره‌وتار باقی می‌ماند، بدون علت، گاهی از تشخیص می‌گریزد و گاهی از درمان؛ اما در حال بخشی جدایی‌ناپذیر از زندگی اجتماعی بیمار باقی می‌ماند (Weiss, 2007: 49).

در میانه‌ی بیولوژی و فرهنگ، دردهای مزمن روابط بیمار با خودش، جامعه و متخصصان را متأثر می‌سازد، چالشی برای سلامت عمومی ایجاد می‌کند و برای پزشکی مدرن تنگنایی مداوم خلق کرده است؛ در حالی که پزشکی نوید درمان دردها را در خود دارد، بسیاری از دردهای مزمن از معالجه می‌گریزند. تجربه‌ی درد گسترش پیدا کرده و همه‌ی جنبه‌های حسی، عاطفی و اجتماعی و فرهنگی زندگی را دربرمی‌گیرد، یعنی در میانه‌ی «تلاقی بدن‌ها، ذهن‌ها و فرهنگ‌ها» می‌زید. اگرچه نتیجه‌ی فرایندی زیستی-پزشکی است اما این فرایند همه‌ی داستان درد را بازگو نمی‌کند، چراکه درد تجربه‌ای ذهنی و روایت آن محصول فرهنگ نیز هست (Morris, 1991: 14-15).

در زبان انگلیسی ادبیات گسترده‌ای در باب درد و رنج وجود دارد. بسیاری از این مطالعات بر بیماری‌های رنج‌آور از قبیل سرطان، افسردگی، تومور و غیره متمرکز هستند (Jachson, 2005). در ایران همچنان که جامعه‌شناسی سلامت و بیماری در حاشیه مانده است، تجربه‌ی بیماری‌های مزمن و مؤلفه‌های مرتبط با آن همچون تجربه‌ی فرایند بیماری،

1. symptom

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۴۷

نشانه‌های بیماری و شفا و مواجهه با معالجه و درمان بیماری‌های مزمن نیز مغفول باقی مانده است. این مقاله در چنین فضایی به تجربه‌ی دردهای مزمن در میان مبتلایان به بیماری‌های مزمن و در اینجا «ام-اس»^۱ می‌پردازد.

زندگی با بیماری مزمن فرایندی طولانی‌مدت از مواجهه با سیمپتوم‌ها، زخم‌ها، تشخیص و درک این موقعیت و بازمفهوم‌سازی و بازسازی روایی آینده‌ی فرد بیمار است. دردهای مزمن یکی از آن سیمپتوم‌های پیچیده‌ای است که بیماران در زندگی روزمره‌ی خود، مرئی و نامرئی تجربه می‌کنند. دردهای مزمن رابطه‌ی متعارف بیمار با خود و جهان اطراف و دیگران را مورد پرسش قرار می‌دهد. بیماری‌های مزمن به‌واسطه‌ی دردهای مزمن به شیوه‌های مختلف بدن‌های ما را و به‌تبع، خویشتن ما را پروبلماتیک می‌کنند. از این نظر برخلاف رهیافت‌های زیستی-پزشکی مسلط که درد را به حس تقلیل می‌دهند، جامعه‌شناسان درد را تجربه‌ای تجسم‌یافته می‌دانند، چیزی در میانه‌ی فرهنگ و بیولوژی و ترکیبی از ابعاد عاطفی و فیزیکی رنج بشری تعریف می‌کنند (Williams, 1993: 7). کاوش در دردهای مزمن متضمن به چالش کشیدن دوگانگی‌های حاکم بر تفکر ما در باب امر اجتماعی و امر بیولوژیکی، ذهن و بدن و امر طبیعی و امر برساختن است. از این نظر درد هیچ‌گاه مخلوق آناتومی و فیزیولوژی نیست، بلکه به گفته‌ی موریس در تلاقی بین بدن، ذهن و فرهنگ جای می‌گیرد. مفهوم تجسد^۲، دال بر فراتر رفتن از این دوگانگی‌ها و مفهوم‌سازی تجربه‌ی زیسته‌ی بدن‌های ما در جهان است، تجربه‌ی زیسته‌ای شامل روابط عاطفی با دیگران مجسم «ماهیت تجسدیافته‌ی درد به‌عنوان ساختاری پیوسته از تجربه‌ی زیسته» (Ibid: 158)، مستلزم این واقعیت است که «ذهن، بدن و خود در پدیده‌ای به نام درد درهم تنیده هستند» (Ibid: 161)؛ به‌عبارت‌دیگر تجربه‌ی فیزیکی از اهمیت عاطفی و شناختی آن جدایی‌ناپذیر است؛ بر این اساس بدن یک هستی مادی صرف ندارد که صرفاً قلمرو زیست‌شناسی و فیزیولوژی باشد، بلکه دارای ابعاد روانی و اجتماعی نیز هست. مدل زیستی-روانی-اجتماعی از انسان، بدن را ساختاری پیوسته از تجربه‌ی زیسته تعریف می‌کند. در این فضا درد نه یک حس فیزیکی بلکه تجربه‌ای عاطفی است و بنابراین انسان به‌عنوان موجود تجسم‌یافته، واکنش‌های اجتماعی، عاطفی و احساسی به درد خود دارد.

1. Multiple Sclerosis (MS)

2. embodiment

در این فضای مفهومی، هدف این مقاله کاوشی در ناله‌ها، ابهام‌ها و حیات پرفرازونشیب دردهای مزمن بدن‌های بیمار است؛ تنشی که درد ایجاد کرده و رازی که پنهان می‌کند و هستی‌ای که با زندگی همراه با درد، دردهای متنوع و پایدار کلنجار می‌رود. این مقاله کاوشی است در تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن. ایده‌ی نظری مقاله این است که دردهای مزمن در بیماری‌های مزمن متضمن مدارایی طولانی‌مدت با بدن هستند، تمرین طولانی از زیستن با بدنی غیرقابل‌پیش‌بینی و دردهایی که مرئی و نامرئی، با دلیل و بی‌دلیل در زمانی که انتظارش را ندارید، سر می‌رسند. هدف من در این مقاله نشان‌دادن این ایده است که درد مزمن چگونه و به واسطه‌ی چه شیوه‌هایی شکلی از رنج است؟ مفروضه ما در این رابطه کنارگذاشتن نظریه‌های نوروفیزیولوژیکی است که درد را به حسی جسمی و تنانی و استوار بر پایه‌ی واکنش مغز تقلیل می‌دهند. بر این اساس درد مزمن بیشتر یک میانجی است و نه تجربه‌ی ذهنی صرف، میانجی ارتباط بیمار با جهان اطراف، محدودیت‌های آن، امکانات، ترس‌ها و همچنین میانجی ارتباط وی با دیگران و با خودش است. درد مزمن همچون میانجی، نه تنها آن را به رنج که مفهومی غنی‌تر و عینی‌تر از آن و بنابراین مشکلی از زندگی اجتماعی است ارتباط می‌دهد، بلکه آن را از تجربه‌ی ذهنی به تجربه‌ی عینی بدل می‌سازد. مفروضه دیگر ما این است که پس از مرلپونتی، بدن انسان دیگر صرفاً یک ارگان‌سیم بیولوژیکی نیست بلکه نقطه‌نظر متجسد شخص به جهان است؛ بنابراین بدن شیوه‌ی تجربه و فهم جهان است. بدن هم ابژه‌ی تجربه‌ی فرد است و هم آنچه تجربه را ممکن می‌سازد. بدن مکانی در جهان است، نقطه‌ی صفر مواجهه با جهان (Svenaesus, 2015).

به این دلیل که دردها یکسان و یکنواخت نیستند و زمان حضور آن‌ها نیز نامشخص است و گاهی به‌واسطه‌ی ابزارها و نگاه پزشکی غیرقابل‌تشخیص و غیرقابل‌درمان باقی می‌مانند، بیماران با دردهایشان تجربه‌ای مبتنی بر سازگاری و انطباق و خوگرفتن ندارند، بلکه زندگی آن‌ها خود به تمرین و صبری طولانی بدل می‌شود، تمرینی طولانی از مدارا با چیزی که در درون خویشتن بیگانه و آشنا، حاضر و غایب باقی می‌ماند.

در این رابطه و درچارچوب رهیافتی تجسدیافته به این پرسش می‌پردازیم که بیماران مبتلا به بیماری مزمن و در اینجا بیماری‌ام-اس، چگونه دردهای خود را معنا می‌کنند، می‌فهمند و با آن و ارزیابی دردهایشان کلنجار می‌روند. ضرورت چنین مطالعه‌ای را بایستی در رابطه با ماهیت چندبعدی دردهای مزمن درک کرد. درک و فهم دردهای مزمن برای مواجهه‌ی با آن از سوی متخصصان و خانواده‌های بیماران اساسی است. دردهای مزمن بر

بسیاری از ابعاد زندگی شخصی و اجتماعی تأثیر گذاشته و آن را همراه با پیامدهای خود از قبیل اضطراب و افسردگی تغییر می‌دهند؛ بنابراین در این مقاله در جستجوی این پرسش خواهیم بود که معنای دردهای مزمن چیست و چگونه تجربه می‌شوند؟ بیماران مبتلا به ام-اس چگونه دردهای مزمن خود را می‌فهمند، بیان می‌کنند و به کلمات ترجمه می‌کنند.

مرور پیشینه‌ی تحقیق

با جستجویی در میانه‌ی انبوهی از مقالات و نوشتارها در ادبیات نظری فارسی‌زبان که به بیماری‌های مزمن بالأخص ام-اسپرداخته‌اند می‌توان به این نتیجه‌ی تقریبی دست‌یافت که مواجهه با بیماری‌هایی از این دست، ذیل دو تم بنیادین یا گفتمان نظری قرار می‌گیرد: یکی گفتمان پزشکی و دیگری روان‌شناختی. تا آنجا هم که مسأله جامعه‌شناختی می‌شود مقوله‌ها در حد سرمایه‌ی اجتماعی و اقتصادی و تأثیر آن بر زندگی و روان انسان‌های درگیر بیماری‌های مزمن باقی می‌مانند. برای مثال اگر به مقاله‌ی «ارتباط کیفیت زندگی و سرمایه روان‌شناختی با ادراک بیماری در میان مبتلایان به بیماری ام-اس» نوشته‌ی علیرضا آقاییوسفی و همکاران (2012) اشاره کنیم؛ نتیجه‌ای که به دست می‌دهند منتهی به این ایده می‌شود که تجربه و زیست‌جهان بیماران ام-اسی متأثر از «کیفیت زندگی و سرمایه‌ی روان‌شناختی» است به گونه‌ای که با «خوش‌بینی و خودکارآمدی» می‌توانند «تجربه‌ی مثبتی» از بیماری مزمن داشته باشند و زندگی‌شان را «با کیفیت‌تر» کنند. می‌توان بی‌نهایت نمونه‌هایی از این نوشتارها به دست داد که این‌گونه به پروبلماتیزه کردن بیماری مزمن می‌پردازند. در این میان کل تلاش و نقطه‌ی نوآورانه‌ی پژوهش حاضر - همان‌گونه که در بخش چهارچوب مفهومی و تفسیر یافته‌ها مشخص می‌شود- فرا رفتن از این گفتمان‌ها و دوباره پروبلماتیزه کردن بیماری مزمن با یک نگاه دقیق جامعه-پدیدار شناختی است؛ آنجا که بیماری دیگر همان‌گونه که در گفتمان پزشکی تعریف می‌شود صرفاً جسمانی و حسانی؛ و آن‌گونه که در گفتمان روان‌شناختی بررسی می‌شود، مواجهه‌ای فردی و تک‌افتاده نیست. در پژوهش حاضر با مفروض گرفتن بیماری و درد به مثابه‌ی تجربه‌ای سوپژکتیو-ابژکتیو و زبانی، با نزدیک شدن به زیست‌جهان‌ها و تجربه‌های ذهنی متکثر افراد درگیر بیماری؛ دست‌کم می‌توان امید به گشوده شدن دریچه‌ی تازه‌ای بر تعاریف بیماری مزمن، درد، پیامدها و ماحصل‌های آن بر زندگی عاطفی-اجتماعی بیماران داشت؛ تا شاید از این طریق بتوانیم فهم نوینی از تجربه‌های مسکوت گذاشته شده‌ی ام-اسی داشته باشیم؛ چیزی که در ادبیات نظری داخلی غایب و مسکوت مانده است.

