



تهران | ۱۳۹۳

نویسنده: هاوی گرل

بیماری

مترجم: احسان کیانی خواه

سب شناسه | کارل، هاوی Carel, Havi
 عنوان و نام | بیماری/ هاوی گزل: ترجمه احسان، کیانی خواه.
 مشخصات نشر | تهران: نشر گمان، ۱۳۹۲.
 مشخصات ظاهری | ۲۵۲ ص: ۹/۵×۱۹/۵ س.م-
 شاب | 978-600-7289-00-6
 سایت اینترنتی | فیبا
 یادداشت | عربی اصلی: Illness : the cry of the flesh
 یادداشت | ص. [۲۴۱] - ۲۵۱.
 موضوع | این روس، ۲۴۱ - ۲۷۰ ق.م.
 موضوع | هایمر، مارتین، ۱۹۷۶ - ۱۹۷۹ م.
 موضوع | مرلو-پونتی، وریس، ۱۹۰۸ - ۱۹۶۱ م-
 موضوع | بیماری ها و شناسه
 موضوع | انسان شناسی قلبی
 موضوع | بیماری ها -- جنبه های اجتماعی
 موضوع | جامعه شناسی پزشکی
 شناسه افزوده | کیانی خواه، احسان، ۱۳۶۴
 رده بندی کنگره | ۱۳۹۲ ۹۴۶/۷۲۳
 رده بندی دیویی | ۶۱۰/۱
 شماره کتابشناسی ملی | ۳۳۵۸۷۷۹

این کتاب ترجمه ای است از :

| Havi Carel |

| Illness |

(Art of Living Series)

| Acumen publishing | London | 2008 |



| بیماری |

| Illness: the cross of the flesh |

| مجموعه "تجربه و زیست‌نگاری" |

| سرپرست و سرودن: خشایار دیهیمی |

| نویسنده | هانز آرون | Havel Carel |

| مترجم | احسان کیانی خورشیدی |

| ویراستاران | خشایار دیهیمی، مهنا فاضل |

| نمونه‌خوانی | مریم فیضی |

| بازخوانی نهایی | سونا آندرسون |

| بازبینی نهایی متن | م.ب. حاجیان |

| طرح روی جلد | بهرام داوری |

| مدیر هنری و طراح جلد | خشایار شایگان و محمود فاضل |

| نظارت فنی و چاپ | حمیدرضا صبوری |

| حرفه‌نگاری و صفحه‌آرایی | فرحناژ رسولی |

| لیتوگرافی | امین گرافیک |

| چاپ و صحافی | سپیدار |

| شابک | 978-600-7289-00-6 |

| چاپ اول | ۱۳۹۳ |

| شمارگان | ۱۷۰۰ جلد |

| قیمت | ۱۲۶۰۰ تومان |

| www.Gomanpub.com |

| info@Gomanpub.com |

فهرست

۱۱	سخن سرپرست خانواده
۱۷	مقدمه
۴۹	۱. بدن در بیماری
۷۹	۲. دنیای اجتماعی بیماری
۱۲۱	۳. بیماری به منزله کم توانی و سلامتی در عین بیماری
۱۶۷	۴. ترس از مرگ
۲۱۷	۵. زندگی در لحظه
۲۴۱	آمار و ارقامی درباره LAM
۲۴۳	منابعی برای مطالعه بیشتر
۲۴۴	کتابنامه

جسم فریاد برمی آورد: نمی خواهم گرسنه باشم،
تشنه باشم، و از سرما بر خویش بلرزم. زیرا هر که
فارغ از اینها باشد و بداند که همیشه چنین خواهد
بود حتی با زنوس نیز بر سر شادکامی درخواهد
افتاد.

اپیکور

سخن سرپرست مجموعه

«فلسفه» در این کشورها و همه فرهنگ‌ها، از جمله کشور خودمان، واژه‌ای بی‌بافت است. کتاب‌های فلسفه هم غالباً در قفسه‌ها در جایی قرار می‌گیرند به تناسب با همین ابهتشان باشد. به اصطلاح خودمانی، آن بالای تاقچه علم مردم هم به دیده احترام به فلسفه می‌نگرند هم در عین حال این می‌پرسند «کمتر کتابخوان عادی به سراغ کتابی می‌رود که عنوان فلسفه را یدک می‌کشد. به نظر آنها فلسفه خواندن کار هر کسی نیست و بنابراین عطایش را به لقایش می‌بخشند. و البته با وضع کنونی این تصور برادر از حقیقت هم نیست.

اما بگذارید کمی بیشتر مسئله را بشکافیم و توضیحات بدهیم. اکثر سؤال‌ها که مطرح می‌شود این است که «فلسفه چیست» و پاسخ معمولاً دو بخش دارد: از نظر لغوی فلسفه «دوستداری حکمت» یا «عشق به حقیقت» است، و از نظر رشته‌ای، دانشی نظری و انتزاعی. اما اولاً این پاسخ تا چه حد مقرون به حقیقت است، ثانیاً آیا این پرسش که «فلسفه به چه کار می‌آید؟» پرسشی بهتر نیست؟ اگر این قول مقبول تقریباً همگان را بپذیریم که خاستگاه فلسفه

یونان باستان و نخستین فیلسوف به معنای متعارف امروزی اش سقراط بوده است بحث شاید به مسیر دیگر و بهتری هدایت شود. می‌دانیم که سقراط در کوچه و خیابان و میدان می‌گشته است و سؤال‌هایی فلسفی را با رهگذران در میان می‌گذاشته است و البته شیوه خاص خودش را هم در این کار داشته است که به اصطلاح «مقاله‌محوری» نامیده می‌شود. اما سؤال‌های «فلسفی» سقراط از چه چیزی بود؟ سقراط عمدتاً سؤال‌هایی را مطرح می‌کرد که با زندگی و معنیت و خصائل افراد ارتباط داشت. و یونانیان طرف محاوره که لزوماً فیلسوف هم نبودند، از بحث درباره این سؤال‌ها پرهیز نمی‌کردند. امروز هم اگر نظیر همان سؤال‌ها از هر کس پرسیده شود هرگز نمی‌گویند این بحث‌ها فلسفی است پس من که فیلسوف نیستم درگیر آنها نیستم. اما هرگز از دوران سقراط فاصله گرفتیم و علی‌الخصوص پس از ارسطو و سب مابعدالطبیعه‌اش، فیلسوفان به دو دسته کلی تقسیم شدند: فیلسوفان «راه زندگی» و فیلسوفان نظری سیستماتیک. آن دسته اول همان راه سقراط را در پیش گرفتند، یعنی طرح سؤال‌هایی که به هر کس و در هر زمان و هر طریقی پیدا می‌کند و پاسخ به این سؤال‌ها «راه زندگی» هر کس را تعیین می‌کند. اما عده بیشتری در دسته دوم قرار گرفتند و به بحث‌های علمی و انتزاعی پیچیده پرداختند و اوج آن پدید آمدن فلسفه تحلیلی بود. دسته اول اکثراً به تجربه‌های زندگی و علی‌الخصوص زندگی خودشان پرداخت می‌کردند و سعی می‌کردند از این طریق بلکه به بهترین راه و روش زیستن (چه حیات فردی چه حیات اجتماعی) دست یابند. نوشته‌های اینان بسیار شبیه نوشته‌های ادیبان و شاعران بود. برای

همین آن دسته دوم که قدرت و وسعت بیشتری پیدا کرده بودند اینان را نه فیلسوف، بلکه همان شاعر و ادیب می خواندند یا حتی بعضاً شارلاتان هایی که دل از نوجوانان می ربایند. اما فیلسوفان هنر زندگی هم متقابلاً فیلسوفان نظری سیستماتیک را که فلسفه را امری غیر شخصی می دانستند و به بحث در کلیات اکتفا می کردند افرادی گمراه و خرافه پرور می کردند که فلسفه را از وظیفه اصلی اش، هر چه بهتر کردن زندگی است، دور می کنند و بدل به دانشی کاذب که به هیچ وجه نمی آید. افرادی نظیر مونتینی، پاسکال، شوپنهاور، کیرگگور، ارسن، و ... گزیستانسالیست ها را می توان در دسته اول قرار داد و حتی شاید بتوانیم پیگنشتاین را هم به آنها افزود. دسته دوم از فیلسوفان مدرن اسکولاستیک) آغاز می شوند و به فیلسوفان زبان ختم می شود. البته فیلسوفانی بنیابینی هم در این میان وجود دارند، مثل روسو، هیوم، کانت، و بسیاری دیگر. این بحث البته دامنه بسیار گسترده ای دارد اما هدف من از طرح اجمالی آن توضیح دادن دلیل برای ضرورت فراهم آوردن این مجموعه گسترده بود.

از نظر من فلسفه فقط رشته ای دانشگاهی نیست بلکه در دانشگاه خوانده شود و مختص عده خاصی باشد که در این رشته تحصیل می کنند. فلسفه به همه تعلق دارد و همه ما از کودکی سوالاتی طرح می کنیم که جنبه فلسفی آشکاری دارند. شاید کمتر کسی باشد که این سؤال های فشرده در این بیت گاه به گاه به ذهنش خطور نکرده باشد: از کجا آمده ام، آمدنم بهر چه بود / به کجا می روم آخر نمایی وطنم. در واقع همه این سؤال ها فلسفی هستند: از کجا آمده ایم، که هستیم، چه

باید بکنیم، معنای زندگی مان چیست، و عاقبت کارمان چه. تولد، مرگ، خوشبختی، نیکی، بدی، معیارهای زندگی، و همهٔ خصائل انسانی در دل این سؤال‌های فشرده نهفته‌اند. پس درست است که ما همه فیلسوف حرفه‌ای نیستیم، اما همه‌مان به مسائل فلسفی، در عیان و نهان، فکر می‌کنیم و این فکر کردنمان بر شیوهٔ زندگی و اندیشهٔ ما تأثیر می‌گذارد. پس فلسفه در این معنا یک دانش انتزاعی به درد خوردن و آشامیدن نیست. کتاب‌های «فیلسوفان هنر زندگی» به ما سخن می‌گویند و ما از طریق سخن گفتن با آنها به شیوه‌ها و راه‌های درست‌تر عمل کردن، چه برای اعتلای خودمان، چه برای زیستنی کردن جهان، کاستن از دردها و افزودن بر شادی‌ها پی می‌بریم.

