

Avtopatografije med etiko in poetiko

Patografija: opredelitev pojma in pomen v kvalitativnih medicinskih raziskavah

V življenjskih zgodbah in drugem gradivu subjektivne narave se oseba odloči, da bo pripovedovala o svojem življenju, kar se da popolno in stvarno, kolikor se ga spomni oz. o tistem delu življenja, za katerega meni, da je dobro, da ga poznajo tudi drugi. Zato je metodološko življenjska zgodba lahko dokaj popolna pripoved o vseh izkušnjah življenja kot celote, saj osvetljuje njegove najpomembnejše točke, povzema, kar se je komu zgodilo, pripoveduje o času od rojstva do časa pripovedovanja in iz tega obdobja poudarja pomembne življenjske dogodke, izkušnje in doživljanje. Od literarnih biografij se loči po izbiri subjekta (npr. preprost človek namesto javne osebe, neliteraren predstavnik tradicionalne družbe, etnične manjšine ali urbane podkulture). Ena od oblik subjektivnih pričevanj, ki se nanaša na bolezen ali invalidnost, je tudi patografija.

Da pripovedovanje zgodb o lastni bolezni dobrodejno deluje na bolnike, priznavajo številne kulture in tudi številne znanstvene discipline. Bolezen, zdravljenje in/ali smrt izzivajo prizadete, da osmislijo in ustvarijo sprejemljivo pripoved o tem, kar se zdi nerazložljivo. V tej zvezi je pripovedovanje zgodb oblika komunikacije, ki pomaga ljudem, da se uspešno soočijo z boleznijo in jo predelajo (Sunwolf, 2005: 2). Zelo pomembno je tudi poslušanje zgodb drugih, ker prizadete odmakne od lastnega strahu in bolečine, ob zgodbah drugih ugledajo prihodnost, doživljajo močno empatijo, z zgodbami spoznajo, kako je mogoče preživeti bolezen oz. sprejeti svojo fizično omejenost.

Spoznanje, kakšno moč ima zanje pripovedovanje, jih privede do avtobiografskih in biografskih pripovedi o bolezni, zdravljenju in smrti, do t. i. patografij. Stičišče patografij je zdravljenje celotne osebe. Še zlasti če je bolezen kronična, neozdravljiva ali je prognoza bolezni kakorkoli drugače travmatična za subjekt, je s to izkušnjo pogosto povezan tudi poskus govoriti ali pisati o njej.

Patografija, izraz, ki ga je skovala ameriška profesorica, medicinska antropologinja Anne Hunsaker Hawkins (Hawkins, 1999(a)), je vrsta (avto)biografije, ki osvetljuje bolezen, njene podrobnosti in simptome osebe.

- Lahko jo pišejo zdravniki, pacienti ali njihovi sorodniki. Če je napisana v tretji osebi, vključuje:
- verjeten vpliv in učinke bolezni na življenje in delo (zgodovinske) osebe ali skupine ali
 - celotno zgodovino pacientove zdravstvene anamneze.

Če je napisana v prvi osebi, je *avtopatografija* avtobiografska pripoved o bolezni in invalidnosti.

Avtopatografije izražajo upanje in strahove o bolezni. So vir bolnikovih razpoloženj in domnev o bolezni. Uporabne so lahko zlasti za zdravnike, če imajo le-ti premalo časa za bolnike, a se morajo kljub temu zavedati njihovih želja, potreb in strahov.

S pisanjem avtopatografij o bolezni pacienti in pacientke osvežijo izkustveno dimenzijo o bolezni in zdravljenju. Avtopatografije postavijo obolelo osebo v središče teh izkušenj in so nekakšno dopolnilo k zdravniški dokumentaciji. Z njimi primerjamo dva vidika: zdravnikovega in bolnikovega, ki se razlikujeta v predmetu obravnave in zgradbi. Zdravniško poročilo je navadno neosebna ugotovitev o bolnikovih simptomih, rezultatih testov in odzivu na zdravljenje.

Bolnikova avtopatografija pa je razširjena enoavtorska pripoved, ki postavlja bolezen in zdravljenje v središče avtorjevega življenja in ju povezuje z njegovim življenjskim smislom. Avtopatografije postavljajo zgodbo o bolezni v perspektivo posameznega bolnika in ponavadi niso zapisane samo zato, da bi dokumentirale izkušnjo bolezni. Napisane so tako, da pomagajo soočiti se z boleznijo in videti njen namen. Pisanje avtopatografij postane del zdravljenja in pomaga ljudem, da najdejo smisel v svojem težavnem položaju. V številnih primerih so avtorji avtopatografij tudi mentorji in vzor drugim ljudem in jim pomagajo v podobnih situacijah, v kakršnih so bili tudi sami. Zanje je smisel bolezni v pomoči drugim, in sicer z navezovanjem, izpovedovanjem in poglobljanjem v izkušnjo bolezni. V tem vidijo terapevtski pomen za druge. Pisanje o bolezni je pomembno za obolele in številni pišejo dnevnik ali zgodbe o svoji izkušnji, da bi tako razmislili o smotru svoje bolezni.

Vsaka zgodba zase, še zlasti pa analizirane in interpretirane zgodbe, lahko odstrejo številne medicinske in družbene probleme, npr. tiste v komunikaciji med zdravstvenim osebjem in bolniki, ali družbene predstave o bolezni.