چارچوب مفهومی

بحث از جامعه‌شناسی درد به معنای کنار گذاشتن رهیافت‌های ناتورالیستی پزشکی نسبت به درد است. بر اساس این رویکردها انسان دو هستی مستقل از هم است، بدن و ذهن. درد مزمن یکی از آن مقوله‌هاست که رهیافت ناتورالیستی پزشکی را به چالش می‌کشد و در همین رابطه بایستی از دردهای غیرجسمی و عصبی نیز صحبت کرد. مفروضه‌ی طرح رهیافت‌های غیرپزشکی این است که درد دارای ابعاد فرهنگی اجتماعی و روان‌شناختی است و دیگر این‌که درد با همه‌ی ناخوشایندی‌اش می‌تواند نیروی مخرب یا سازنده در ارتباط با خود باشد (Bueno-Gómez, 2017). پزشکی امروزه از دهه ۶۰ به بعد ضمن تقاضا برای فرم انسانی‌تری از پزشکی، ریشه‌های دکارتی تمایز بدن و ذهن و تعریف بیماری به‌عنوان اختلالی مکانیکی را کنار گذاشته است. این چرخش انسان‌گرایانه بر پایه‌ی تکوین رهیافت‌های غیرپزشکی به درد گسترش یافته است. اومانیزم پزشکی کاسل، رهیافت پدیدارشناختی به کردارهای پزشکی و جامعه‌شناسی بیماری و سلامت را می‌توان در این زمینه نام برد.

درد مزمن یکی از ابعاد بنیادی ابتلا به بیماری‌های مزمن است که پیامدهای فیزیکی، روان‌شناختی و اجتماعی دارد، همچون محدودیت‌های عملکردی، افسردگی و استرس و انزوای اجتماعی و تخریب هویت. از این نظر درد مزمن نه‌تنها چالشی برای معالجه و درمان پزشکی ایجاد می‌کند بلکه موقعیت زندگی بیماران را نیز به چالش می‌کشد.

درد: دوالیته‌ی بدن و ذهن

درد به واسطه‌ی سنت‌های پژوهشی و نظری متفاوتی مورد کاوش قرار گرفته است، در این میان پزشکی به‌واسطه‌ی مدل زیستی-پزشکی که ریشه در علوم طبیعی دارد تا به امروز در مطالعه‌ی درد مسلط بوده است. مدل زیستی-پزشکی نیازمند شواهد تجربی قابل‌مشاهده برای مطالعه‌ی درد است، چراکه درد را به‌مثابه نوعی حس تعریف می‌کند. این مدل برای میراث دوالیستی دکارتی آن و جدایی میان ذهن و بدن و ابعاد اجتماعی و روان‌شناختی از ابعاد زیستی مورد انتقاد قرار گرفته است. در سال‌های دهه‌ی هفتاد میلادی انتقادات از مدل زیستی-پزشکی باعث ظهور مدل دیگری در علم پزشکی شد که تأثیر فزاینده‌ای از خود به‌جا گذاشته است. مدل زیستی-روانی-اجتماعی از درد مبتنی بر فهم ابعاد حسی، هیجانی، شناختی و اجتماعی است. با وجود همه‌ی محاسن این مدل محدودیت‌های آشکاری دارد از جمله غفلت از فردیت در تجربه‌ی درد و غفلت از معانی تجربه‌ی درد.

در جهان زیستی روزمره، میدان درد در زیر سلطه‌ی گفتمان زیستی-پزشکی بوده است. گفتمان پزشکی همواره سعی کرده است که درد را به پدیده‌ای تجربی و عینی تقلیل دهد و آن را قابل‌سنجش سازد. هسته‌ی اصلی این گفتمان تمرکز بر جنبه‌های عصبی-فیزیولوژیکی درد هم در فرایند تشخیص و هم در فرایند درمان است. از این رو پزشکی علمی تجربه‌ی درد را به نظامی منتزع از نشانه‌ها و مجزا از زندگی فرد و زمینه‌های اجتماعی و فرهنگی تقلیل می‌دهد (Bendelow, 1995). مفهوم‌سازی زیستی-پزشکی از درد مبتنی بر تعریف و سنجش عینی و عقلانی حس^۱ و توالی آن است. نظریه‌ی برجستگی^۲ مدل پزشکی درد است. بر اساس نظریه‌ی برجستگی درد همراه با ظهور فیزیولوژی به‌عنوان یک علم تجربی، بعد حسی درد را تجربه می‌کند. بر اساس این نظریه دریافت درد نتیجه‌ی واکنش مرکز درد مغز به تحریکات عصبی است. از این نظر سطح درد تجربه‌ی هر فردی با توجه به میزان درد و آستانه‌ی درد فرق می‌کند. سلطه‌ی این نظریه را بایستی در کنار رابطه‌ی آن با تخصصی‌شدن روانشناسی در باب نقش گیرنده‌های عصبی در انتقال درد فهمید (Koestler, 2009: 23). دردهای مزمن یکی از چالش‌های این نظریه باقی مانده است، چراکه در بسیاری از بیماری‌های مزمن رابطه‌ی بین میزان آسیب و احساس آن و میزان درد یا معلولیت فیزیکی مشاهده نشده است.

در پاسخ به انتقادهای مرتبط با نظریه‌ی برجستگی، رونالد ملزاک و پاتریک وال در سال ۱۹۶۵ نظریه‌ی کنترل ورودی خروجی را مطرح کردند. بر اساس این نظریه یک دروازه در سیستم عصبی وجود دارد که در مقابل محرک‌های درد باز و بسته می‌شود. باز شدن دروازه به پیام‌های عصبی اجازه می‌دهد تا به مغز ارسال شوند و بستن دروازه، رفتن پیام‌ها به مغز را متوقف می‌سازد. این نظریه ریشه در مدل زیستی-روانی-اجتماعی در باب انسان دارد. ملزاک در سال ۱۹۸۹ نظریه‌ی نوروماتریکس را پیشنهاد کرد. این نظریه معنا و مفهوم درد را به‌عنوان تجربه‌ای چندبعدی می‌داند که به‌واسطه‌ی اثرات چندگانه‌ی آن‌ها قابل درک است. بر اساس این نظریه سه مؤلفه، (۱) مؤلفه‌ی حسی (۲) مؤلفه‌ی عاطفی-هیجانی و (۳) مؤلفه‌ی شناختی در تجربه‌ی درد نقش دارند.

1. sensation
2. specificity

درد: تجربه‌ای روایی

اما در تقابل با تمرکز روان‌شناختی و فیزیولوژیکی بر روی درد، جامعه‌شناسان معتقدند که درد تجربه‌ای روزمره است و بیشتر مبتنی بر عاطفه است تا حس و اساساً برجستگی حس در همه‌ی نظریه‌های فیزیولوژیکی و روان‌شناختی در باب درد، نقش عاطفه و سوژکتیویته را به حاشیه می‌راند؛ بنابراین جامعه‌شناسی، درد را هم‌زمان پدیده‌ای فیزیکی، عاطفی و بیولوژیکی تعریف می‌کند، کلیتی که به لحاظ پدیدارشناختی تجسد یافته است. تجسدی به واسطه‌ی فرهنگ و فراتر از دوگانگی‌های ذهن-بدن، جامعه‌شناسی عواطف، جامعه‌شناسی بدن و به‌ویژه رهیافت‌های پدیدارشناختی به تجسد، درد را به‌عنوان تجربه‌ای وجودی، عاطفی و فیزیکی تجسم یافته صورت‌بندی می‌کنند (Bendelow, 1995). پدیدارشناسی تجسد یا بدن زیسته بر بسیاری از سنت‌های نظری شامل فلسفه‌ی حیات، انسان‌شناسی فلسفی و جامعه‌شناسی وجودی تأثیرگذار بوده است. موريس مرلوپونتی در کتاب پدیدارشناسی ادراک دریافتی از تجسد انسانی را بسط داد. به عقیده‌ی مرلوپونتی صحبت از ادراک انسانی بدون نظریه‌ای از تجسد به‌عنوان وجود انضمامی ممکن نیست. به نظر ویلیامز تأکید پدیدارشناسی بدن به‌عنوان تجربه‌ای زیسته‌ای است که در آن بدن عینی جدای از معنای درونی بدن ذهنی نیست، به نظر وی این دریافت برای صورت‌بندی جامعه‌شناسی درد به‌عنوان تجربه‌ای تجسم یافته ضروری است.

کاسل در کتاب «ماهیت رنج اهداف پزشکی» (1982) ضمن نقد از پزشکی بالینی و دوگانگی دکارتی، مفهوم‌سازی جدیدی از درد ارائه کرد. وی درد را نه تنها به‌عنوان حس بلکه به‌عنوان تجربه‌ای متجسد از باورها در باب علت‌ها و پیامدها تعریف می‌کند (Bueno, 2017). رهیافت‌های پدیدارشناختی نیز فهم مکانیکی از بدن را کنار می‌گذارند. در این رابطه می‌توان به مطالعه‌ی ژان لوک نانسی و مطالعه‌ی کتی چارمز اشاره کرد. ژان لوک نانسی در مطالعه‌ی خودش از تجربه‌ی زیسته‌ی عمل قلب به مورد بسیاری از جمله معاینه‌ی پزشکی، تجربه‌ی ذهنی و عینی بیمار و مطالعه‌ی نظری خودش در باب این شکل از عمل جراحی توجه می‌کند. توصیف وی از بیگانگی بیمار با خودش و تجربه وی از حداقل‌بودگی و پیامدهای اخلاقی آن روشن است؛ اما وی به خاطر اینکه بیگانگی از خود صرفاً شکلی از رنج را بیان می‌کند و نه همه اشکال آن مورد انتقاد قرار گرفته است. کتی چارمز در دهه‌ی ۸۰ به مطالعه‌ی شکل بنیادی رنج در بیماری‌های مزمن پرداخت، وی بیماری مزمن را به‌عنوان از دست‌دادن خود یا گم‌کردن خود توصیف می‌کند. در این مطالعات از بیرون به توصیف درد پرداخته شده و سپس مفهوم‌سازی‌ای محدود به یک

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۵۳

شکل از درد یا عام برای هر شکلی از درد صورت گرفته است. جین جکسون اما از ترجمه‌ی تجربه‌ی درد به مفاهیم صحبت می‌کند (Jackson, 2003). وی از چند گزاره‌ی ابتدایی در باب درد صحبت می‌کند، اینکه درد یک چیز نیست بلکه یک مفهوم است و بنابراین به‌گونه‌ای مستقیم نمی‌تواند اندازه‌گیری شود، دوم اینکه تجربه‌ای است که در بدن احساس می‌شود. جکسون این خصیصه‌ها را شامل (۱) نامرئی بودن (۲) با توجه به گستردگی زمانی آن به لحاظ سیاسی، اقتصادی و پزشکی موضوعی مورد چالش است، (۳) درد مزمن بیش از همه‌ی اشکال دیگر دردهای حاد دوگانگی ذهن/بدن را به چالش می‌کشد، (۴) درد مزمن به دلیل اینکه تجربه‌ی ذهنی یک شخص معین در یک زمان و مکان مشخص است، به‌طور کامل وابسته به زمینه است، (۵) بازنمایی درد مزمن با توجه به سیطره‌ی گفتمان‌هایی پوزیتویستی که در جستجوی داده‌های توصیفی عینی هستند، دشوار و مسأله‌مند باقی مانده است، (۶) تابوهای اجتماعی مرتبط با درد مزمن توانایی ما در رابطه با بازنمایی، بیان و روایت آن را متأثر می‌سازد (Jackson, 2005: 23).