متأسفانه در کشور هم‌نظران و نویسندگان و مترجمان فلسفه معطوف به کتاب‌های سری سیستماتیک است، کتاب‌هایی که خوانندگان احساس می‌کنند به نویسندگانش اصلاً تلاشی نمی‌کند تا زندگی را با همهٔ آشوب‌هایش، پوچی‌هایش، خوشی‌هایش، سرخوردگی‌هایش، اضطراب‌هایش و خلاصهٔ همهٔ زیب‌هایش درک کند، درگیرشان شود، و ما را نیز همراه با خودش درگیرشان کند. برعکس، این احساس به خواننده دست می‌دهد که با عقاید و انتزاعی روبروست که تقریباً هیچ ربطی به واقعیت ندارند. اما واقعیت این است که ما در زندگی‌مان با همهٔ این پدیده‌ها سروکار داریم و نیاز داریم به هر چه بیشتر از وضع زندگی‌مان و خصوصاً احساساتمان سر در بیاوریم، دست به داوری‌های ارزشی بزنیم، و مبنایی برای این داوری‌های ارزشی پیدا کنیم. فراتر از همه، ما سخت نیازمند درک

معنای زندگی و آشنایی با «هنر زندگی» هستیم. اما مجموعه کتاب‌های فلسفی که در ایران منتشر می‌شوند کمتر به این مسائل می‌پردازند و در نتیجه ما به لبه پرتگاهی دوسویه کشانده می‌شویم که یک سویش یا وانهادن فلسفه و یا صرفاً تبدیل این کتاب‌ها به کتاب‌های بالای تاقچه‌ای برای قمیز در کردن است، و سوی دیگرش، رها کردن همه کتاب‌های به اصطلاح «زرد» به قلم افرادی است که پاسخ‌هایی دمدستی به این سؤال‌ها می‌دهند و راه‌حل‌های یکسان آسان برای همه مشکلات همگان پیش پا می‌نهند که همه با آنها آشنا هستیم: «... برای شُبختی، ۲۰ راه برای غلبه بر اضطراب، ۵۰ توصیه برای زندگی زنانه و... انگار انسان‌ها ماشین هستند و می‌توان برای مشکلات افراد که تمام مشترک اما کیفیت متفاوت دارند، راه‌حل یکسانی عرضه کرد که کار هم بیفتد. این کتاب‌ها اکثراً به نظر من خطرناک هم هستند، برای افراد را از اندیشیدن به مسائل و مشکلاتشان معاف می‌کنند و نسخه‌ای می‌پسندند که همه به یکسان از آن استفاده کنند.

این موقعیتی خطرناک است که جامعه ما و آحادش را تهدید می‌کند. البته هرگز نمی‌توان با اغراق ادعا کرد که مثلاً با چنین مجموعه‌ای می‌توان به چنین نیاز معطل‌مانده‌ای پاسخ داد، اما به هر حال شاید گامی کوچک در این راه باشد. انتشار کتاب‌هایی فلسفی که نه فقط صدای عقل، بلکه با شور زندگی، با ما درباره مسائلمان سخن می‌گویند، آن هم نه با اعلام حکم قطعی در هر مورد، که قطعاً در توان هیچ‌کس نیست، بلکه با نور تاباندن بر زوایای تاریک و پیچیدگی‌های

مسائل زندگی و دعوت از خود ما برای تفکر بیشتر و یافتن راه حل های مخصوص به خودمان، یعنی فکر کردن به «هنر زندگی» با مدد گرفتن از «تجربه» دیگران.

عناوین این مجموعه پرشمارند و طبیعتاً بعضی حتی عناوین مشترک یا شبیه هم دارند، زیرا اینها مسائلی است که تقریباً همهٔ افراد هنر زندگی دغدغه اش را دارند: معنای زندگی، خوشبختی، نوع رستی، سرشت بشر، فضیلت، مبانی ارزش ها، شخصیت، هر یک از مسائلی که در این مجموعه آمده است، در هر ماه حداقل دو کتاب عرضه خواهیم کرد. امیدواریم با یاری شما بتوانیم باب تازه ای را در نشر کتاب های فلسفی بگشاییم.

این مجموعه تماماً پایانی ندارد، اما فعلاً در هر ماه حداقل دو کتاب عرضه خواهیم کرد. امیدواریم با یاری شما بتوانیم باب تازه ای را در نشر کتاب های فلسفی بگشاییم.

با اینکه کتاب های این مجموعه فلسفی هستند اما چون فلسفی به همان معنای خاصی هستند که توضیح دادم در عنوان مجموعه به جای لفظ «فلسفه» از «هنر زندگی» استفاده شده است، شاید که این بهتر منظور و مقصود این مجموعه باشد. در ضمن مجموعه «تجربه و هنر زندگی» همچنانکه از عنوان هر یک می بینید به دو دسته کتاب تقسیم می شود. کتاب های نظری «هنر زندگی» و زندگینامه ها، زندگینامه های شخصی، یادداشت های پراکنده و خاطرات به سرفا «تجربه زندگی» هستند.

خشایار دیهیم

مقدمه

اولین باری که به میدان می‌انتم کاری را انجام بدهم غافلگیر شدم. احساس کردم به من هم رسید انگار توانایی ام مهر تأییدی بود بر محدودیت امکانات وجودی ام. انگار انگلستان برگشته بودم و به یکی از این کلاس‌های فشرده تناسب‌بوم می‌رفتم. در این کلاس ورزشی طناب می‌زدیم، وزنه می‌زدیم، شنا می‌رفتیم و بسیاری کارهای دیگر می‌کردیم. چند نفری می‌شدیم و دو تا دختر لاتر می‌بودیم هم بینمان بودند. چند دور اول را مشکلی نداشتم اما جلوری که پیش من نفس کم آوردم. مشکل نه از ضعف عضلاتم بود نه از چالاکی من، و نه هم مناسبت نبودند؛ اشکال از ریه‌هایم بود. نفسم در نمی‌آمد. من مان‌سناه ترحم‌آمیزی به من داشت. لابد پیش خودش می‌گفته این زن تا به درد این کارها نمی‌خورد. در هر دور همین‌طور گُند و گُندتر می‌شدم. دفعات کمتری یک حرکت را تکرار می‌کردم و هر چقدر هم که جان می‌کندم نمی‌توانستم طناب بزنم. در تمام این مدت آن دو تا دختر

لاغر اندام زور بازویشان بیشتر می‌شد، وزنه‌شان را می‌زدند و خم و راست می‌شدند و بالا پایین می‌پریدند و طناب‌بازی می‌کردند. از کلاس که بیرون می‌آمدم سرخورده و کوفته بودم. چه جوری است که همه از پس این کارها برمی‌آیند آلا من؟ چرا اینقدر به نفس نفس می‌افتادم؟

آن همان هفته رفتم به یکی از کلاس‌های تقویت استقامت جسمانی. بعدی دوچرخه‌های ثابت می‌نشستیم و رکاب می‌زدیم و تمرین می‌کردیم. بعد از آن اضافه کرده بودیم. دوباره همان عجز و ناتوانی را تجربه کردم. رکاب زدن ناچار بودم مقاومت دوچرخه را تا صفر بیاورم پس. با این حال باز هم به سختی نفسم درمی‌آمد. این دفعه با اعصاب دردمند و دهن باز نگاه را ترک کردم. چرا بدنم اینقدر کم می‌آورد؟ همان موقع بود که یک بوهایی بردم: یک جایی کار ایراد داشت، خیلی هم ایراد داشت. جستجوهایم در اینترنت به جایی نرسید. رفتم پیش پزشکم و او هم مرا به تنفس و عکس از ریه‌ها نوشت. مجموعه این اتفاقات ابداً مرا قانع نکرد. عکس از ریه‌ها نوشت. ظرفیت ریه‌هایم به ۴۷ درصد از میانگین معمول برای زنی به سن و سال و اندام من کاهش پیدا کرده بود. ریه‌هایم آلوده می‌شدند و بودند که از ریخت و قیافه افتاده بودند و در عکس‌ها کاملاً مشخص بود. شبکه‌ای مرموز دیده می‌شد. پزشک رادیولوژیست توضیح داد: «عکس‌های بیشتری» گرفته شود. از دکتر پرسیدم: «مشکل چیست؟» گفت: «نمی‌دانم. تا حالا چنین چیزی ندیده بودم. ریه‌هایم مثل ریه‌های زن شصت‌ساله‌ای است که از پانزده سالگی روزی یک پاکت

سیگار کشیده». گفتم: «اما من که سیگار نمی‌کشم. وضعیتم کاملاً طبیعی است و همیشه هم سرحال و سلامت بوده‌ام. پس مشکل چیست؟» خانم پزشک هیچ جوابی نداشت بدهد و مرا فرستاد پیش مشاوره‌ای که در یکی از بیمارستان‌های نزدیک خانه‌مان کار می‌کرد. دو ماه بعد دوباره دیدمش. معاینه کاملی کرد و سر فرصت کلی سؤال پرسید. خانم سر حکمش را صادر کرد: «یک جور آسم نامعمول». چند روز بعد آسم تجویز کرد و از من خواست تا روند تنفسی‌ام را روی نموداری ثبت کنم تا ببیند استروئیدها و داروهای ضد آسم^۱ مفید بوده‌اند یا نه.

خیالم دیگر دست ندهد. آسم: عارضه عادی و قابل درمانی است. شکل و قیافه بر آزار شناسایی آبی‌رنگ قوت قلبم بود. با این حال هنوز هم این اسم نام‌آوریم جای شک و شبهه داشت، چون هیچ چیزی نبود که به نظر من عامل تحریک بیماری‌ام باشد و هیچ وقت هم پیش نیامد که به دلیل تنگی من ای تنفسی حمله خاصی به من دست بدهد. اما از ته دل می‌خاست همان تعبیر پزشک از کم‌کاری ریه‌هایم را باور کنم. غیر از این یک آزمایش هم دادم تا میزان پروتئین آلفا یک-آنتی‌تریپسین^۲ در بدنم بررسی شود.

۱. Bronchodilators؛ گشادکننده‌های برونش؛ از جمله داروهای ضد آسم هستند که برای باز کردن انسداد و تنگی نایزک‌ها و مجاری هوا در ریه‌ها تجویز می‌شوند. - م.

۲. Alpha 1-antitrypsin؛ پروتئینی در بدن که یکی از وظایفش محافظت از ریه‌ها است تا دچار تخریب بافت نشوند و نقیص این پروتئین از جمله سبب نارسایی‌های ریوی و بیماری‌های انسدادی در ریه است. - م.

و مطمئن شویم نقصی از این بابت ندارم. وقتی جواب آزمایش آمد و همه چیز طبیعی بود همانجا پشت میز پذیرش درمانگاه نفس راحتی کشیدم. طبق دستور پزشک اسپری‌ها را مصرف می‌کردم و روند تنفسی‌ام را روی نموداری می‌کشیدم. ولی اسپری‌ها اثری نداشتند. در نمودار، شدت جریانِ اوجِ بازدم^۱ آهسته اما پیوسته رو به کاهش می‌رفت. استان از راه رسیده بود. هوا حسابی سرد بود. دوچرخه‌سواری تا محل کار هر روز برایم سخت‌تر از قبل می‌شد. تا اینکه سرانجام آخر دم، آن اوایل مثل همه سرماخوردگی‌های معمولی بود که آب سینه‌ام می‌اندازند. هر روز که از خواب بلند می‌شدم پیش خودم تصمیم می‌گرفتم امروز دیگر باید حالم بهتر شود.

اما روز به روز بدتر می‌شدم و دو هفته از سرماخوردگی‌ام گذشته بود که دیگر ناچار شدم دوچرخه را کنار بگذارم و با اتوبوس بروم سر کار. دوچرخه‌سواری خیلی برایم مشکل شده بود. در سربالایی‌ها سرم گیج می‌رفت و دیگر به یک جور نفستنگی جدید عادت کرده بودم، نفس‌تنگی شدیدی همراه با سرگیجه و حالتی که پیش از این به خفگی شبیه بود تا کم آوردن نفس. بعد افتادم به سرفه و اینها عفوئت کرد که سابقه نداشت. سرفه‌هایم آنقدر شدید و دل‌به‌هم‌زن بود که آنقدر وزن کم کردم که دیگر نگرانِ احوالم شدم. ترسی شدید بر روی من سایه انداخت. آسم که این‌طوری نیست. پس چه چیزی به جانم افتاده است؟

۱ Peak expiratory flow؛ بیشترین حد سرعت یک فرد در بازدم است که با دستگاه کوچکی مخصوص سنجیده و مشخص می‌شود. در بیماری‌های ریوی این میزان کاهش می‌یابد. م.

پدرم که خودش هم پزشک است خیلی نگران بود. در درمانگاهی که ریاستش با اوست ترتیبی داد تا یک عکس سی‌تی‌اسکن از سینه‌ام بگیرند. صبح رفتم آنجا و پنج دقیقه طول نکشید که آمدم بیرون. آن روز تعطیل بودم و رفتم یکی از دوستانم را در کافه‌ای ببینم. کلی گفتیم و خندیدیم اما همین که راه افتادیم تا با هم در خیابان قدم بزنیم آمدن یک قسم به شماره افتاد که مجبور شدم خواهش کنم بفرستند راه بود. وضعیت عجیبی بود. عصر همان روز با یکی از دوستان در فیلم رفتیم. با هم رفتیم عینک آفتابی خریدیم و بعدش به کافه رفتیم و راجع به فیلم گپ زدیم. پا به ماه بود و مدت‌ها بود ندیده بودم و کلی حرف داشتیم. پدر و مادرم آمدند کافه دنبالم و از آنجا رفتیم درمانگاه تا نتیجه آزمایش‌ها را بگیریم. پدرم گفت در ماشین منتظرش بمان تا با ما برگردد؛ گفت چهار پنج دقیقه دیگر می‌آید.

وقتی دیدم بیست دقیقه گذشت پدرم هنوز برنگشته ترس و وحشت شدیدی برم داشت. می‌دانستم تن‌های ناگفته‌ای که در اعماق دل داشتم، دارند به حقیقت می‌پیوندند. استار کادس‌واری کم‌کم آشکار می‌شود. می‌دانستم آنچه نباید، دارد اتفاق افتاده. از ماشین پیاده شدم و دوان‌دوان به سوی درمانگاه رفتم. همان‌جا همان بخش سی‌تی‌اسکنی که صبح با خوشحالی از آن بیرون آمده بودم. مسئول پذیرش سعی کرد جلویم را بگیرد. کنارش زدم و وارد اتاق رادیولوژی شدم. پدرم پشت میز رادیولوژیست نشسته بود، آرنج‌هایش را روی میز گذاشته بود و سرش را به دست‌هایش تکیه

داده بود. نور اتاق را کم کرده بودند و صفحه نمایش عکس روبه‌رویم می‌درخشید. عکس ریه‌هایم را گذاشته بودند آنجا و رادیولوژیست با اشاره به آن داشت چیزهایی به پدرم می‌گفت.

رادیولوژیست با دیدن من که وارد اتاقش شده بودم، جایی که بیماران معمولاً اجازه ورود به آن را ندارند، جا خورد و از این کارم خوشش نیامد. رو به من گفت: «پس مریض تویی؟ می‌دانی چه شده؟» گفت: «نه، نمی‌دانم. چه شده؟» «بیا بنشین اینجا مطلبی بدهم راجع به بیماریات بخوانی.» آمدم جلوتر، خوردم به یک صندلی و نشستم رویش. یک کتاب نمای تشخیص بیماری داد دستم. حجم کتاب مرعوبم کرد. کتاب بنفش معتبری بود و پر از توضیح بیماری‌های مختلف. صفحه‌ای که کتاب را علامت گذاشته بود، صفحه‌ای که به بیماری من مربوط می‌شد. اشاره کرد به یک لغت طولانی در آن صفحه: لنفانژیولیومیوماتوزیس (lymphangioleiomyomatosis). پیش خودم گفتم این دیگه چیست؟ چه دارم به سرم می‌آد؟ نگاه کوتاهی انداختم به کلمات مبهمی که قابل فهم نبودنموتوراکس^۱، افیوژن کیلوس^۲، تاول‌های پراکنده^۳... اصطلاحاتی که نمی‌خواندم هیچ معنایی برایم نداشتند. سکوت غریبی بر اتاق حاکم بود. از اوضاع چنین برمی‌آمد که حضور من کاری را که داشتند انجام می‌دادند متوقف کرده بود و مزاحمشان شده بودم. دو نفر در دو طرف من ایستاده بودند.

۱. Pneumothorax در صد تجمع هوا یا گاز در حفره پلورال ریه. - م.

۲. Chylous effusion؛ حرکت و تجمع مایع لنف در حفره جنب ریه. - م.

۳. Diffuse Bullae

رادیولوژیست نشسته بودند که نکات پزشکی را یادداشت می‌کردند. هر کدامشان چراغ مطالعه‌ای داشت که قلمرو کوچکش را روشن کرده بود؛ دو دایره کوچک نورانی. سایه تاریک رادیولوژیست وسط این دو نمایان بود. دو زن جوان بودند در کنار یک رادیولوژیست ارشد. هر دو با چشم‌هایی خیره و شرمنده نگاهم می‌کردند.

رسیدیم به خط آخر صفحه. پیش‌بینی دوره بیماری: تا ده سال. پس از روز اولین علایم، نشستم همانجا، کتاب سنگین هم بغلم، پیش خودم گفتم: سال، آن موقع دیگر چهل و پنج ساله‌ام. ده سال، درد و ترس مثل مشت بر تنم فرود آمد. سخت می‌شود وجه جسمانی شنیدن خبرهایی که را برطرف کرد. یادم می‌آید نگاهی به اتاق انداختم و گنج بودم؛ همه چیز مثل قبل بود فقط زندگی من زیر و رو شده بود. با خودم گفتم جلوش بنگرید. این درست نیست. یکی بیاد درستش کنه. یکی یک کاری کنه. پی‌م‌دن به اینکه قرار بود همه چیز زندگی‌ام تغییر کند و دوری جدیدی شروع شود مثل روغن داغی که روی پوستم ریخته باشد تنم را می‌سوزاند. نیرویی نامرئی تنم را درهم می‌شکست. توصیف درد و ترس آن لحظه وجودم را فراگرفت دشوار است. اما حالا دیگر نمی‌توانم زندگی‌ام را بدون این درد و ترس تصور کنم.

رادیولوژیست داشت با پدرم حرف می‌زد. اصطلاح (تشخیص افتراقی)^۱ را شنیدم که تکرار می‌شد. روی حرف‌هایش

۱. Differential diagnosis؛ وقتی بخواهند بیماری خاصی را از چند بیماری با علایم نسبتاً مشابه به آن تشخیص بدهند این فرایند به کار می‌آید. -م.