در این رابطه پژوهش‌های لدر با عنوان «بدن غایب» نقشی برجسته داشته است، لدر رهیافتی پدیدارشناختی از درد به‌عنوان شکلی از کژنمود تنانی را بسط داده است. به نظر وی درحالی‌که بدن حضوری نامرئی دارد، گاهی درزمینه‌ی فاکتورهایی همچون درد، مرضی و مرگ گسسته می‌شود، بدن جنبه‌ای ضروری از تجربه باقی می‌ماند اما به شیوه‌ای بیگانه و کژکارکرد (Leder, 1990). به نظر لدر درد را نمی‌توان به‌سادگی به ویژگی‌های حسی به‌واسطه تقلیل داد بلکه نهایتاً شیوه‌ای از بودن در جهان است. درد فضا و زمان زندگی روزمره‌ی ما و روابط ما با دیگران را بازسازی می‌کند، در این چارچوب درد گسست التفاتی و محدودیت‌های فضایی زمانی ایجاد می‌کند.

کوتار رهیافتی پدیدارشناختی برای بازسازی فرایند ابتلا به درد اتخاذ می‌کند. وی به تحلیل خود-ادراکی فرد بیمار و نقش آن بر تداوم هویت شخصی می‌پردازد. وی سه مرحله را در این فرایند از هم متمایز می‌کند: (۱) شروع - که در آن درد درک شده، موقتی باقی‌مانده و قابل‌درمان و قابل‌تشخیص است. (۲) ظهور شک - در این مرحله معالجه ممکن است کارساز نباشد، مشاوره برای درمان ادامه دارد و بیماری به‌رغم معالجه‌ی ناقص، در کنترل است. (۳) تجربه‌ی درد مزمن - که پس از هر معالجه معمولاً درد بازمی‌گردد (Kotarba, 1983). کوتاربا در رابطه با درد مزمن به دوتم ضروری توجه دارد «لحظه‌ی پزشکی و لحظه‌ی تجربه». این لحظات مبتنی بر دو صدای حاکم بر دردهای مزمن هستند، صدای پزشکی و صدای زیست-جهانی.

جامعه‌شناسان دیگر درد را در زمینه‌ی گسترده‌تر بیماری مزمن تحلیل می‌کنند؛ درد به‌عنوان سیمپتوم بیماری مزمن بیمار را وادار به واکنش می‌کند، بیماری که شخصی با علایق و زندگی ویژه‌ی خود است، مدل مذاکره‌ای بیماری در درون پارادایم تعامل‌گرا در جامعه‌شناسی پزشکی را عموماً با مفهوم‌سازی میشل بوری به‌عنوان گسست زندگی‌نامه‌ای می‌شناسند، به نظر وی در بیماری مزمن نمی‌توان معنا و زمینه‌ی بیماری مزمن را از هم جدا کرد -وی بین معنا به‌عنوان نتیجه و معنا به‌عنوان دال تمایز می‌گذارد- درحالی‌که اولی به مسائل عملی مرتبط با بیماری مزمن در زندگی روزمره اشاره دارد، دومی بیان نمادین و محیط تخیلی بیماری مزمن را دربرمی‌گیرد (Bury, 1982).

سیمون ویلیامز معتقد است که رهیافت‌های تجسد یافته در باب بیماری و سلامت، بدن را در مرکز توجه قرار می‌دهد. بر اساس این رهیافت بدن ساحت پایدار امر زیستی، امر روان‌شناختی، اجتماعی و شناخت و غیره است (Williams, 2006: 10). بدن زیسته در عنوان یکی از کتاب‌های ویلیامز و بندلو به ایده‌ی وحدت‌یافته‌ی بدن فیزیکی کنشگر و زمینه‌ی فرهنگی-اجتماعی‌ای که در درون آن تجربه می‌کنیم اشاره دارد. به نظر ویلیامز با رد دوالیسم بدن و ذهن بایستی تقسیم‌بندی دردهای فیزیکی و روانی را نیز به فراموشی سپرد. فروند رهیافتی پدیدارشناختی را برای تأکید بر نیاز به فهم بدن زیسته به‌عنوان بدنی بیانگر به کار می‌گیرد؛ چراکه ما جهان را فقط از طریق بدن و در بدن می‌نگریم، وی پیشنهاد می‌کند همراه با سایر پدیدارشناسان درد را به‌عنوان تجربه بنگریم. بر اساس نظر موریس اگر درد را به‌عنوان تجربه بنگریم، آنگاه به معانی‌اش پیوند می‌خورد، چیزی که در فرایند اجتماعی روایت می‌شود. در رابطه با دردهای مزمن و بیماری‌های مزمن، پیوندی جدید از طریق انگ‌ها و حاشیه‌ای‌شدن خلق می‌شود که از طریق گفتمان پزشکی درد قابل رویت نیست.

درد: استعاره‌ای بدون ابژه

تجربه مفهوم مبهم و پیچیده‌ای است، در سنت نظری پدیدارشناسانه، تجربه به زندگی تعلق دارد و بنابراین به‌عنوان رخداد زندگی می‌تواند تجربه‌ی زیسته نامیده شود؛ و در این رابطه درد مزمن تجربه‌ای است که زیسته می‌شود، تجربه‌ی زیسته مستلزم آگاهی پیشاتأملی بی‌واسطه از زندگی است و همین هم نقطه آغاز پژوهش پدیدارشناسانه است (Van Manen, 1990). به نظر پرتولا تجربه نیازمند چهار جزء اساسی است: (۱) یک سوژه (۲) یک ابژه (۳) رابطه بین آن‌ها و (۴) یک موقعیت. التفات سوژه نسبت به ابژه، آن‌را برجسته

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۵۵

می‌سازد، ابژه‌ای که احتمال دارد بیرون از بدن و یا در رابطه با دردهای مزمن درون بدن واقع شده باشد. وضعیت‌ی پارادوکسیکال در اینجا نهفته است، بدنی که تجربه می‌کند، هم‌زمان تجربه می‌شود؛ بروم از این امر به‌عنوان بنیادی‌بودن تجربه برای موجود زنده یاد می‌کند، تجربه مستلزم ظرفیت احساسی عواطف، هیجانات و جریان آگاهی و آگاهی از بدن است (Broom, 2018)؛ بنابراین تجربه دارای معنا است، معنا محصول رابطه‌ی تجربه‌کننده و تجربه‌شونده در یک موقعیت معین است. منبع تجربه همیشه بدن است و معنا محصول رابطه‌ی شخص با بدنش است، بدنی که دیگر ساکت نیست.

حال پرسش این است که شخص چگونه تجربه‌اش را معنا دار می‌کند؟ بر اساس آنچه برووم می‌گوید، معانی متشکل از لایه‌هایی هستند که در جریان زندگی از کودکی تا جامعه‌پذیرشدن و بزرگ‌سالی و فرهنگ آموخته‌ایم (Ibid). در این فضای مفهومی، معنا همیشه محصول رابطه‌ی بین کلمات و ابژه‌هاست، ترکیب اجزاء و کل. در رابطه با درد بایستی به یادداشت که درد یک ابژه ندارد؛ درد و معنایش اغلب به کمک استعاره‌ها بیان می‌شوند (Sokolowski, 2000). به نظر گورگی معنا پاسخ به این پرسش است که چگونه چیزی است؟ یعنی دریافت شخص درباره‌ی یک تجربه. گیندلینگ معنا بخشی به یک تجربه را به‌عنوان تعامل هفت مرحله‌ای بین شهادهای تنانی و نمادین کردن‌ها از طریق زبان و تصاویر توصیف می‌کند: (۱) حسی پیش‌زبانی از چیزی، (۲) شناخت، (۳) تفسیر، (۴) استعاره، (۵) درک، (۶) انباشت معانی و پیوستگی (۷) توضیح؛ بنابراین معنا موقعیتی است، بر کلیت هویت شخص تأثیر می‌گذارد و زیر نفوذ گذشته‌ی شخص و تجربه‌های دیگر و تجربه‌های دیگران است. ما صرفاً می‌توانیم معانی را بفهمیم و نه آن‌که بشناسیم، چراکه هرکسی زیست-جهان خود را دارد، تجربه‌ی افراد مشابه هستند اما این همان نیستند (Ibid).

تجربه‌ی درد مزمن را تأثیر عوامل روان‌شناختی و عاطفی بر شیوه‌ی تفسیر و ادراک حس فیزیکی تعریف کرده‌اند. پدیدارشناسی رهیافتی کل‌گرایانه برای تأکید بر فردیت یک تجربه است که به‌واسطه و در بدن، در فضا و زمان خاصی دریافت می‌شود. فینالی اظهار می‌دارد که پدیدارشناسان علاقه‌مند به تجربه‌های زیسته‌ی تجسدیافته و معنای تجربه هستند، چراکه بدن ما وسیله‌ی تجربه، انجام، بودن و شدن است، بدن آگاهی تجسم یافته است (Finlay, 2012). بر این اساس بیان و تجربه درگیری افراد با خود و جهان و دیگران از هم متفاوت است و به‌تبع تجربه‌ی درد از وابستگی عاطفی، زمینه‌ای و روانی برخوردار است؛ بنابراین دوالیسم ذهن و بدن جایی در پدیدارشناسی ندارد. انسان یک کل واحد است، شخص بدن را ندارد، او خودش بدن است، بدنی با ابعاد روانی، زیستی و اجتماعی

درهم‌تنیده. پدیدارشناسان بین بدن مرئی که ابژه‌ای برای دیگران است و بدن تجربی تفاوت قائل می‌شوند، بدن مرئی بدنی است که ما داریم، ابژه‌ای متشکل از استخوان‌ها و اعصاب و خون و پوست؛ و بدن تجربی بدنی است که ما هستیم، بدن زیسته‌ی ما به‌عنوان یک سوژه. بدن زیسته بدنی است که آنچه را که تجربه می‌شود تجربه می‌کند، درحالی‌که بدن عینی بخشی از بدن است، در تجربه‌ی درد از هم‌گسیخته می‌شود (Bullington, 2009).