من نبود. اما یک دفعه رو کرد به من و پرسید: «پشتِ بدنت لکه‌های قهوه‌ای روشن هم هست؟» گیج و سردرگم پرسیدم: «چی؟ چه جور لکه‌ای؟ چطور مگه؟» جوابم را نداد. گفت: «برگرد پشتت را نگاه کنم». بدون اینکه چیزی بگویم سارافونم را زد بالا؛ سارافون دوست‌داشتنی ارغوانی‌ام را که خواهرم دیروزش به من داده بود. بی‌حاشی‌گی گرفت کشیدش، صدای درزهای لباس را شنیدم و بعد به همان سمتی رفتم که با خشونت به آن طرف کشیده می‌شد. تنگی به پشتم انداخت و زیر لب گفت: «خیر، اثری نیست». بعدها فهمیدم می‌خواست بداند من مبتلا به نوع تک‌گیر (AM) یا تک‌گیر (lymphangioleiomyomatosis) هستم یا به بیماری ارثی توبروز (TSC) دچار شده‌ام که ممکن است اندام‌های دیگر مثل پوست را هم تحت تأثیر قرار بدهد. اما آن موقع توضیحی در این باره به من نداد. بعداً مارگی سارافون تشخیص بیماری‌ام را، اسمی که حالا روی گشتم‌ام، دوختم اما دیگر هیچ‌وقت نبوشیدمش.

یادم می‌آید حس می‌کردم تبرئه شده‌ام، من مریض بودم. مریضی‌ام جدی بود و اسمی داشت برای خودش. من حتی در کتاب راهنمای بیماری‌ها هم که بغلم گرفته بودم آمده بودم. بعد هم وقتی که از رادیولوژیست پرسیدم «خب، حالا چه کار کنم؟» او با من با رضایت خاطر از خودم این بود که خیلی خیلی دارم با قضیه رو می‌شوم. به خیالِ خودم یا باید دوره درمانی خاصی را طی می‌کردم یا

جراحی می‌شدم یا داروهای خاصی را مصرف می‌کردم. با خودم می‌گفتم یک مدت سختی می‌کشم اما بعدش حالم بهتر می‌شود. بنده معذبی کرد و گفت: «نمی‌دانم. کار من تشخیص بیماری است. درمانش دیگر با من نیست.» باز همه سکوت کردند. بعد یکی از آن خانم‌هایی که یادداشت برمی‌داشتند رو به من کرد و گفت: «جا خبر بدیت؟» دستپاچگی این زن و شوخ‌وشنگ‌بازی تصنعی را دوست نداشتم. من فهماندم که اوضاع خیلی خیلی خراب‌تر از آن است که فکر می‌کردم. به دستیارانش گفتم راه‌های درمان این بیماری را دنبال نکنند و جستجو کنند. وقتی متوجه شدم تقریباً چیزی از بیماری‌ام نمی‌دانم، فرو ریختم. در طول چهل و یک سالی که از حرفه‌اش می‌گذشت فداکاری می‌کردم. می‌دانم که به LAM روبه‌رو شده بود. حالا هم که داشت به من کمک می‌کرد، دنبالش می‌گشت. اینترنت اطلاعات تازه‌تری خاصی به ما نداد. فکر بازه و غذای آوری به ذهنم رسید: بیماری‌ام هیچ راه درمانی ندارد.

در ماه‌های بعدی هر روز یک حالی داشتم و این زمان احساسات گیج‌م‌کننده بود. اولش شوکه شدم، بعد افسرده. هیچ‌کدام از این‌که می‌دیدم هنوز ریه‌هایم خوب کار می‌کنند، خاترم آسود می‌شد. بعد همین که وضعیتم رو به وخامت می‌گذاشت پاک خودم را می‌بخشتم. اول اسپری‌های آسم همراهم بودند: در سه نوع مختلف. بعد اکسیژن آم‌ت: اول از این کپسول‌های استوانه‌ای قابل حمل و بعد ذخیره شبانه. بعد دورانی دیگری شروع شد، دوباره زمستان آمد و من بیشتر و بیشتر از پا افتادم. خیلی از کارها برایم غیرممکن شد: دیگر

نمی توانستم در سربالایی ها راه بروم، نمی توانستم راه بروم و همزمان حرف بزنم، نمی توانستم راه بروم و همزمان کار دیگری انجام بدهم، نمی توانستم بدوم تلفنی را که زنگ می زد بردارم، بدون توقف بروم طبقه بالا یا چیز سنگینی را حمل کنم. هر کدام از اینها نفسم را سخت تنگ می کرد.

نورها انگار دنیا هر هفته برایم کوچک و کوچک تر می شد. یک جوانی عجیب و غریبی روندِ رشدِ من از زمان کودکی به بزرگسالی برکس داده بود و هر هفته متوجه کار دیگری می شدم که می دیدم دیگران پیش من نمی آیم. عضویتِ ما در باشگاه لغو کردم. رفت و آمدهای دیگران بر من می شد. دیگر قیدِ بالا رفتن از مسیرهای شیب دار را زدم. در سفر که هفته به دهیم اسکا تا لند شوهرم و بقیه جمع رفتند کوه کِرِن نورم. من چون از خواب بیدار شدم و بار و بنه شان را بستند و کفش های کهنوردی شان را پا کردند و رفتند. من ماندم و یک مشت بچه خردسال و مادره شان که باید می رفتیم سوار تله کابین می شدیم. آخر که چقدر دلم خواست آن روز همراه شان بروم کوه پیمایی. چقدر دلم می خواست می رفتم در آن واحد و بی مقدمه شروع کنم به دویدن و رقصیدن و شیطانی کردن و بالا رفتن از مسیرهای سربالایی، بدون اینکه مجبور باشم هر دو سربالایتم تا نفسم سر جایش بیاید.

اما زندانی بدنم بودم و اسیر این ریه های نزار و ضعیف، اسیر بدنه ستانِ مشکلِ دم و بازدم، دردِ سینه و ترسِ از کار افتادنِ ریه ها.

باید یلاد می‌گرفتم لبخند بزخم و بگویم: «شما جلوتر بروید.» باید یاد می‌گرفتم از تلاش برای رسیدن به بقیه دست بردارم. باید یاد می‌گرفتم که گاهی اوقات به‌ناچار از دوستان و یا حتی از غریبه‌ها کمک می‌خواهم. یک روز با تاکسی رفتم سرِ کار و قصد داشتم با تاکسی هم به خانه برگردم چون کارم تا دیروقت طول می‌کشید. کپسول اکسیژن را همراه خودم نبرده بودم چون فکر می‌کردم وقتی نیازی به پیاده‌روی‌های طولانی نباشد مشکلی برایم پیش نمی‌آید. همان روز با یکی از هم‌انجمنه رستورانی رفتیم که شاید ۲۰۰ متر با محل کارم فاصله داشت. یادم می‌شود که با یک تنفس تازه کنم؛ مجبور شدم خواهش کنم و کسب و کسب را بیاورد. یادم است وقتی متوجه ناتوانی و ضعفم شد، گریه‌ها را می‌کردم و معذب شد. سعی خودش را کرد که برخورد خوبی داشته باشم و سعی کردیم بگوییم و بخندیم، اما نفسم در نمی‌آمد.

در ماه‌های بعد، روی دیگری از زندگی خود را به من نشان داد و رفته‌رفته خودم را با آن سازگار کردم. می‌پایاد روی میزانی شیب‌دار و مهم‌ترین مسئله‌ام بود و جای دوچرخه‌نارنگ را به خودم برقی گرفتم. یاد گرفتم آرام‌تر راه بروم و حرف بزخم، موقع رفتن آداس نجوم و خیلی خیلی مراقب باشم که چیزی را استنشاق نکنم. از گردوغبار گرفته تا ریزگردهای مواد غذایی. زندگی‌ام کندتر شد. من می‌کنم لابد آدم‌ها همین‌طوری پیر می‌شوند؛ همین‌طور که بدنم توانایی‌اش را از دست می‌دهد آرام آرام می‌فهمی دنیايت هم کوچک‌تر می‌شود. البته با این تفاوت که آدم‌هایی که پا به سن می‌گذارند دهه‌ها

فرصت دارند تا آمادهٔ چنین وضعیتی بشوند. اما من وقتی بیماری‌ام را تشخیص دادند سی و پنج سال بیشتر نداشتم.

از آن روز - ۱۰ آوریل ۲۰۰۶ - به بعد زندگی‌ام زیر و زبر شد، اما در عین حال همانی هم که بود ماند. دربارهٔ زندگی جسمانی‌ام، دربارهٔ نگاه مردم به بیماری و ناتوانی، و دربارهٔ ناتوانی از حرف زدن دربارهٔ آن - همه چیزهایی یاد گرفتم که به مراتب از دانسته‌هایم در دههٔ بی گذشتهٔ زندگی‌ام بیشتر بود. خودم را در موقعیت عجیبی می‌دیدم. جوان بودم و با این حال به نوعی پیر؛ در ظاهر سالم و سر حال اما در درون به شدت بیمار. پیش رویم آینده‌ای بود اما در عین حال گویی قبلاً وقوع هم در کمینش نشسته بود. حالا دیگر دنیای برزخی پیوستهٔ ریسمان آشناست. هر چه هست دنیای معمولی زنی در سنین سی تا پهل زندگی‌اش نیست.

فهمیدم باید زندگی‌ام را از نو بسازم. بلاید قید بعضی از دوستی‌هایم را می‌زدم. باید یاد می‌گرفتم به خودم سخت بگیرم و با بقیه گاهی تندی کنم. یاد گرفته بودم کسی غریبه‌ای نزدیکم آمد با غرولند و بدخلقی از خودم دورش کنم. یاد گرفته بودم همین که آدم‌ها می‌خواستند شروع کنند به پرسیدن سؤالات آزاردهنده، با آخم و تخم و لحنی بی‌حوصله جوابشان را بدهم. یاد گرفته بودم در سال و آرزوها و برنامه‌های زندگی‌ام تجدید نظر کنم. دیگر از این زندگی قبلی‌ام که مهار زندگی‌ام دست خودم است دست کشیدم. و مهم‌تر از همه اینکه یاد گرفتم آن چیزهایی را که هنوز داشتم دوست بدارم. تا جایی که خیلی از افرادی که مرا می‌بینند اصلاً متوجه بیماری‌ام

نمی‌شوند: البته تا وقتی که می‌بینند پیاده تا مغازهٔ سرِ خیابان می‌روم، چون آن وقت است که حد و حدودِ ناتوانی‌ام آشکار می‌شود. یاد گرفتم تعریف و تمجیدهایی را که از ظاهرِ سلامت و سرحالم می‌کردند با مهربانی و خوش‌خلقی بپذیرم؛ یاد گرفتم وقتی دستی برای یاری نبود طلبش کنم، فهمیدم مردم تا وقتی مستقیم نگویی، چیزی از بیماری‌ات نمی‌دانند. یاد گرفتم هم با تکبرِ مردم بی‌انتم، هم از خودم دورش کنم. خودم را وفق دادم. یاد گرفتم یانوس‌وار زندگی کنم: جوان و درعین حال پیر، به‌ظاهر سالم اما بیمار، خوش‌حال و بانگ‌دار اما به‌شدت غمگین.

تجربه‌هایی را که در بزمِ همگی باعث شد به فکرِ نوشتنِ این کتاب بیفتم، تجربهٔ بیماریِ من و همهٔ جنبه‌های آن است که بر تمام جنبه‌های زندگیِ انسان می‌گذارد. می‌بوهت که باعث شد راجع به این مسائل به فکر فرو بروم. این کتاب بر مبنای تجربهٔ شخصی من از زندگی با یک بیماریِ رو به وخامت و بالقوه کشنده است. مرضی که لا‌علاج است. چون فلسفه خوانده بودم تجربیاتم مرا بر این داناترین است به تأملی انتزاعی دربارهٔ تندرستی و بیماری بزنم: بینم این مفاهیم اصلاً به چه معنا هستند و بهترین راه برای درکشان چیست. می‌خواهم بدانم اینکے مطالعاتم را شروع کردم متوجه شدم زبان و مفاهیمی که معمولاً در توصیفِ بیماری به کار می‌روند نامناسب و نارسا و در اغلبِ موارد

۱. Janus؛ در اسطوره‌های روم، یانوس الهه‌ای است که دو صورت دارد، یکی گریان، یکی خندان. مجسمه‌اش را بر دروازهٔ شهر نصب می‌کنند که به معنای خوشامدگویی و خداحافظی است. -م.

گمراه کننده‌اند. هرچه می‌گذشت بیشتر می‌فهمیدم که چقدر زبانی که در دنیای پزشکی به کار گرفته می‌شود فقیر است و همین مرا به شک انداخت که درک ضعیفی از مفهوم بیماری وجود دارد که سبب این فقر زبانی می‌شود.

پس شروع کردم به فکر کردن به مفاهیم بیماری و تندرستی صرفاً بطوری که در دنیای پزشکی به کار می‌روند. بدین ترتیب پروژه تحقیقاتی جدیدی شکل گرفت که هدفش درک معنای فلسفی مفهوم بیماری بود. این کتاب حاصل همان پروژه است.

چرا پدیدارشناسی؟

عمده‌ترین دلیل که نیستم به مفهوم متعارف و معمول بیماری این است که این مفهوم ریشه در رویکردی طبیعت‌باور^۱ دارد. طبیعت‌باوری عنوانی است برای طیف وسیعی از دیدگاه‌ها که حرفشان در ساده‌ترین شکلش این است که واقعیت‌های مسلم طبیعی یا جسمانی برای توضیح دنیای طبیعی کافی نیست می‌کنند. از دیدگاه طبیعت‌باوران، فقط با توسل به امور جسمانی و فیزیکی می‌شود شرح تمام و کمالی از بیماری به دست داد. این شرحی هم عینی (و شیء‌کننده^۲) است، هم فارغ از سوگیری دیدگاه سوم

1. phenomenology

2. naturalistic

۳. نویسنده از دو واژه استفاده کرده که یکی objective به معنای عینی است و اشاره به نگاه طبیعت‌باوران به وجود خارجی و ملموس پدیده‌ها دارد، و واژه دیگری که در پرانتز آورده objectifying از همان ریشه است اما معنایش در

شخص بیان می‌شود. توصیف‌های طبیعت‌باور از بیماری کاری به کار تجربه اول شخص و تغییراتی که بیماری در زندگی فرد ایجاد می‌کند ندارند.

من پدیدارشناسی -وصف تجربه زیسته شده- را کارآمدترین رویکردی یافت‌م که می‌تواند بهترین مکمل برای شرح طبیعت‌باورانه از بیماری باشد. پدیدارشناسی تجربه اول شخص را در اولویت قرار می‌دهد و در نتیجه شرح عینی و سوم شخص دنیای پزشکی از بیماری را به چالش می‌کشد. اهمیتی که پدیدارشناسی برای تجربه خود را می‌محسوب می‌کند کاملاً انسانی زندگی روزانه قائل می‌شود. نگاه تازه‌ای به بیماری می‌کند. در توصیف پدیدارشناختی، بیماری دیگر یک اختلال بیولوژیکی صرف نیست که پزشکان متخصص معالجه‌اش می‌کنند. پدیدارشناسی به دلیل توجه و تأکیدی که بر تجربه ذهنی و درونی فرد بیمار دارد، بیماری را به شکل یک روش زندگی و تجربه دنیا و معاشات با سایر افراد تلقی می‌کند؛ نه آنکه بیماری را اختلالی جزئی در کارکرد کلی بدن بداند. در پدیدارشناسی توجه معطوف تجربه زیسته شدن اختلال است و نگاه معطوف اختلال کلی در عاداتها و تواناییها در اعمال فرد بیمار.

• اینجا فروگاستن و تبدیل کردن بیمار به یک شیء است که در نقد نگاه طبیعت‌باوران آورده شده، چرا که تنها به دید عینی و خارجی انسان را مورد بررسی قرار می‌دهند و در نتیجه او را در حد یک شیء که هیچ حس و سوژگی ندارد فرومی‌کاهند. -م.

با ذکر یک مثال شاید بشود کاستی‌های نگاه طبیعت‌باور را روشن‌تر کرد. کسی که افسردگی داشته باشد، توصیف فیزیولوژیکی بیماری‌اش اطلاعات بسیار ناچیزی از خود این بیماری به ما خواهد داد، تازه به فرض که بتواند چنین کند؛ اطلاعاتی از قبیل کارکردهای مغز، پیام‌رسان‌های عصبی^۱، میزان سروتونین^۲ و چیزهایی از این قبیل. بی‌شک اگر بخواهیم از چندوچون افسردگی به‌طور کامل سر در بیاوریم باید به تجربه افسردگی توجه داشته باشیم: بی‌خوابی و بی‌اشتهایی، کار تیره و تار، بی‌حوصلگی و حس آینده‌ای تاریک و غیره. اگر بخواهیم بدون نگاهی به تجربیات درونی و ذهنی توصیفی از افسردگی داشته باشیم، باید خیلی جان‌کنده باشیم تا بتوانیم این کار را به انجام برسانیم. این نشان می‌دهد شرح فیزیولوژیکی صرف یک بیماری، شرحی ناقص است.

نمونه دیگری از بیماری‌های ام.اس.^۳ است. در توصیف فیزیولوژیکی‌اش می‌گویند نارسایی قسمتی از سیستم اعصاب مرکزی است که به دلیل تخریب لایه میلین^۴ اعصاب و وجود آمده. اما در آن طرف، پدیدارشناسی این بیماری صحبت از عرش بدن می‌کند و ضعف و تجربه ترسناک از دست دادن بینایی و تعویض اعلام دیگر که همه‌شان زندگی فرد را دگرگون می‌کنند. (شرح جذباتی و گویی از پدیدارشناسی ام.اس. را می‌توانید در کتاب اس. کی تومز^۴ ببینید.) در چنین توصیفی حرف از دشواری‌های زندگی روزانه یک فرد می‌آید.

1. neurotransmitters

2. serotonin

3. Multiple sclerosis

4. S. Kay Toombs

به ام. اس. می شود، از ترس و نگرانی هایش درباره آینده و از وابستگی بیشتر و بیشترش به دیگران و چیزهای دیگر. البته پدیدارشناسی به هیچ وجه اهمیت توصیف فیزیولوژیکی بیماری ها یا مداخله بالینی پزشکی متداول و امروزی را رد نمی کند. بلکه قصدش این است که با تأکید بر اهمیت تجربه اول شخص مکمل این قبیل رویکردها به

بیماری باشد. همان‌طور که در برهه‌ای از زندگی مان بیمار می شویم. بیشترمان هم بر اثر ابتلا به بیماری این بیماری ها غزل خدا حافظی را می خوانیم. زندگی همه ما حتی متأثر از بیماری هاست. بیماری و زوال مشخصه های عمومی مسرعات زنده اند، چه بشری و چه غیربشری. پس چرا بیماری، به اول راسبتا به سرطان روده که نامه ای برایم نوشته بود، راز کوچک و تنیفی داشت که فقط بین بیماران رد و بدل می شود؟ مگر در این راز چه چیزی پنهان شده است؟ بیمار بودن چه حس و حالی دارد؟ در گام اول برای پاسخ بدین جور پرسش ها به رویکردی فلسفی نیاز داریم تا با کمکش بتوانیم تجربه بیماری را تشریح کرد. این کتاب پرده از راز کوچک و کثیف بیماری برمی دارد و تلاش می کند تا از رمز و رازهای بیماری کم کند، به امید که افراد در تجربه بیماری احساس بی کسی و تنهایی کمتری داشته باشند. عمومیت بیماری از یک سو و ماهیت خصوصی و منزوی کننده آن از سوی دیگر کلاف پُرگرهی است که امیدوارم در این کتاب رشته به رشته از هم بازش کنم.