سنت‌های پدیدارشناسانه در باب بدن و درد رهیافتی تجسم‌یافته اتخاذ می‌کنند، بر اساس این رهیافت، ابعاد فرهنگی، فیزیکی، هیجانی رنج انسانی در شبکه‌ای درهم‌تنیده از تجربه‌ی زیسته ترکیب می‌شوند؛ بنابراین درد محل تلاقی فرهنگ، ذهن و بدن است. این امر به معنی فراتر رفتن از دوگانگی‌های حاکم بر تفکر در باب درد است، یعنی فائق آمدن بر دوگانگی‌هایی همچون ذهن و بدن یا فرهنگ و بیولوژی. تجربه‌ی درد نیازمند یافتن معنایی برای درد است و معانی درزمینه‌ی تجربه‌ی دردهای مزمن همیشه به‌عنوان معانی نمادین از بدن خود و جامعه در یک فرایند بیوگرافیکی مداوم ظاهر می‌شوند که عمیقاً از هم‌گسیخته است. کاوش در تجربه‌ی زیسته دردهای مزمن و به تبع معانی درد مزمن به ما امکان می‌دهد از گفتمان محدود پزشکی در باب دردهای مزمن و نگاه‌های تقلیل‌گرایانه‌ی آن فراتر برویم.

روش تحقیق

این مقاله پدیدارشناسی تفسیری را به‌مثابه روش گردآوری داده‌ها به کار گرفته و تحلیل مضمونی مقوله‌ای را به‌عنوان استراتژی تحلیل داده‌ها به کار می‌گیرد. هم هوسرل و هم هایدگر تقسیم دکارتی میان ذهن و بدن را رد می‌کردند و هر دو خواستار نگاه تازه‌ای به خود و جهان بودند (Laverty, 2003: 26)، اما با وجود آغازگاه مشترک و علاقه‌ی مشترک به (مطالعه‌ی) تجربه‌ی زیسته از منظری غیر از منظر یک دکارتی، تفاوت‌هایی در گرایش بین این دو سنت وجود دارد. پژوهش پدیدارشناسی توصیفی بر ساختار تجربه و سازمان‌دهی اصولی که به زیست-جهان شکل و معنا می‌بخشد، متمرکز است. این روش به دنبال شفافیت بخشیدن به ذات این ساختارهاست، همچنان که در آگاهی نمود می‌یابند تا امر نا آشکار را آشکار سازد (Kvale, 1996; Osborne, 1994; Polkinghorne, 1983 in Laverty, 2003: 27). پژوهش هرمنوتیکی، تفسیری است و بر روی معانی تاریخی تجربه و تأثیرات انباشتی و تکوینی‌شان روی سطوح فردی و اجتماعی متمرکز است (Laverty, 2003: 27).

با توجه به هدف مطالعه مبنی بر فهم تجربه‌ی زیسته درد مزمن، پدیدارشناسی تفسیری یا هرمنوتیکی پوششی مناسب بدین منظور خواهد بود. پدیدارشناسی اصطلاحی فراگیر است که متضمن نهضتی فلسفی و طیفی از روش‌های تحقیق است. نهضت فلسفی که با هوسرل آغاز شد، شیوه‌ای اساساً نو در فلسفه‌ورزی بود اما کاربست پژوهشی پدیدارشناسی، کاربستی به‌منظور مطالعه‌ی ماهیت و معانی پدیدارهاست، شیوه‌ای که اشیاء و پدیدارها به میانجی تجربه در آگاهی‌مان ظاهر می‌شوند (Fineli, 2009 in KafleT, 2011: 181-182)؛ بنابراین پدیدارشناسی مطالعه‌ی تجربه است آن‌گونه که زیسته شده و درون آگاهی ساخت یافته است؛ اما آنچه در مطالعه‌ی این تجربه در معنای نمود پدیدارها در آگاهی به میانجی خود تجربه اساسی است و مفروض روش‌شناسی این تحقیق است، نه توصیف صرف ماهیت پدیدارهای ظاهر شده در آگاهی مبتنی بر اصولی همچون بی‌طرفی، حقایق جهانی و... همچنان که مدنظر هوسرل بود (Rudgley, 2013: 56)؛ بلکه تفسیر آن است. عنصری که هایدگر با افزودن آن به پدیدارشناسی، آن را از توصیف صرف فراتر برد (Laverty, 2003 in Dravitzki, 2015: 21). افزودن هرمنوتیک به پدیدارشناسی به جهت رد ایده‌ی تعلیق نظرات شخصی (اپوخه‌کردن نگرش طبیعی) و بازگشت به‌سوی روایت تفسیری از توصیفات، بسیار اساسی بود (Kafle, 2011: 186).

هرمنوتیک همچنان که از نامش برمی‌آید از توصیف صرف تجربه‌ی زیسته درمی‌گذرد و لایه‌های زیرین و پوشیده‌ی معانی پشت این توصیفات را می‌شکافد و فهم می‌کند، معانی‌ای که همیشه برای مشارکت‌کنندگان نمایان نیستند بلکه می‌تواند از روایت‌های تولیدشده از سوی آن‌ها دریافت شود (Lopez & Willis, 2004 in Dravitzki, 2015: 21). هرمنوتیک به اعتبار نقشی که دارد، هنر و علم تفسیر است و بدین جهت هنر و علم معنا، اما معنا نه به‌عنوان چیزی ثابت و نهایی بلکه به‌منزله‌ی چیزی که به‌طور پیوسته و مداوم، به روی بینش و تفاسیر نو گشوده است. مبتنی بر این، پدیدارشناسی هرمنوتیکی متصلاً مطالعه‌ی تجربه به همراه معانی‌اش است (Ferisen, 2012: 1) و در ماهیت تجربه‌ی انسانی که هایدگر آن را دازاین می‌نامد، بنیان دارد. بدین ترتیب هر اعتبار استعلایی قائل شدن برای معنا را رد می‌کند و کوشش به‌منظور ایزوله‌کردن ماهیت تجربه یا آگاهی از لوکیشن تاریخی و فرهنگی محقق را نمی‌پذیرد. این روش در پی مطالعه‌ی ابژه‌ها یا پدیدارها نه به‌گونه‌ای بی‌غرضانه و عینی بلکه به‌گونه‌ای ضرورتاً معنادار است، فهم تجربه ضرورتاً متضمن میزان معینی از تفسیر است، تحلیل پدیدارشناسی تفسیری دلالت بر این

امر دارد که پیگیری تجارب ذهنی مشارکت‌کنندگان همیشه متضمن انگاره‌ها، جهت‌گیری‌ها و مفروضات محقق است.

از آنجایی که این روش روی تجارب ذهنی افراد و گروه‌ها متمرکز است، تلاشی است برای رونمایی از جهان‌بدان شیوه که توسط سوژه‌ها به تجربه درآمده است به میانجی داستان‌هایی که از زیست-جهان‌شان دارند. پدیدارشناسی تفسیری، تفاسیر و توصیفات را که هر یک از خودمان داریم، فرایندی تفسیری می‌داند که در آن برای تولید بهترین تفسیر از یک پدیدار، کاربرد چرخه‌ی هرمنوتیک را پیش می‌نهد (Kafle, 2011: 186)؛ در واقع در این روش، دو لحظه‌ی اساسی وجود دارد؛ لحظه‌ی پدیدارشناسی و لحظه‌ی هرمنوتیکی. در لحظه‌ی پدیدارشناسی، توصیفی غنی از پدیده به طریق مصاحبه به دست می‌آوریم و سپس مضامین را از معانی‌ای که اشخاص به تجربه انتساب می‌دهند، استخراج می‌کنیم. لحظه‌ی هرمنوتیکی جایی است که محقق به میانجی ادبیات نظری و پژوهشی، به بازآفرینی معنایی معانی برساخت‌شده دست می‌زند.

به‌منظور اجرای فرآیند پژوهش از روش شش مرحله‌ای «ون مانن» که مختص پدیدارشناسی تفسیری است بهره گرفته شده است. دو مرحله‌ی نخست شامل (۱) روی آوردن به ماهیت تجربه‌ی زیسته که در آن پژوهشگر می‌کوشد تجربه‌های انسانی را در بافتی که تجربه از آن حاصل آمده است، بررسی کند و (۲) جستجوی تجربه‌ی مدنظر به همان شکلی که زیسته شده، دربردارنده‌ی فرآیند طراحی سؤال پژوهش تا فرآیند جمع‌آوری داده‌هاست؛ اما مرحله‌ی سوم تا مرحله‌ی ششم درباره‌ی تحلیل داده‌هاست که عبارت‌اند از: (۳) تأمل بر مضمون‌های بنیادی که معرف پدیده‌اند و تحلیل به کمک تأملات پدیدارشناختی. سؤال مطرح در این مرحله این است که چه چیزی ماهیت این تجربه را شکل می‌دهد؟ هدف محقق در این مرحله بیرون کشیدن معانی اساسی تجربه است. «ون مانن» برای این امر سه روش خوانش کل‌نگر، خوانش انتخابی (خط به خط) و خوانش تفصیلی را پیش می‌نهد. (۴) نگارش پدیدارشناختی هرمنوتیکی و هنر نوشتن و بازنویسی به‌عنوان راهبردی برای عمق‌بخشیدن به پدیده‌ی مورد مطالعه و خلق یک متن پدیدارشناسانه. (۵) حفظ ارتباط قوی و معطوف به پدیده که متضمن پایبندی محقق به سؤال اساسی پژوهش است و (۶) ایجاد همخوانی بافت پژوهش با در نظر داشتن اجزاء و کل است (Van Manen, 1990: 34-35). در تحلیل داده‌ها، از تحلیل تماتیک بهره گرفته شده است. «تحلیل تماتیک به فرایند کشف مضامین که در تکوین معانی و بینش کار، نمایانگر و مجسم می‌شوند، اشاره دارد» (Van Manen, 2016: 78).

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۵۹

در پدیدارشناسی تفسیری محقق درگیر اکتشاف، توصیف، تفسیر و جایگذاری معانی و مفهوم‌سازی‌های مصاحبه‌شوندگان می‌شود. ویژگی اصلی پدیدارشناسی تفسیری عبارت است از حرکت از داده‌های توصیفی به داده‌های تفسیری و مجموعه‌ای از اصول از قبیل تعهد به فهم تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان. روش تحلیل در پدیدارشناسی تفسیری مبتنی بر روش استقرایی است؛ مبتنی بر مراحل ذیل:

(۱) مرحله‌ی اکتشافی: بازخوانی متن مشارکت‌کنندگان و تمرکز بر زبان، لحن و گفتار آن‌ها. در این مرحله توجه معطوف به اظهار نظرات توصیفی، اظهار نظرات کلامی و اظهار نظرات مفهومی است.

(۲) استخراج مضامین نمایان‌شونده: مضامین شکلی از هم‌افزایی از توصیف مشارکت‌کنندگان و تفسیر محقق است و بیشتر بیانگر الگوها و اتصالات موجود در تجربه‌ی مشارکت‌کنندگان است. مضامین معمولاً به صورت عبارت‌هایی بیان می‌گردند که بیانگر جوهره‌ی تجربه‌ی زیسته مشارکت‌کنندگان باشند.

(۳) جستجوی اتصالات و روابط بین مضامین: هدف در اینجا ایجاد ساختاری است که به شما اجازه می‌دهد تا به ابعاد بااهمیت تجارب زیسته‌ی مشارکت‌کنندگان اشاره نماید و بر ساخت چنین ساختاری به کمک تکنیک‌هایی از قبیل انتزاع، استقراء، قطبی‌سازی، زمینه‌دارکردن مضامین، تکرار مضامین و کاربردی کردن مضامین ممکن است (Smith, 2009).