پدیدارشناسی چیست؟

پدیدارشناسی نوعی رویکرد فلسفی است که مدافع توصیف تجربه زیسته شده و آگاهی انسان است و هستی و زندگی انسان را در دنیا در کانون توجه قرار می‌دهد و می‌کوشد نشان دهد این هستی و زندگی انسانی چگونه چیزی است. این رویکرد ساده و توصیفی است، تعبیر و تفسیر پدیده‌های پیچیده فلسفی درباره واقعیت را رد می‌کند و با پرسش‌هایی هم که درباره سرشت این واقعیت مطرح شده کاری ندارد. عموماً تأکیدش بر تجربه فردی ما و شیوه‌ها و راه‌هایی است که چیزها پدید می‌آیند (۱) را آنطور که به نظرمان می‌رسند ادراک می‌کنیم. شاید واقعیت آنچه ما از آن می‌فهمیم تفاوت فاحشی داشته باشد، اما پس بر سر آنکه چیزها «واقعاً» چه هستند برای ما غیرممکن است، زیرا تمام تجربه‌ها ما از چیزها به واسطه دستگاه ادراکی ما انجام می‌شود. ما هر چیزی را که تجربه می‌کنیم به شکل ذهنی تجربه می‌کنیم. ما نمی‌توانیم از بیرون آن بیرون بیاییم و با دنیای خارج تماس مستقیم داشته باشیم. از آن طرف هم نمی‌توانیم تجربه خودمان را با واقعیت چیزها مقایسه کنیم، چون در هر صورت باز هم در حال مقایسه یک تجربه با تجربه دیگری هستیم. ما نمی‌توانیم چیزی را خارج از تجربه خودمان تجربه کنیم. در نتیجه تمرکز پدیدارشناسی یا بر تجربه زیسته شده است و یا بر چیزها آنطور که به نظر ما می‌رسند (نه آنطور که خودشان در خودشان هستند). این نگاه را می‌شود در تقابل با توصیفی علمی و عینی‌نگر از دنیا قرار

داد. پدیدارشناسی به جای آنکه بکوشد سرشت حقیقی واقعیت را حدس بزند می‌گوید بیاییم به چیزی توجه کنیم که به‌سادگی در دسترسمان است: یعنی به کارکردهای متفاوت آگاهی انسان (مثلاً تفکر و باور) و تجربیات و ادراک‌هایمان (چیزها آنطور که به نظرمان می‌رسند). به همین دلیل هم نامش را به رسمیت گذاشته‌اند پدیدارشناسی: یعنی **لوگوس**^۱ یا دانش پدیدارها.

حالا چرا پدیدارشناسی رویکرد مناسبی برای بررسی و مطالعه بیماری است؟ فیلسوفان چندین دهه است که درباره مفهوم بیماری بحث و گفتگو کرده‌اند. در دهه اخیر این بحث‌ها بر محور دو نوع رویکرد به بیماری بوده است. یکی اینها رویکرد طبیعت‌باور است که در دنیای پزشکی حکمفرماست. افراد این رویکرد بیماری (یا مرض^۲، واژه رایج‌ترش) را اختلالی بیولوژیکی قلمداد می‌کنند. نگاهشان به بیماری فقط در حوزه اصلاح طبیعت‌باورانه است، یعنی فقط با استفاده از مفاهیم و چیزهایی که در دنیای طبیعی وجود دارند. بنابراین مثلاً ابتلا به آنفلوانزا به معنای بالارفتن دمای بدن از میزان طبیعی‌اش، التهاب گلو و آبریزش بینی است. همه اینها را می‌شود به‌طور عینی ارزیابی کرد و با اصطلاحات سوم شخص شرح داد. پزشک می‌تواند دمای بدن فرد مبتلا به آنفلوانزا را اندازه بگیرد. به گلویش نگاهی بیندازد و ببیند که مثلاً رنگش قرمز شده و آبریزش بینی فرد را مشاهده کند. اینها همه برای هر فرد ناظری قابل

1. logos

2. Disease

مشاهده‌اند و در نتیجه به‌سادگی می‌شود با اصطلاحات طبیعت‌باورانه، یا عینی‌نگر، توصیفشان کرد.

ولی آیا چنین شرحی از بیماری قانع‌کننده است؟ البته که نه، چون فرد بیمار احساس خیلی بدی هم دارد. شاید بیمار سردرد داشته باشد یا لرز کند؛ شاید سردش بشود یا حالت تهوع داشته باشد. چه‌بسی از این دست. چطور می‌شود با واژه‌های عینی این حالت‌ها را توصیف کرد و سنجید؟ کار بسیار دشواری است و گاه ناممکن. همان‌طور که بچل کوپر^۱ می‌نویسد، «ارائه هیچ‌گونه شرح بیولوژیکی از بیماری‌ها ممکن نیست چون این دسته از وضعیت‌ها [بشر] بنا به ماهیتشان بی‌دست‌یافتنی است و با هیچ دسته‌بندی طبیعی از حالت‌ها و اوضاع دنیا مطابق ندارند» (۲۰۰۲: ۲۶۱). اینجا است که پدیدارشناسی می‌تواند رویکرد طبیعت‌شناختی را تکمیل کند. به‌زودی می‌بینیم پدیدارشناسی از چه راه‌هایی می‌تواند به این هدف دست پیدا کند.

رویکرد دوم، رویکرد هنجارگرایی^۲ به بیماری است. هنجارگرایی یعنی کاربرد اصطلاحات رایج در جامعه برای ایجاد یک تعریف و تعیین یک پدیده خاص که در اینجا این پدیده همان بیماری است. به نظر هنجارگراها مفهوم بیماری بار ارزشی دارد و طبیعت‌باورها مبنی بر اینکه بیماری یک اختلال بیولوژیکی است، سخت‌بند است. هنجارگراها می‌گویند برای فهم بیماری باید تأکیدمان را برگردانیم بر اینکه جامعه چطور فرد بیمار را می‌بیند. مثلاً ما معتقدیم ابتلا به آنفلوانزا چیز بدی است. دلمان برای بیمار می‌سوزد و می‌خواهیم

1. Rachel Cooper

2. normative

کمکش کنیم. رویکرد هنجارگرا بیماری را چیزی تلقی می‌کند که باید به لحاظ ارزش‌های جامعه منفی ارزیابی شود، نه اینکه فقط اختلالی سولوژیکی به حساب آورده شود. ولی این رویکرد هم محدودیت‌هایی دارد. اینجا هم دوباره نگاه اول شخص کم است. در اینجا هم باز صدای خود بیمار شنیده نمی‌شود.

در هنجارگرایانه بیماری نگاهی دارد به درک جامعه از این عارضه به اشکال مختلفی که بیماری ممکن است شخص مبتلا را به لحاظ اجتماعی زمین‌گیر کند. ذکر این مثال شاید تفاوت هنجارگرایانه با طبیعت‌باورها را در این باره مشخص کند. در بعضی از قبایل سرخپوست آمریکای جنوبی، ابتلا به نوعی بیماری پوستی به نام اسپیروکاتوسیس دیمورومیک (dyschromic spirochaetosis) اتفاق خوبی به حساب می‌آید. این بیماری آنها طرح و نشانی که این بیماری روی پوست به جا می‌گذارد جذابیت دارد و در نتیجه این عارضه برایشان مطلوب و دلخواه است. از منظر هنجارگرایان، این عارضه پوستی در چنین قبایلی بیماری نیست چون جامعه نگاهی منفی نسبت به آن ندارد. طبیعت‌باورها این عارضه پوستی را بیماری قلمداد می‌کنند چراکه موجب تضعیف کارایی پوست و محافظت از فرد در برابر اشعه‌های ماورای بنفش و سایر منابع آلودگی خارجی می‌شود.

این دو دیدگاه هر دو مزایایی دارند و پیشینه پژوهشی گسترده‌ای را به وجود آورده‌اند. اما مسائل متفاوتی در ارتباط با بیماری وجود دارد که در هیچ‌یک از این دو رویکرد جایی ندارند. من در این کتاب

همان چیزی را در کانون توجه قرار می‌دهم که در این دو توصیف نمی‌آیند و آن هم پدیدارشناسی بیماری است. اما منظورم از پدیدارشناسی بیماری چیست؟ منظورم تجربه بیمار بودن است: بیماری آنطور که فرد بیمار تجربه‌اش کرده و با آن زندگی می‌کند. منظورم مجموعه تجربیات - جسمانی، روانی و اجتماعی - و تغییراتی است که بیمار به بیمار می‌اندازد. به نظر من بیماری روندی است که زندگی فرد را دگرگون می‌کند و جنبه‌های بسیار بد و در عین ناباوری جنبه‌های خوبی هم دارد. تعدد و تنوع تجربیات، تغییرات غافلگیرکننده و پراگندگی، و اشکال دگرگونی زندگی در نتیجه بیماری، همه موضوع این کتابند.

تجربیات شخصی که در این کتاب بازگو کرده‌ام صرفاً مثال‌هایی نیستند که برای روشن شدن مفاهیم فلسفی آورده باشم. فلسفه هم گاهی اوقات بیش از حد عینی است. از زندگی فاصله می‌گیرد و بیش از حد بر نگاه سوم شخص تأکید دارد. امیدوارم با ترکیب منظرهای اول شخص و سوم شخص، این عینیت، شخصی و فلسفی، فرم این کتاب انعکاسی باشد از محراب عینیت من در اینجا صادقانه و بی‌هیچ قصد دیگر بر این بوده که عینیت به بردن از هر دوی این دیدگاه‌ها را نشان بدهم. به همین دلیل این کتاب نه شرحی است از یک ماجرای شخصی و نه یک تأمل فلسفی محض درباره بیماری. جایگاهش به گونه‌ای است که به هر دو دیدگاه اشاره باشد (که گاهی کار بسیار دشواری بوده).

مروری اجمالی بر محتوای کتاب

هر فصل از دیدگاهی پدیدارشناختی به بررسی جنبه‌ای از زندگی که تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد می‌پردازد. امیدوارم توانسته باشم تا انتهای کتاب کولازی از بیماری خلق کنم که از زبان و دیدگاه خود بیمار و تجربه اول شخص بیان شده و در تقابل با دیدگاه سوم شخص را در برداردهای طبیعت‌باورانه و هنجارگرا به بیماری است.

بعد از این کتاب را از دیدگاهی پدیدارشناختی با سخن از بدن و دگرگونی‌اش به بیماری آغاز می‌کنم. فیلسوف فرانسوی، موریس مرلوپونتی (۱۹۰۱-۱۹۶۱)، تحلیل خیره‌کننده‌ای از بدن و ارتباطش با شخص‌بودگی (شخصیت) ^۱ دارد. به گفته مرلوپونتی، هستی انسان به واسطه تجربه ادراکی‌اش تجسم پیدا می‌کند و تعریف می‌شود. هر تغییری که در بدن من یا بدن جسمانی و ادراکی‌اش ایجاد شود سوژگی و ذهنیت فرد را هم دگرگون می‌کند. این دیدگاه آگاهی انسان را واجد جسمیت می‌داند و نشان می‌دهد که بشر را نمی‌شود درست فهمید مگر اینکه او را هم دارای جسم بدانیم و هم دارای دنیایی خاص. بنا به این تعریف بشر هم جسم‌یافته است و هم تجسم‌بخش ^۲ دنیاست، در نتیجه ارائه توصیفی از یک شخص بدون در نظر گرفتن این عناصر شرح و وصفی نارسا و ناقص خواهد بود. در یک چنین دیدگاهی، بدن انسان دستگاهی نیست که با آن یک شخص کار کند بلکه تجسم خود شخص است. ما همه همان

1. Maurice Merleau-Ponty

2. personhood

3. enworlded

بدن‌هایمان هستیم؛ آگاهی مجزا از بدن نیست. در نتیجه دیگر نمی‌شود بیماری را فرایندی صرفاً جسمانی دانست که تأثیری ثانویه بر خود فرد دارد. البته این حرف‌ها همان نگاه پیش‌پاافتاده و معمول نیست که می‌گوید در هنگام بیماری زندگی و تجربیات درونی فرد نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرند، اینجا با چرخش مفهومی عمیق‌تری سروکار داریم. دید پدیدارشناختی، بیماری را نمی‌توان یک اختلال بیولوژیکی صرف دانست. چون در وجود انسان هیچ چیز نیست که نام قابل ولوژیکی باشد. ما آگاهی تجسم‌یافته هستیم، بنابراین آگاهی را به لحاظ مفهومی و نظری و چه در عمل نمی‌توان از بدن جدا کرد. در نتیجه هر بیماری را باید از نو معنا کرد تا یگانگی مزبور هم در آن جاری باشد.

در گام بعدی نگاهی داریم به تغییراتی که در دنیای بیمار رخ می‌دهد. وقتی واژه «دنیا» را در نظر می‌آوریم، دو معنا به ذهن خطور می‌کند: یا منظورمان دنیای واقعی و فیزیکی است یا دنیای اجتماعی و فرهنگی. تغییراتی که در شیوه تجربه بیمار از دنیای واقعی به وجود می‌آید بدیهی هستند. فردی که روی سبیل چرخدار نشسته در مقایسه با فردی که تن و بدن سالمی دارد پس از بلندی‌های یک منطقه را به شکل متفاوتی ادراک می‌کند. به همین ترتیب، فاصله را هم نمی‌شود به شکلی عینی ادراک کرد. چیزی که شاید برای یک سالم نزدیک و دم دست به نظر برسد چه بسا از دید یک فرد بیمار دور و دشوار باشد. به دلیل تغییراتی که در توانایی‌های جسمانی یک شخص بیمار صورت می‌گیرد شاید لازم باشد که او هم دنیای

واقعی‌اش را دوباره برای خودش معنا کند و تغییراتی را در آن به وجود بیاورد. فاصله‌ها طولانی‌تر می‌شوند، سرایشی‌ها همچون کوه به نظر می‌رسند و راه‌پله به جای اینکه محل عبور باشد تبدیل می‌شود به مانعی برای عبور. دنیای واقعی برای فرد بیمار عوض می‌شود. فصل اول جغرافیایی از بیماری را به دست داده‌ام و کوشیده‌ام نشان دهم که هنگام بیماری دنیای پیرامون و طرز تعامل با آن چگونه تغییر می‌کند.

دنیای اجتماعی هم بر اثر تغییراتی که در توانایی شخص بیمار به وجود می‌آید، تغییر چشمگیری می‌شود. پدیدارشناسی با توجهی که به رابطه بین عامل^۱ و بدن دارد این تغییر را به‌طور دقیق نشانمان می‌دهد. امکان عامه‌ست، توانایی تأثیرگذاری در دنیا، پیوندی ذاتی با توانایی انسان به وجود، و انجام دادن کارهایی دارد که در جهت پیشبرد اهدافش است. اما بیمار که باشی توانایی‌ات در انجام کارها محدود می‌شود. به عبارت دیگر، کلیدی بدن به عنوان عامل توانایی‌بخش مستلزم توجه و برتری بیمار است.

تغییری که در بدن عینی ایجاد می‌شود فقط اثری جسمانی در پی ندارد، بلکه ممکن است اعمال شخص بیمار و سبب‌ها را به رسیدن به اهداف و کارکرد مؤثرش در دنیای اجتماعی و زندگی هم محدود کند. مثلاً افرادی که روی صندلی چرخدار می‌نشینند اغلب اوقات از این گله دارند که دیگران توجهی به آنها نمی‌کنند یا از موضعی بالا با آنها حرف می‌زنند یا طوری با آنها برخورد می‌کنند که

1. agency

انگار زبان نفهم هستند. تغییر نسبتاً ناچیزی در طرز قرارگیری بدن (یعنی حالت نشسته به جای ایستاده) عواقب گسترده‌ای در جایگاه اجتماعی این افراد و برخورد دیگران دارد. فقط بدنشان نیست که در اثر ناتوانی در راه رفتن دچار محدودیت‌هایی شده؛ عاملیتشان هم به دلیل این محدودیت جسمانی دگرگون می‌شود. بنابراین ماهیت تجسم یافته عاملیت و تغییر و تعدیل‌های عاملیت به دلیل محدودیت‌های جسمانی وجه مهمی از بیماری است. مسئله‌ای است که باز هم در رویکرد طبیعت‌باور مغفول می‌ماند.

در فصل سوم به طبیعت اجتماعی و دگرگونی‌اش در زمان بیماری می‌پردازم. پرسش اصلی این است که عاملان اجتماعی متفاوت در موقعیت‌های مختلف چه نسبتی نسبت به فرد بیمار دارند. مواجهه بیمار با متخصصان امور درمانی و برخوردش با غریبه‌ها را هم به دقت بررسی خواهم کرد. بعد از آن دربارهٔ هستی‌شناسی صحبت می‌کنم و فشارهایی که در زمان بیماری بر این روابط وارد می‌آید. خیانت و سرخوردگی، تهدیدی که بیماری می‌تواند ایجاد کند. فردی که نفر داشته باشد و ترس از بدن مبتلا هم مباحث بعدی هستند. آن‌ها خواهم پرداخت.

اما بیماری را می‌شود از دیدی دیگر به منزلهٔ وضعیتی اجتماعی برای یک فرد دید. آدم‌ها وقتی بیمار می‌شوند از عهدهٔ بعضی کارها برنمی‌آیند، نمی‌توانند نقش‌های خاصی را ایفا کنند و به فعالیت‌های مشخصی پردازند. در فصل سوم مفهوم بیماری را به منزلهٔ نوعی

محدودیت و ضعف در توانایی‌ها^۱ بررسی می‌کنم: به‌منزلهٔ فقدان آزادی و اختیار در انجام کارها، در کنش‌ها و در حرکات، این مفهوم را با توجه به آرای فیلسوف آلمانی، مارتین هایدگر^۲ (۱۸۸۹-۱۹۷۶)، می‌کاوم و با نگاهی به تعریف او از هستی بشر که آن را معادل «توانایی بودن» می‌داند. تعریف هایدگر از انسان با نظر به ایدهٔ او دربارهٔ طرح‌ریزی به بهترین شکل قابل فهم می‌شود. طرح‌ریزی یعنی آدمی در پیش‌رو وقف طرح و برنامه‌ای بکند که از آن راه هویت بشری‌اش تعریف شود. مثلاً اگر طرح و برنامه من این است که معلم بشوم، مطابق با هاست. طرح زندگی‌ام را می‌ریزم، برای این کار آموزش می‌بینم، برای فرستادن درخواست می‌دهم و غیره. به باور هایدگر این همان اساس هستی‌ساز است: توانایی او در اینکه چیزی باشد، نقشی را ایفا کند. یک معلم را، نقش موسیقیدان را و...