جدول ۱: مشخصات مصاحبه‌شوندگان

Table 1: Profile of the interviewees

Year of diagnosis / سال تشخیص بیماری	Name / نام
۹۰	فاطمه
۸۲	بهرنگ
۷۳	لیلا
۸۴	علی
۹۱	هانیه
۸۲	نازلی
۸۸	افسانه

در این فضای روش‌شناختی ما به تحلیل تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن بیماران مبتلا به ام اس بوده‌ایم. در این روش تمرکز بر روی معانی و معنی‌سازی‌های فردی در یک موقعیت

و زمینه‌ی معین برای افرادی است که در مورد یک تجربه‌ی خاص اشتراک دارند. برای نیل به این هدف با هفت نفر از کسانی که درگیر بیماری مزمن ام-اس بوده‌اند مصاحبه به‌عمل آمده است. نمونه‌های ما کاملاً هدفمند بوده و همه‌ی مشارکت‌کنندگان از بیماری ام-اس رنج می‌برند و به‌تبع دردهای مزمن را تجربه می‌کنند، تکنیک‌های تحقیق در این رابطه عبارت‌اند از مصاحبه‌ی عمیق، خاطرات و تجربه‌های روزانه از دردهای مزمن و به‌کارگیری شکلی از خود‌زندگینامه‌نویسی. انتخاب افراد مبتنی بر نمونه‌گیری نظری و معیار صورت پذیرفته است. در نمونه‌گیری نظری و معیار، مسأله نه تعمیم عددی که تعمیم نظری است. به بیانی دیگر «تعداد افراد یا موقعیت‌های مطالعه شده» به نسبت «تفاوت میان مورد‌های گنجانده‌شده در نمونه یا دامنه‌ی نظری تفسیرها» چندان مهم نیست (Flick, 2006: 162). آنچه کانون اعتبار روش تحقیق کیفی-تفسیری در انتخاب نمونه را بر می‌سازد دسترسی به زیست‌جهان‌ها و تجربه‌های ذهنی متکثر است و نه حصول به عینیت. آنچه در این ساحت با آن مواجه هستیم رسیدن به دوری نسبی از تکثر تجربه‌ها یا همان اشباع نظری است. چنین چیزی هم ممکن نمی‌شود مگر با تکنیکی تفسیری که شلایر ماخر از آن تحت عنوان نسیان و فراموشی نام می‌برد؛ آنجا که «تاویل‌گر در جریان شناخت می‌باید خود را فراموش کند تا معنای مستتر در دیگری را کشف کند» (Mohseni Tabrizi, 2016: 62)؛ بنابراین شمول اعتبار این پژوهش نه کمیت عددی و تعدد افراد مورد مصاحبه، بلکه دستیابی عمیق و چندجانبه به مؤلفه‌های سازنده‌ی تجربه‌ی ذهنی افراد از درد است.

وان مانن در سنت پدیدارشناختی چهار بعد زیست-جهان وجودی در رابطه با تجربه هر پدیده‌ای را به شرح زیر مشخص می‌کند. فضای زیسته (فضامندی)، بدن زیسته (پیکرمندی)، زمان زیسته (زمان‌بندی) و روابط زیسته (رابطه‌مندی) (Van Manen, 2013). به نظر وان مانن این چهار بعد ساختاربنیادی زیسته‌ی جهان افراد مستقل از تاریخ و فرهنگ را شامل می‌شوند. بر این اساس هدف مطالعه‌ی حاضر کاوشی در تجربه‌ی زیسته چهار زیست-جهان وجودی بیماران مبتلا به ام-اس مرتبط با درد مزمن است. گذار به نگرش پدیدارشناسانه مستلزم گذار از نگرش طبیعی است، نگرش طبیعی، نگرشی است که همیشه تمایل به قضاوت و داوری دارد. گسست از این نگرش، عمل کنارگذاشتن عقاید گوناگون در واقعیت جهان طبیعی است (Van Manen, 1990: 175). ما در باب درستی یا اشتباه آنچه گفته می‌شود، داوری نمی‌کنیم بلکه در این داستان مشارکت می‌کنیم، همین گشودگی به فهم معنا کمک می‌کند.

یافته‌های توصیفی پژوهش

این مقاله در چارچوب روش پدیدارشناسی در پی تفسیر تجربه‌ی زیسته‌ی درد مزمن بیماران مبتلا به ام اس بوده است. خاطرات بیماران و دل‌نوشته‌های آن‌ها و زبانی که برای توصیف دردهای خودشان به کار می‌گیرند در سایت ام-اس سنتر^۱ منبع ما برای کاوش، توصیف و تفسیر تجربه‌ی زیسته آن‌ها از دردهای مزمن بوده است. در این مطالعه و در این کاوش دشوار در میانه‌ی خاطرات ازهم‌گسیخته، استعاره‌های الهیاتی، دل‌نوشته‌های احساسی و غیره، پنج مضمون بنیادی خود را آشکار ساخته که برخی از آن‌ها مضامینی خرد را در خود دارند.

جدول ۲: مضامین بنیادی
Table 2: Basic themes

معانی	مضامین
تنهایی، دل‌تنگی، احساس طردشدن و ترس از آینده	درد در مرکز تجربه (مضامین خرد، گسترش درد به هستی اجتماعی بیمار)
گریه‌های مداوم، احساس شرم، ناامیدی و فقدان حس خوشبختی، بی‌اعتقادی، فقدان اعتمادبه‌نفس و واژدگی، آشفتگی، استیصال	آسیب‌پذیری و حس شکنندگی (مضمون خرد، صبوری‌های دراماتیک و حس یأس و تکه‌پاره‌شدن)
میل به بهنجار بودن، وابستگی، خیانت بدن، ناامیدکردن خانواده و دشواری انجام کارهای روزانه	ترس از معلولیت (مضمون خرد، بیگانگی با خویشتن و جهان و دیگران)
خود-تحقق‌بخشی، انطباق، سازش، ذهنیت حاکی از پیشرفت علم و پزشکی و توکل به خدا	سازگاری با بیماری و تمرین مدارا با درد (مضمون خرد، اعتقاد به پیشرفت علم و پزشکان و توکل به خدا)
دشواری انجام کارهای روزانه، خستگی‌های مداوم و کلافگی از بدن	ناراضی‌تانی تنانه و شکایت از بدن

در این مطالعه درد مزمن به دردی پایدار گفته می‌شود که با دچارشدن به بیماری‌ام-اس می‌آید و نمی‌رود، درمان نمی‌شود و بیماران بایستی با آن زندگی کنند، با موج‌ها و فراز و فرود آن، دردهایی که فقط تسکین می‌یابند اما برطرف نمی‌شوند. بیماران که در این مسیر همراه ما بوده‌اند به شیوه‌های مختلفی درد مزمن را تعریف کرده‌اند: دردهایی که با خوردن داروها برطرف نمی‌شوند، دردهایی که تسکین نمی‌یابند، دردهایی که همیشه هستند و

هرگز برطرف نمی‌شوند، دردهایی که دوره‌ای هستند و همیشه گاهی به‌گونه‌ای شرطی سر می‌رسند. آنچه در فرایند کاوش در تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن آشکار می‌شود، دشواری صحبت کردن از دردهاست، دردهایی که نامرئی، مبهم و موج‌دار هستند، گاهی تشخیص پزشکی دارند و گاهی ندارند و گاهی دارو کمک می‌کند و گاهی داروها کمک نمی‌کند و برای همه به یک شیوه عمل نمی‌کنند و گاهی این دردها صرفاً درد باقی نمی‌مانند بلکه پیامدهای اجتماعی و روان‌شناختی گسترده‌ای دارند، بیمار را منزوی ساخته و وی را طرد می‌کنند و گاهی دردهایشان به رسمیت شناخته نشده و تظاهر به حساب می‌آیند. داستان از شرایط زندگی‌شان، فرایند تشخیص، درمان و مراقبت‌ها آغاز می‌شود.

آن‌ها همه ساکن شهرها بوده و در جای‌جای بیان تجربه‌هایشان به دشواری‌های زندگی شهری، به مواجهه‌های خود با شرایط استرس‌زای زندگی شهری، از خانواده‌های ازهم‌گسیخته تا استرس‌های ناشی از نهاد آموزشی، استرس کنکور و بیکاری و مرگ عزیزان و غیره اشاره می‌کنند. در فرایند تشخیص غالباً از سراسیمگی، آشفتگی و ترس و فقدان تعامل مفید با پزشکان می‌گویند و همین امر در فرایند مراقبت در درون خانواده هم گاهی ادامه می‌یابد، بیمار از اینکه بیمار است احساس شرمندگی می‌کند و گاهی خانواده‌ها از اینکه آن‌ها ظاهراً سالم هستند، سوءبرداشت کرده و کل بیماری را یک دروغ بزرگ قلمداد می‌کنند. در فرایند روایت آن‌ها مضامین ذیل هویدا می‌شوند.

۱) آسیب‌پذیری و شکنندگی

آسیب‌پذیری و شکنندگی به‌عنوان معنایی وابسته به امکان هستی‌ای آسیب‌پذیر و موردحمله تعریف شده است، چه فیزیکی و چه عاطفی. آسیب‌پذیری به‌عنوان یک مضمون مبتنی بر احساس‌های چندگانه و متعددی است که مشارکت‌کنندگان به شیوه‌های مختلف به آن اشاره می‌کنند، گریه‌های مداوم، ناامیدی، فقدان اعتمادبه‌نفس، استیصال، بی‌اعتقادی و فقدان امید به آینده.

«من خیلی درد دارم، خیلی خیلی زیاد، سعی می‌کنم به روی خودم نیارم ولی گاهی اونقدر شدید که نمی‌تونم و می‌زنم زیر گریه ... همیشه‌ی خدا می‌ترسم از دردهام و برای همین سعی می‌کنم میان مردم ظاهر نشم، زبانم لکنت دارد و ساق پاهام همیشه سفت و سخت است و صبح‌ها احساس بدی درباره‌ی دست‌هام دارم، انگار خشک شده‌اند، مثل سنگ ... برای همین جرأت ندارم زیادی امید داشته باشم ... دوستانم به هم می‌گن خیلی

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۶۳

نامیدی و آدم نمی‌تونه باهات صحبت کنه، راست می‌گن ولی شرایطم را کسی نمی‌فهمد» (فاطمه، سال تشخیص ۹۰).

برای بعضی دیگر این آسیب‌پذیری و شکنندگی در ترس‌ها، شرم و شرمندگی نهفته است، شرم به‌خاطر داشتن بیماری‌ای که از پیش‌بینی‌پذیری می‌گریزد و برای فرد چاره‌ی دیگری باقی نمی‌گذارد.

«بدترین چیز ام-اس همین مشکلات ادراری است، همیشه ممکن است خودم را خیس کنم، می‌ترسم برم بیرون ... دردهای دیگری هم دارم، ستون فقراتم و گودی کمرم، گردنم همیشه درد می‌کنند ... از دکتر رفتن هم خسته شده‌ام، از بس دکتر رفتم و خسته و کلافه شده‌ام. شب‌ها نمی‌توانم بخوابم» (بهرنگ، سال تشخیص ۸۲).

احساس بی‌پناهی و ناامیدی در میان بیماران ام-اس بسیار گسترده است، احساسات منفی همچون افسردگی، عصبانیت و ترس و اضطراب همه بخشی از واکنش‌های عاطفی به دردهای مزمنی است که در طول روزهای دردناک تجربه می‌شوند.