در بعضی از بیماری‌ها، به‌خصوص بیماری‌های روانی و مزمن، توانایی فرد در بودن و هست شدن به‌شدت کم می‌شود و ناچار باید از

۱. Dis-ability: با توجه به تأکید نویسندگان بر این واژه باید تفاوتی را بین این واژه و نزدیکش یعنی inability (به معنای ناتوانی مطلق) قائل شد. این اصطلاح به کار خودش هم اشاره می‌کند، فردی که گرفتار dis-ability شده هنوز قادر به انجام کارهایی هست اما این توانایی محدودیت‌هایی دارد که به او اجازه نمی‌دهد آزادانه و مثل بقیه این قبیل کارها را انجام بدهد. البته واژه disability به معنای معلولیت هم هست که اینجا به خاطر شیوه نگارشی این واژه معنای کلی‌ترش را در فارسی آورده‌ایم - م.

2. Martin Heidegger

3. projection

بعضی برنامه‌ها و طرح‌ها چشم بپوشد و گاهی اوقات، مثلاً در موارد حاد روان‌پریشی، فرد اصلاً به دشواری می‌تواند طرح و برنامه‌ای برای خودش متصور شود. من ابتدا این مشکل را مطرح می‌کنم و بعد نگاه تازه‌ای خواهم داشت به نظر هایدگر درباره هستی انسان که آن را به منزله توانایی در بودن دانسته. مثلاً اینکه چه می‌شود اگر پرسشی به شدت متفاوت را هم اشکالی از هستی انسان به حساب بیاوریم؟ انسان‌ها تا چه حد انعطاف‌پذیرند؟ در مواجهه با بیماری چه می‌توانیم طرح‌ها و برنامه‌هایمان را با شرایط وفق بدهیم؟ به پاسخ‌ها احتمالاً دست پرش‌ها هم خواهیم پرداخت.

با این حال، دیدگاه استتاری هم درباره بیماری وجود دارد. این دیدگاه را با طرح ایده هستی در عین بیماری، بیان می‌کنند. من با بررسی پیشینه‌های پژوهشی این چند سال در تیمار بیماران که با نگاهی پدیدارشناختی انجام شده، به ایده سلامتی در عین بیماری می‌پردازم و درباره نتایج پژوهش‌هایی بحث می‌کنم که در مورد واکنش بیماران و افراد معلول به بیمارستان‌ها انجام گرفته‌اند و اثری که این واکنش بر تندرستی آنها گذاشته است. دیدگاه سلامتی در عین بیماری، به جای اینکه تجربه بیمار را با معنای عینی، مثلاً اینکه بیمار چقدر از هنجارها فاصله دارد، ارزیابی کند، نگرش را معطوف تجربه رشد و بالندگی شخصی، و سازگاری و اکتشاف روابط چیزها می‌کند. با رویکردی پدیدارشناختی می‌شود این تجربیات را طوری به بیان درآورد که رابطه دگرگون‌شده فرد بیمار با دنیایش به شکل کامل‌تری توصیف و تجربیات او بهتر درک شود.

در این فصل پاسخ مثبتی هم برای این پرسش دارم که: آیا مبتلایان به بیماری‌های حاد و وخیم و افراد زمین‌گیر و معلول هم می‌توانند زندگی خوبی داشته باشند؟ من بیماری را به منزله نمونه‌ای غیرعادی از تجربه زیسته شده مطرح خواهم کرد، تجربه‌ای که در آن «قواعد مشارکت» معمول از نو نوشته می‌شوند و مستلزم تعدیل‌ها و خرابی‌ها برای فراوانی هستند. دو ایده اصلی - یکی اینکه بیماری باعث بیماری فرد می‌شود و دیگر اینکه ناملازمات سبب واکنش‌های خلاقانه‌ای فرد می‌شوند - مبنای پاسخ مثبت من به این پرسش هستند.

تسرس از منجر در بیماری جدی و وخیمی حضور دارد. پیش‌بینی منفی از دوره بیماری در هر سنی پرسش‌هایی را به ذهن می‌آورد از این قبیل که: باید از منظر رسم؟ چطور باید آماده مرگ خودم بشوم؟ آیا فردی که در مراحل پایانی و مرگبار بیماری‌اش قرار دارد به رغم اینکه می‌داند آفتاب عمرش بسیار کم است می‌تواند زندگی پرمعنایی داشته باشد؟ آیا بیماران باید در مورد مرگ فکر کنند و با آن کنار بیایند یا اینکه به سرنوشت محتومشان فکر نکنند؟ در فصل چهارم دیدگاه‌های متضاد هایدگر و اپیکور^۱ را دربارهٔ مرگ در برابر هم قرار می‌دهم.

از دید هایدگر فناپذیری مشخصه تعیین‌کننده هستی انسان است. برای اینکه از معنای زندگی سردرگم‌یاوریم باید بدانیم که زندگی مان متناهی است. انگاره هایدگر در مورد «هستی رو به سوی

۱. Epicurus؛ از فیلسوفان متقدم یونانی. - م.

مرگ^۱ از این رو به کار می‌رود تا وجود انسان را همبسته با مرگ بداند و به لحاظ زمانی متناهی. هایدگر که خود در زمره پدیدارشناسان محسوب می‌شود در بحثش راجع به مرگ با تناقض خاصی روبه‌روست: مرگ چیزی نیست که تجربه‌اش کنیم. به همین دلیل پدیدارشناسی‌اش را نه به مرگ، که به دید مردم نسبت به مرگ می‌دهد. «هستی رو به سوی مرگ» هم اصطلاحی است در وجود این سویه خاص که هایدگر می‌خواهد تحلیلش کند.

اپیکور را با رویکردی کاملاً متفاوت استدلال‌هایی منطقی را پیش می‌برد تا ترس ما از مرگ مقابله کند. اگر مرگ وضعیتی عدم وجود انسان است، پس دیگر ترسی ندارد. از یک سو دلیلی هم وجود ندارد که وقتی زنده ایم ترس از مرگ باشیم. آیا زندگی و مرگ آنطور که اپیکور می‌گوید کاملاً مجزا از هم هستند یا همسو با نظر هایدگر کاملاً درهم تنیده‌اند؟ به این موضوع در فصل چهارم می‌پردازم و ترس از مرگ را به منزله بخش جدایی‌ناپذیری از زندگی مورد بررسی قرار می‌دهم.

در فصل پنجم، یعنی آخرین فصل کتاب، عهد فلسفه‌درمانی را معرفی خواهم کرد و در ادامه مباحثی که اپیکور مطرح کرده به بخشی از آرای او اشاره می‌کنم که می‌گوید استدلال‌های فلسفه باید دوا برای روح و جان باشند. فیلسوفان متقدم در یونان فلسفه را به عنوان آکادمیک نمی‌دانستند که جدا از زندگی روزمره به آن بپردازند. برعکس، فلسفه مجموعه‌ای از مهارت‌های عملی بوده که می‌بایست

زندگی افراد را بهبود ببخشد و بهتر کند. در این فصل می‌خواهم در مورد بیماری، آن رویکردی را به کار گیرم که از تأملات فلسفی در مخری‌ها و ناملایمات زندگی یاری می‌گیرد. با هم می‌بینیم که درست به همان ترتیب که اپیکور استدلال‌هایی را علیه ترس از مرگ بیان کرد چطور با اتخاذ دیدگاه خاصی نسبت به زمان و زندگی در لحظه حال می‌تواند با زندگی با بیماری بهتر کنار آمد. در فصل پنجم برای پاسخ به پرسش عملی و کاربردی، یعنی «چطور می‌توانم با وجود بیماری زندگی خیری داشته باشم؟»، به فلسفه رجوع می‌کنم و منظر اول شخص تجربه شده بیماری را با منظر سوم شخص از تأمل فیلسوفانه کتاب هم قرار می‌دهم.

به این امید که افراد شاعر و فیلسوف و پزشک و روان‌شناس هم جزو خوانندگان این کتاب باشند. منتهای تلاش من این است که به خواننده‌ها توضیح دهم که چرا این کتاب را نوشته‌ام. من می‌خواهم داشت درباره اینکه چگونه به کارگیری یک رویکرد پدیدارشناختی می‌تواند بر کار پراهمیت این افراد اثرگذار باشد. چند پیشنهاد عملی هم مطرح خواهم کرد در این باره که چطور می‌شود رویکردی پدیدارشناختی را در حرفه‌های درمانی فلسفی گنجاند و منظر خود بیمار نسبت به بیماری‌اش را بیشتر مورد توجه قرار داد. در این کتاب وقتی از بیماری حرف می‌زنم منظور بیماری جسمانی است. چون خودم تجربه‌ای از بیماری‌های روانی نداشته‌ام. فکر کردم به صلاح است بحثم را به بیماری جسمانی محدود کنم. این به معنای انکار اهمیت بیماری‌های روانی یا رنجی که بر مبتلایان به این قبیل بیماری‌ها وارد شده نیست. به معلولیت هم فقط یکی دو جا

اشاره کرده‌ام (مگر وقتی که منظورم معلولیت خودم بوده). این بار هم مقصود انکار اهمیت معلولیت نبوده، بلکه فقط خواسته‌ام از طرف افرادی که شاید گرفتار مسائلی متفاوت هستند حرفی نزده باشم. تصور می‌کنم بین این سه عارضه نقاط مشترکی وجود دارد و تحلیل‌هایم در این کتاب شاید به بیماری‌روانی و معلولیت هم مرتبط باشد. هیچ ادعایی در مورد هیچ کدام از این دو ندارم.

هیچ عنوان هم ادعا نمی‌کنم تجربیاتی که داشته‌ام عمومیت دارد یا حتی مشابه تجربیات دیگران است. این تجربیات را با خوانندگان می‌آمیزم و می‌گذارم به این امید که با صحبت از آنچه بر من گذشته ترس از بیماری کمتر و آگاهی درباره‌اش بیشتر شود. امیدوارم با نگاهی به این وضع پدیدارشناسی به بیماری می‌کنم، بر این پیشامدی که تقریباً همگانی است و هر کسی ممکن است مبتلایش بشود پرتوی تازه‌ای بیننده باشم.