«من چیزی را درباره خودم فهمیدم، حساسم، به همه چیز و هیچی نیست که نتواند اعصابم را بههم بریزد ... برای همین هم همیشه دردم دارم ... همیشه حمله دارم ... اوایل اصلاً تعادل نداشتم، سه سال حمله نداشتم، اما همه‌اش همانی بودم که بودم، افسرده، مضطرب و ناامید، بعد سه سال دوبینی و بی‌تعادلی‌هام بازگشتند، دکترها داروهایم رو تغییر دادند، در عرض دو سال هفت حمله داشتم ...» (مهران، ۳۳ ساله، مجرد).

تجربه‌ی مداوم دردها و مراجعه‌های مداوم به پزشکان و نتیجه‌نگرفتن و تداوم دردها، حس افراد از بدن‌شان را دگرگون می‌سازد. آن‌ها فکر می‌کنند بیماری‌شان به آن‌ها خیانت کرده و یا اینکه اندام‌های‌شان می‌خواهند از هم باز شوند و هر کدام راه خود را بگیرند و فرد را تنها بگذارند، اندامی که درد می‌کند انگار دیگر تنها در کنترل فرد نیست بلکه نمی‌خواهد بخشی از بدن باقی بماند. مواجهه با این وضعیت نگرشی اخلاقی در میان بیماران به وجود آورده است که بسیار دراماتیک می‌نمایاند: صبوری و خویشتنداری پرنوسان، شکلی از خویشتنداری ناشی از نوعی استیصال، انتظارکشیدن و همه چیز را در خود ریختن. بیماران به تناوب از این نتیجه‌گیری صحبت می‌کنند که «حالا که آمده ... چاره چیست ...» کلماتی که همه‌ی آن‌ها انگار برای فرار از وضعیت نامرئی خود آنهاست.

دردهای مزمن با واسطه‌ی این احساس شکنندگی و آسیب‌پذیری، برای دیگران نامرئی باقی می‌مانند. از توضیح‌های تکراری و مداوم خسته شده‌اند؛ بنابراین شکنندگی آنها

فیزیکی باقی نمی‌ماند بلکه واقعیتی است که در آن زندگی می‌کنند که شاید دیگران آن را نفهمند.

۲) سازگاری با بیماری و مدارا با درد

مضمون سازگاری مجموعه‌ای گسترده‌ای از احساسات مرتبط با دردهای مزمن را توصیف می‌کند؛ بیماران خود را در موقعیتی می‌یابند که بایستی مسئولیت خویشتن و بیماری‌شان را بر عهده بگیرند و در چارچوب توقعات و انتظارات جدیدی گام بردارند که متمایز از یک فرد سالم است، فهم بیماری‌شان و رویارویی با واقعیت آن و تلاش برای خود-تحقق‌بخشی با آنچه هستند و دارند از اساسی‌ترین معانی سازگاری برای بیماران مزمن است.

«یه روز نشستم و فکر کردم خوب که چی! مریضی که مریضی! با غصه خوردن که چیزی حل نمی‌شه ... ام-اس بهم یاد داد باید خیلی صبور باشم چون همه‌اش از دردها و درمانش در صبر خلاصه می‌شن ... ام-اس رو دوست ندارم چون خیلی چیزها رو ازم گرفت ولی دردهاش چرا، اون‌ها رادم کردن، دیگر مثل گذشته نیستم، سکوت و صبر بهترین چیزیه که دردهاش به من دادن» (حدیثه، ۳۱ ساله، مجرد).

برای بسیاری از بیماران صبر و صبوری اشکالی از مراقبت هستند که آنها را نه تنها از دل‌مشغولی‌های جهان دور می‌کند، بلکه از آنها محافظت هم می‌کند. بیماران دیگری از ایمان خود به عنوان پایه‌ای برای خود-تحقق‌بخشی بحث می‌کنند.

«خدا خودش تو قرآن میگه که من برای بنده‌هام کافی هستم ... تا خدا هست نباید از چیزی ترسید چون بودنش در هر شرایطی کافی است ... دردهام یادم داد که ارزش زندگی را بیشتر بدونم. صبر و تحمل محک خورده و همین‌طور توکلم به خدا، همین دردهام بودن که بهم یادآوری کردن که در هر حال به فکر خدا باشم» (علی، سال تشخیص ۱۳۸۴).

«خوب روم تأثیر گذاشته، یه مقدار تنهاییم را بیشتر کرد ... دیگه کمتر درباره مشکلاتم یا احساساتم با دیگران صحبت می‌کنم ... شروع بیماری‌ایم با کلی درد و زجر بود و بعدش افسرده شدم اما به مرور زمان به خدا نزدیکتر شدم ... یادگرفتم بیشتر شکرگذار خدا باشم ... فکر می‌کنم ام-اس ایمان و اعتقادات من را قوی‌تر کرد» (هانیه، سال تشخیص ۹۱).

یکی دیگر از معانی مرتبط با سازگاری عادت کردن است، بدن عادت می‌کند و فرد همه چیز عادی برایش جلوه‌می‌کند مثل سردرد و دردهای گردن که همیشه هستند،

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۶۵

اختلال ایجاد می‌کند اما بیمار به آن‌ها عادت می‌کند، مثل خستگی و نفس‌تنگی‌های ناشی از آن.

۳) ترس از معلولیت

ترس از معلولیت احساسی مبهم و نامرئی برای همه‌ی بیماران مبتلا به ام-اس است، آن‌ها حتی اگر به آن باور نداشته باشند، گاهی با فکر و احساس آن مواجهه می‌شوند. ترس از معلولیت معانی گسترده را در برمی‌گیرد، از میل به بهنجاربودن و استقلال تا احساس خیانت بدن و دشواری انجام کارهای روزانه و احساس ناامیدکردن خانواده. این وضعیت شکلی از بیگانگی با بدن و خویشتن را شکل می‌دهد که در ارزیابی‌های روان‌شناختی و اجتماعی بیماران حضوری چشمگیر دارد.

«در تمام این بیست سال که با این بیماری همراه بودم ... فقط ترس از فلج شدن تو ذهنم مونده و مبارزه بی‌امان با این بیماری ... عملاً هیچی از زندگی نفهمیدم» (شاهوردی).
«۶ ساله بیماری‌ام را تشخیص داده‌اند و ۳ ساله روزی نبوده که کسی بهم نگه چرا این‌جوری راه میری؟! واقعاً از ته دل می‌گم از دستش خسته شدم! دلم می‌خواد همه عمرم را بدم ولی فقط یه روز بتونم بدوم! از این جور زندگی خسته و سیرم ... هر بار که دردی شروع می‌شه احساس می‌کنم یک قدم دیگر به ویلچر نزدیک شدم» (مریم، سال تشخیص ۱۳۸۵).

«من از ام-اس می‌ترسم، از اثراتش که زندگی من رو تحت تأثیر قرار داده. ۱۸ ساله مبتلا شدم. اون موقع فکر می‌کردم تا ۳۰ سالگی زمان خیلی زیادی مونده و به این فکر می‌کردم که اگر تا آن موقع راه برم و بعدش مهم نیست اما زمان خیلی زود گذشت و من در شرف سی‌سالگی نمی‌تونستم راه برم» (لیلا، سال تشخیص ۱۳۷۳).

«همیشه نگران آینده‌ی توأم با ام-اس هستم، دردهاش به کنار، خدا را شکر که حالا مشکل خاصی جز این دردهایی که تحمل می‌کنم ندارم اما مثل خوره به جونم افتاده که آینده‌ام چی می‌شه؟» (افسانه، سال تشخیص ۸۸).

«وقتی شب بخوابی صبح پاشی احساس کنی که پا نداری. وقتی تویی که تا دیروز بدون هیچ مشکلی کاراتو انجام می‌دادی اما امروز برای کوچک‌ترین کارت هم محتاج دیگران می‌شی (از ته قلب دعا می‌کنم برای کسی پیش نیاد) وقتی نزدیک به هفت ماه تمام مشغول درمان باشی بازم خوب نشده باشی، ازش می‌ترسم ... وقتی ببینی چطور مامان و بابات دارن از غمت آب میشن ام-اس کابوس شب و روزت میشه ... ازش متنفرم چون

باعث شده با ترس زندگی کنم چون نمی‌دونم اینبار که برگرده چی برام داره» (سارا، سال تشخیص ۱۳۸۶).

۴) نارضایتی تنانه و شکایت از بدن

تجربه‌ی درد اشکال متفاوتی به خودش می‌گیرد و به واسطه‌ی معنای آن همه‌ی ابعاد درد را دربرمی‌گیرد. در این چارچوب، مسأله واکنش‌های فردی به درد است که بر پایه‌ی معنای فردی استوار است. فرایند تحلیل مستلزم کاوش و تشخیص معنای پشت دردهای مزمن بود، بنابراین برای ما چگونگی معنابخشی به درد به‌وسیله‌ی مشارکت‌کنندگان بنیادی بود. مشارکت‌کنندگان توصیف شخصی خود از زیستن با درد مزمن را به دیگر فرایندها و پدیده‌های واقعیت زیسته‌ی خود پیوند می‌دهند. تعاریف توصیفی آن‌ها عبارت‌های متنوع و گسترده‌ای-شامل موارد ذیل- را در برمی‌گیرد: «دردی که برطرف نمی‌شود»، «دردی سوزان و تندوتیز»، «دردی که نمی‌توان توصیفش کرد»؛ اما چگونه می‌توان این تعاریف توصیفی را فهمید.

همه‌ی معنای مرتبط با مضمون ترس از معلولیت نیز مرتبط با بدن است، بدنی که به تسخیر چیزی بیگانه درآمده و اختیار آن از دست فرد خارج شده است؛ و یا اینکه اختیار برخی از اندام‌ها از دست فرد خارج شده است، همچون پاهایی که می‌خواهند راهشان را از هم و از اراده‌ی فردی جدا کنند؛ و یا دست‌ها و چشم‌هایی که نمی‌خواهند دست یا چشم باقی بمانند. تجربه‌ی درد به‌عنوان ترس از معلولیت گویای بدنی تکه‌تکه‌شده و خارج از کنترل است، بدنی که روی دست بیمار می‌ماند.

«خیلی چیزها هست که نمی‌شه گفت اصلاً روم نمی‌شه که بگم از بدنم بدم می‌یاد...» (محمد ۳۴ ساله).

«ای کاش فقط درد بود. ای کاش فقط خود درد بود. مشکل اینجاس که فقط این نیست. من مشکلات زیادی دارم. روابطم با خودم با خانوادم... نمی‌شه گفت متنفرم که بدنم من را رسوا کرده...» (ایمان، سال تشخیص ۹۰).

«از کجا بگم. از کدوم یکی بگم. چه جوری بگم از درد سر یا درد سره‌اش. از کمردردهام، چطوره از درد مفاصل بگم که آمونم رو بریده از سردی دست پاهام که هر چی هم که بیوشونم فایده نداره چه طوره از دردیه که بعد از زدن آمپول تمام سلولهام رو میگیره بگم تازه جدیداً یه درد عجیب غریب هم اضافه شده. محل تزریق آمپولهام زخم شده متورم و دردناک شده زخمش چرکی شده و سرباز کرده. همه‌ی دردها یکطرف درد این

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۶۷

طرف دکتر میگه بدنم به بتافرون حساسیت نشون داده و باید آپمولم رو عوض بکنه. من ۲ سال پیش ریف می‌زدم آن موقع هم بدلیل بالا رفتن آنزیم‌های کبدم ریف رو قطع کردند و بتافرون دادند حالا نمی‌دانم چی می‌خواد بشه. خلاصه وقتی این تاپیک رو می‌بینم دردهام شروع می‌کنند به گلایه. اصلاً دعوا میشه.» (نازلی. سال تشخیص ۸۲).

۵) درد در مرکز تجربه از زندگی

در بسیاری از موارد برای بیماران درد صرفاً درد باقی نمی‌ماند. بسیاری از آن‌ها به‌رغم تجربه‌ی روزانه‌ی درد، زمانی که صرفاً بحث بر سر درد باشد، در برابرش مقاومت می‌کنند، به آن عادت کرده و آن‌را جدی نمی‌گیرند اما وقتی درد بخشی از دل‌تنگی‌ها و فقدان حمایت و مراقبت پیوند می‌خورد، انگار که دردی واقعی سربرمی‌آورد. بر این اساس درد فیزیکی و روان‌شناختی را نمی‌توان از هم مجزا کرد و از آن هم مهم‌تر، پیامدهای اجتماعی زیستن با بیماری را نمی‌توان از دردهای فیزیکی/عصبی و روان‌شناختی جدا کرد. شکایت‌های اصلی بیماران که به میزان زیادی به دشواری‌های روان‌شناختی زندگی با بیماری برمی‌گردد - از قبیل اندوه، تنهایی، احساس بی‌پناهی و فقدان اعتماد به نفس، سیمپتوم‌های روانی بیماری را افزایش داده و احساس درد را گسترش می‌دهد. دردهای مزمن زندگی قبل از خود را به حاشیه می‌رانند، زندگی جدیدی شکل می‌گیرد با سیمپتوم‌هایی که تأثیرات متکثری بر بیمار، خویش‌ن و هویت وی دارند.

دردهای مزمن، پیش‌بینی‌ناپذیری آن‌ها، تداوم آن‌ها و غیرقابل کنترل بودن آن‌ها، اندوهی مزمن خلق می‌کند حاکی از بی‌پناهی، ناامیدی و افسردگی. زندگی آن‌ها پاره‌پاره شده است همچون تجربه‌ها و احساساتشان است. گاهی به خود و به همه امید می‌دهند و گاهی در صفحه‌ای دیگر و با موضوعی دیگر ناخواسته از پیامدهای روانی و اجتماعی بیماری‌شان شکایت می‌کنند. زمانی که موضوع بر سر بیماری است همه توکل به خدا می‌گویند و آنگاه که پای حرف‌های دل آن‌ها می‌نشیند از خداوند می‌خواهند که ساعت پایان امتحان را اعلام کند، از تنهایی عمیق می‌نالند و حتی دیگر خاطرات خوب گذشته را نیز به یاد نمی‌آورند.

آنچه در اینجا می‌بینم این است که تجربه‌ی درد به تجربه‌ی صرف درد فیزیکی محدود نمی‌شود، درد روانی و اجتماعی نیز هست، درد به کلیت زندگی گسترش پیدا می‌کند و هویت فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در تجربه‌ی درد آنچه بسیار اساسی است خود درد نیست بلکه واکنش‌های فردی نسبت به درد است، چیزی که در این کاوش

پدیدارشناسانه، معنای تجربه‌ی درد نامیده شد. معنابخشی نقطه‌ی آغاز برای پذیرش درد مزمن است. برای بسیاری از بیماران تکرار دآوری‌های منفی از درد، زندگی را بهتر نمی‌کند بلکه رنج‌های مرتبط با آن همچون تنهایی و افسردگی را نیز افزایش می‌دهد، بنابراین پذیرش درد، بیماران را تغییر می‌دهد به گونه‌ای که با وجود همه‌ی این دردها نیز می‌توان شاد زیست. به قول یکی از بیماران «این دردها نباید برای ما درد باشد»؛ اما فرایند پذیرش دردها ساده نیست و طولانی‌مدت بوده و در این راه موانع عاطفی و ذهنی و اجتماعی متکثری وجود دارد. به قول یکی از بیماران «...اما روحم را معلول کرده».

تفسیر مضامین و تجربه‌ی زیسته‌ی درد مزمن

نتایج این مقاله از این ایده حمایت می‌کند که تمرکز روی درد نباید صرفاً فیزیکی و پاتولوژیک باشد و بایستی مطالعه‌ی درد را به فراسوی مرزهای گفتمان زیستی-پزشکی سوق داد. مداخله علیه درد بایستی ابعاد عاطفی، شناختی، آموزشی و اجتماعی درد را در نظر بگیرد. در مطالعه‌ی حاضر مضامین اساسی و همه‌ی معانی مرتبط با آن‌ها در نهایت در هم تنیده هستند، آن‌ها یکدیگر را تقویت کرده و گاهی پارادوکس‌های معنایی و عاطفی بسیاری را ایجاد می‌کنند که در نهایت بخشی از موقعیت‌های مواجهه با بیماری و دردهای مزمن هستند. بر اساس این نتایج، معانی‌ای که مضمون درد در مرکز تجربه را تقویت می‌کنند عبارت‌اند از تنهایی، دل‌تنگی، احساس طردشدن، بی‌پناهی و ترس از آینده. این یافته‌ها از این بینش و بصیرت مدل‌های زیستی-روانی-اجتماعی حمایت می‌کنند که بیماری مزمن دلایل متکثر زیستی-روانی و اجتماعی دارد و بنابراین پیامدهای گسترده‌ای نیز برای زندگی بیماران دارد؛ بنابراین مداخله علیه بیماری نمی‌تواند به ابعاد زیستی و فیزیکی محدود شود. رخدادی اجتماعی همچون ناتوانی در برابر نهادهای اجتماعی از قبیل آموزش و رخدادهای زندگی شخصی دیگر از قبیل مرگ عزیزان و استرس‌های زندگی اقتصادی نه تنها بیماری مزمن را ایجاد می‌کنند بلکه دردهای مزمن و حملات را نیز تقویت می‌کنند و شاید سازگاری و پذیرش و مدارا با دردها را دشوار سازند، چیزی که بیماران برای بازگشت به زندگی نیازمند آن هستند.

پذیرش و سازگاری با دردهای مزمن مبتنی بر معانی‌ای همچون تأمل، خود-تحقق‌بخشی، توکل به خدا و اعتماد به پیشرفت‌های پزشکی، شبکه‌های حمایتی و امید است. این یافته‌ها حاکی از آن است که باز هم عوامل روانی و اجتماعی در میانه‌ی تجربه‌ی درد مزمن حضور دارند و ناکارآمدی کاربرد نظام دارویی به تنهایی را برملا می‌سازند و

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۶۹

درنهایت اینکه تسکین دردهای مزمن بدون میل شخص به بهبودی و حمایت شبکه‌های اجتماعی ممکن نخواهد بود، چیزی که نیازمند وجود یک گفتمان پداگوژیکی برای آموزش و حمایت از بیماران است.

بدون حضور این گفتمان پداگوژیکی، ترس از معلولیت بر بیماران و رویکردشان نسبت به آینده حاکم می‌شود. کلیتی که در اینجا از ارتباط میان این مضامین خود را به رخ می‌کشد، بیانگر اساسی‌ترین ایده‌ی روش‌شناختی پدیدارشناسی است. بیمار، شخصی است که خود را در ارتباط با جهان، خود و دیگران می‌یابد. هدف این مقاله‌ی پدیدارشناسانه دستیابی به فهم درد مزمن بود، سؤال‌های ما عبارت بودند از اینکه درد مزمن چگونه تجربه می‌شود و معنای آن چیست؟ نتایج مطالعه‌ی ما نشان می‌دهد که درد صرفاً سیمپتوم بیماری نیست و معنای زیستی و پاتولوژیکی محدودی ندارد. تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن گسترده‌تر و پیچیده‌تر از یک حس است و دارای ابعاد شناختی، عاطفی و موقعیتی است. همچنین در این مطالعه مشخص شد که درد فقط درد نیست و یا اینکه فقط درد باقی نمی‌ماند بلکه درد به سراسر زندگی ذهنی و اجتماعی بیمار گسترش می‌یابد و بنابراین علت‌های درد، مکانیزم‌ها و درمان‌های درد و پیامدهای آن را به سختی می‌توان از هم تفکیک کرد.

تجربه‌ی ضعف مرتبط با آسیب‌پذیری در برابر درد مرتبط با معنای‌ای همچون ناامیدی، گریه و سوگواری برای خود، احساس شرمندگی و بی‌پناهی است. آن‌ها از ترس‌شان از فرایند بیماری و درمان صحبت می‌کنند و از اینکه در این فرایند بایستی با امکان شرایط مزمن درد رویارو شوند، بیماری‌ای که صعب‌العلاج است، دردهایی سیال، مبهم و پیش‌بینی‌ناپذیر و مداوم در خود دارد که معنای زندگی‌ای شکننده به بیماران تقدیم می‌کنند. بیماران در مواجهه با حس شکنندگی شیوه‌های متعددی از بهبودی اجتماعی را به کار می‌گیرند، از عبادت و توکل به خداوند، اتخاذ نگرشی رواقی نسبت به زندگی، مشغولیت‌های اجتماعی همچون سفر و تمرین مراقبه و غیره. نگرانی عمده‌ی آن‌ها در زیستن با بیماری مزمن، خود بیماری نیست بلکه پیامدهای آن برای زندگی روزمره خودشان است. چنین ترسی به تجربه‌ی شکنندگی و آسیب‌پذیری گره‌خورده است. آن‌ها از درد نمی‌ترسند بلکه از پیامدهای درد بر روی بدنشان نگران هستند تا کجا می‌توانند تحمل کنند و بدن آن‌ها تا چه اندازه مقاومت خواهد کرد و آیا بدن خواهد توانست در صحنه‌ی اجتماعی تظاهر به خوب‌بودن کند.

همه‌ی مشارکت‌کنندگان از ترس خود از معلولیت صحبت می‌کنند، از ناتوانی در انجام کارهای روزانه. رنجی که در سکوت تحمل می‌شود و با هر اضطرابی تشدید می‌شود. برخی از آنان به‌صورت دوره‌ای معلولیت را تجربه کرده‌اند و برخی دیگر به خاطر معلولیت، کارشان را از دست داده‌اند و برای برخی دیگر ترس از معلولیت هیچ‌وقت واقعیت پیدا نمی‌کند؛ اما آنچه در همه‌ی آن‌ها نهفته است، میل به بهنجار بودن و از دست دادن استقلالشان است، استقلال در انجام کارهای روزانه.

در برابر این معانی بیمار دست به فرایند انطباق با بیماری و سازگاری با آن می‌گیرد، انطباق، فهم و سازش با دردها و بیماری معانی دیگری هستند که بیمار از طریق آن‌ها به دردهایش پاسخ می‌دهد، انگار که «خب، با وجود همه‌ی این دردها و بیماری و غیره، زندگی همچنان ادامه دارد و باید کاری کرد و دست روی دست نگذاشت».

انطباق به شیوه‌های مختلفی بیان شده است، از فهم بیماری گرفته تا یافتن راهی برای انجام کارهای روزانه، مدارا با درد و اهمیت داشتن نگرش مثبت و نداشتن استرس، دوری از محیط‌های استرس‌زا، پذیرش درد، وبلاگ‌نویسی و غیره. بسیاری از بیماران مبتلا به ام-اس و مشارکت‌کنندگان در این مطالعه چنین انطباقی را آسان یافته‌اند. آن‌ها با وجود همه‌ی چالش‌ها راه انطباق خود را یافته‌اند، شکل‌های جدیدی از زیستن ابداع کرده‌اند، حتی اگر با غم و غصه باشد؛ اما آنچه امکان سازگاری با بیماری و دردهای مزمن را دشوار می‌سازد، گسترش درد به زندگی اجتماعی بیمار است. اغلب درد به‌عنوان یک درد مزمن، بیمار به‌عنوان یک شخص را از زندگی اجتماعی به حاشیه می‌راند و این درد به‌گونه‌ای پس‌نگرانه همه‌ی آن مضامین دیگر را خلق می‌کند و امکان سازگاری فعال با بیماری را از بین می‌برد. درد گسترش‌یابنده زندگی روانی و اجتماعی فرد را در برمی‌گیرد، از سوی خانواده طرد می‌شود، زندگی زناشویی وی مختل می‌شود، به لحاظ اقتصادی کاملاً وابسته شده و استقلالش از بین می‌رود. وی به حاشیه‌ها به «تاقش» و یا «پشت میز کامپیوترش» تبعید می‌شود و این دردی است که بدون حمایت اجتماعی تسکین نمی‌یابد.

بحث و نتیجه‌گیری

اگر بدن مکان زندگی در جهان است و بدن حامل دردهای مزمن میانجی پیوند فرد بیمار به خود، دیگران و جهان است، بنابراین همه فضاهای زیسته آلوده به درد خواهد بود. فرد با بدنش و دردهایش ساکن همه فضاهایی است که در آن ساکن می‌شود، روابط زیسته‌اش را تداوم می‌بخشد و درگیر با زمان زندگی‌اش خواهد بود.

سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی ... ۱۷۱

فضای زیسته، چیزی صرفاً درونی یا بیرونی نخواهد بود بلکه مکتب زندگی شکننده‌ای است که بیمار آن را با خودش دارد. تجربه‌ی آسیب‌پذیری و حس شکنندگی چیزی است که محل تقاطع درون و بیرون بیمار است. در همه فضاهای زندگی از فضای خانوادگی گرفته تا کار و فعالیت، از فضاهای شادی‌بخش گرفته تا اندوه و ناامیدی همواره چیزی شبیه تکه‌پاره‌شدن با فرد است، شکافی میان ذهن و بدن، میان اندام‌هایش و میان بدنش و واقعیت اجتماعی. اگر انسان موجودی متجسد است و دردهای مزمن بعدی اساسی از این تجسد -بنابراین هیچ فضای زیسته‌ی بیرونی نسبت به درد وجود ندارد. درد کلیت فضای زیسته را تسخیر کرده است. در رابطه با زمان زیسته، به لحاظ عینی زمان زیسته‌ی درد مزمن چیزی قابل‌اندازه‌گیری نیست. زیستن زمان همواره چیزی پاره‌پاره است، همواره درگیر در گذشته‌اند که چه چیزی را از دست داده‌اند و به واسطه بیماری آنچه را که به دست آورده‌اند، چگونه قابلیت زیستن دارد؛ اما زیستن در لحظه برای بیماران به معنای تجربه‌ی بی‌زمانی نیست آن‌ها همواره با ترس به آینده می‌نگرند. ترس از معلولیت همواره از آینده می‌آید و همین ترس از آینده است که فرد بیمار را از جهان‌ش، خودش و دیگران بیگانه می‌کند.

چنین دریافتی از زمان مرتبط با تنه‌بودگی است. بیماری مزمن در همان حال که کلیت فضاهای زیسته بیمار را درهم‌تنیده و کلیت زمان را نیز اشغال می‌کند؛ یعنی با شکنندگی و آسیب‌پذیری و ترس از معلولیت در آینده، روابط زیسته‌ی بیمار را مختل کرده است. شکایت بیماران این است که «کسی نمی‌فهمد» «درک نمی‌کند» و غیره. در نتیجه بیماران نسبت به بدن خود احساس ناخوشایندی دارند. عدم انعطاف‌پذیری جسمی، خستگی‌های مداوم، فقدان راحتی بیانگر نارضایتی تنانه و بدن است.

در فرایند این مطالعه، ما با معرفت شخصی بیماران از زندگی با درد مزمن سهیم شدیم. معرفت شخصی، معرفت تفوریزه شده‌ی فرد به‌عنوان خودی با یک بیوگرافی شخصی است که در فضای اجتماعی بر اساس تمایلات و تعلقات خود عمل می‌کند. این معرفت برای یک بیمار به زندگی با بیماری، فرایند تشخیص، درمان و تجربه‌ی سیمپتوم‌ها گره خورده است، به عبارتی که در بحث تکمیلی گفته شد، تجربه‌ی زیسته‌ی بیمار از درد مزمن تجربه‌ی ارتباط وی با بدن و گفتمان پزشکی و فضای اجتماعی است. فضای اجتماعی و گفتمان پزشکی نقش عمده‌ای در تجربه‌ی زیسته‌ی درد مزمن بازی می‌کنند، بازی‌ای که گویای فرایند شخصی‌زدایی‌شده از بیمار به‌عنوان یک شخص در ارتباط با گفتمان پزشکی و فضای اجتماعی تجسم می‌یابد.

غایب بزرگ در فرایند مواجهه با دردهای مزمن و بیماری مزمن به رسمیت شناخته نشدن حق مدیریت درد مطلوب، ارزیابی‌ها، اطلاعات و مراقبت‌ها برای بیماران است. مشکلات متعددی به معالجه‌ی درد مزمن مربوط به گفتمان پزشکی وجود دارند: تشخیص نادرست، عدم توجه پزشکان به فهم و تجربه‌ی بیماری، تجویز داروهای نامناسب و غیره. از طرفی دیگر بیماران خودآگاهی فزاینده‌ای نسبت به بدنشان و به‌واسطه‌ی دردهایشان کسب می‌کنند، از تغییرات بدن فیزیکی خودآگاهانه، می‌دانند که در فرایند تغذیه و ورزش، بدنشان چه وضعیتی را تجربه می‌کند، یکی از پیامدها این است که تلاش می‌کنند بیماری‌شان را پنهان کنند؛ بنابراین همیشه به لحاظ عاطفی احساس فشار می‌کنند، بیماری باری است بر دوش آن‌ها؛ بنابراین تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن به معنای فهم روزهای خوب و بد، افسردگی، عصبانیت، ترس و خودآگاهی است؛ و همچنین نیاز به بازیابی حس کنترل و دست نکشیدن از زندگی با وجود درد؛ بنابراین خودانگاره‌های بیماران و خودمراقبتی و برساخت یک زندگی ظاهراً نرمال از چالش‌های بیماران با درد مزمن به شمار می‌رود. در اینجا است که امکان انطباق موفق با بیماری نقش جدی‌ای پیدا می‌کند، چیزی که خودش نتیجه‌ی نظام‌های حمایتی در جامعه است. انطباق با بیماری و دردهای مزمن، بهبودی از بیماری و تسکین دردها و احساس عاطفی مثبت، نتیجه‌ی شبکه‌های اجتماعی شخص بیمار است.

تشکر و سپاسگزاری

نگارنده مسئول این نوشتار لازم می‌داند از علی سنایی برای خواندن، بازخوانی، ویرایش و نکات ارزنده‌اش تشکر کند.

References

- Dravitzki, T. (2015). *An interpretative phenomenological analysis of 'being religious' in emerging adults within a tertiary education setting*.
- Aghayousefi, A., shaghaghi, F., dehestani, M., barghi irani, Z. (2012). *The Relationship between Quality of Life (QoL) and Psychological Capital with Illness Perception in MS Patients*. QUARTERLY JOURNAL OF HEALTH PSYCHOLOGY, 1(1), 29-41
- Bendelow, G. A., & Williams, S. J. (1995). *Transcending the dualisms: towards a sociology of pain*. Sociology of Health & Illness, 17(2), 139-165.
- Broom, B. (2018). *Meaning-full disease: How personal experience and meanings cause and maintain physical illness*. Routledge.
- Bueno-Gómez, N. (2017). *Conceptualizing suffering and pain*. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine, 12(1), 1-11.
- Bullington, J. (2009). *Embodiment and chronic pain: Implications for rehabilitation practice*. Health care analysis, 17(2), 100-109.
- Bury, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption*. Sociology of health & illness, 4(2), 167-182.
- Dravitzki, T. (2015). *An interpretative phenomenological analysis of 'being religious' in emerging adults within a tertiary education setting*. Unpublished M.Sc. dissertation, Victoria University of Wellington.
- Dysvik, E., Natvig, G. K., & Furnes, B. (2013). *A narrative approach to explore grief experiences and treatment adherence in people with chronic pain after participation in a pain-management program: a 6-year follow-up study*. Patient preference and adherence, 7, 751.
- Finlay, L. (2012). *Debating phenomenological methods*. In *Hermeneutic phenomenology in education* (pp. 15-37). Brill Sense.
- Fisher, G. S., Emerson, L., Firpo, C., Ptak, J., Wonn, J., & Bartolacci, G. (2007). *Chronic pain and occupation: An exploration of the lived experience*. American Journal of Occupational Therapy, 61(3), 290-302.
- Flick, Uwe (2006). *An introduction to qualitative*. Translated into Persian By Hadi Jalili. Tehran: Nay Publication.
- Friesen, N., Henriksson, C., & Saevi, T. (Eds.). (2012). *Hermeneutic phenomenology in education: Method and practice* (Vol. 4). Springer Science & Business Media.
- Jackson, J. (2003). *Translating the pain experience*. Translation and ethnography: the anthropological challenge of intercultural understanding, 172-194.
- Jackson, J. (2005). *How to narrate chronic pain? The politics of representation*. PROGRESS IN PAIN RESEARCH AND MANAGEMENT, 34, 229.
- Kafle, N. P. (2011). *Hermeneutic phenomenological research method simplified*. Bodhi: An interdisciplinary journal, 5(1), 181-200.
- Koestler, Angela (2002). *Understanding Chronic Pain*. University press of Mississippi Jakson.

- Kotarba, J. A. (1983). *Chronic pain: Its social dimensions* (Vol. 13). Sage Publications, Inc.
- Kotarba, J. A. (1983). *Chronic pain: Its social dimensions* (Vol. 13). Sage Publications, Inc.
- Lavery, S. M. (2003). *Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations*. International journal of qualitative methods, 2(3), 21-35.
- Lavery, S. M. (2003). *Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations*. International journal of qualitative methods, 2(3), 21-35.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: Chicago University Press.
- Lubkin, I (2013). *Chronic illness: Impact and interventions*. Jones & Bartlett Learning.
- Morris, D (1991). *The Culture of Pain. Berkeley*. University of California Press.
- Rysewyk, S (2016). *Meanings of Pain*. Springer.
- Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2008). *Women in chronic pain: Sense of control and encounters with health professionals*. Qualitative Health Research, 18(7), 891-901.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge university press.
- Svenaeus, F. (2015). *The phenomenology of chronic pain: embodiment and alienation*. Continental philosophy review, 48(2), 107-122.
- Tabrizi, M (2016). *Qualitative research method in interpretive schools (Context and application)*. Tehran: Etelaat Publication.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Routledge.
- Weiss, Gregory L. (2016). *The sociology of health, healing, and illness*. Routledge.
- Williams, S (1993). *Chronic respiratory illness*. Routledge.
- Williamson, R. (2013). *Exploring the therapeutic self*. Unpublished Ph.D dissertation, City University of London.