A. H. Hawkinsova loči štiri vrste patografij (Hawkins, 1999(b): 128–129). Zgodbe, imenovane *didaktične patografije*, motivira izrazita želja pomagati drugim. V njih se pogosto mešajo praktični nasveti z osebnimi poročili o izkušnji bolezni in zdravljenja. Didaktični opisi izkušenj raka dojk omogočijo ženskam, da se začnejo zavedati terapevtskih alternativ, tako znotraj kot zunaj konvencionalne medicine. Te patografije se dotikajo kulturne problematike, kot so evtanazija, diskriminacija ali uporaba alternativne medicine, in temeljijo na predpostavki, da je bolnikova izkušnja kot ogledalo, v katerem se uzrejo bralci.

Druga vrsta zgodb so *jezne patografije*. Njihove avtorje motivira močna potreba, ki temelji na osebni izkušnji, da bi poudarili pomanjkljivosti različnih vidikov nege bolnika. Jezne patografije skoraj vedno poročajo o hudi pomanjkljivosti zdravstvenega osebjem, to je o pomanjkanju empatije. Zgodbe te vrste so pomembne, ker nas opozarjajo na probleme v medicinski praksi. Živo opisujejo, kako je bolnik lahko hkrati prejemnik in žrtev zdravstvenega sistema, katerega odličnost v tehnoloških in farmakoloških dosežkih lahko obenem tudi dehumanizira.

Tretji tip pripovedi je *alternativna patografija*; tudi ta je kritična do zdravstvenega sistema in podobno kot jezne patografije izhaja iz nezadovoljstva z medicino, a je brez jeznega obtoževanja. Razlikuje se tudi po tem, da avtorji ne kritizirajo toliko tradicionalne medicine, pač pa poskušajo najti alternativne modele zdravljenja. V njih lahko pričakujemo informacije o kombiniranem zdravljenju konvencionalne medicine z eno ali več alternativnimi terapijami brez vednosti lečečega zdravnika. Ta skupina zgodb je neprecenljivega pomena za opozarjanje

zdravnikov na privlačnost alternativne medicine in posebnih obravnav, ki mikajo bolnike.

Četrta skupina, *ekopatografija*, povezuje osebne izkušnje bolnikov s širšimi okoljskimi, političnimi ali kulturnimi problemi. Motivi teh zgodb so preroški: opozarjajo nas, da je bolezen znak veliko širših problemov, ki zadevajo našo kulturo v celoti.

Tako zgodbe o raku dojčk niso samo opisi, kako strašno je biti zelo bolan, ampak so tudi predelava teh izkušenj na načine, ki zdravijo. Zdravnikom ponujajo enkratno vpogled v izkušnje njihovih bolnikov in pogosto odkrivajo vidike, ki bi v zdravniškem srečanju z bolnikom ostali neartikulirani. Te zgodbe so lahko uporabne tudi z medicinskega vidika, ker:

- posredujejo bolnikove poglede na različne vidike zdravljenja;
- ponujajo širok pogled na bolezen, kot jo doživljajo bolniki, preden zbolijo in potem ko se srečajo z zdravnikom;
- opisujejo, s kakšnimi komunikacijskimi problemi se soočajo pri obiskih zdravnikov, kažejo na dobre in škodljive načine zdravnikovega sporočanja slabih novic, opisujejo zdravnike, ki izražajo (ali ne znajo izraziti) empatije, ponazarjajo bolnikove dileme, ko se soočajo z nasprotujočimi si nasveti različnih zdravstvenih strokovnjakov;
- dajejo informacije o alternativnih zdravljenjih iz perspektive bolnika, ki jih uporablja;
- razkrivajo družbeno držo in predvidevanja o raku dojčk, zdravljenju in ozdravitvi ter kažejo vpliv družbeno-kulturnih dejavnikov pri soočanju z zdravstveno situacijo.

Tako je antropološka analiza zgodb o raku dojčk lahko koristna ne samo za ljudi, ki te zgodbe zapisujejo, temveč tudi za zdravnike in za širšo družbo.

Družbeno-kulturni konteksti avtopatografij slovenskih žensk, obolelih z rakom dojčk

Avtopatografske izpovedi so delno že prisotne v poljudni medicinski publicistiki, in sicer kot krajše zgodbe. V Sloveniji jih objavljata reviji *Novice Europa Donna* in *Okno*, ki jo izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Občasno jih objavljajo tudi v drugih revijah, ki niso specializirane samo za raka dojčk. Osebne izpovedi je mogoče brati tudi na različnih spletnih straneh,¹ nekaj daljših osebnih zapisov žensk, ki so prebolele raka dojčk, je izšlo tudi v samostojnih publikacijah (Pušnik, 2002; Kovačec, 2006; Šnuderl, 2006; Rojec, 2008).

Ti spominski drobcji so napisani glede na različne potrebe po izpovedi ter didaktičnosti, ne družijo pa jih skupna metodologija ali teoretična izhodišča. Zato sem marca 2006 na Slovensko združenje za boj proti raku dojčk *Europa Donna* naslovila prošnjo za sodelovanje pri antropološki raziskavi raka dojčk na Slovenskem ter jih zaprosila za pomoč pri zbiranju podatkov o doživljanju in prestajanju te bolezni z vidika pacienta oz. ozdravljenca. Z njihovo pomočjo sem želela pridobiti zgodbe, ki bi bile med seboj primerljive, dovolj obsežne in podrobne ter reprezentativne za analizo. Ker sem raziskavo izvajala sama, je bilo jasno, da bi s klasičnimi intervjuji delo potekalo izjemno počasi, zato sem se odločila, da sestavim vprašalnik, ki bi usmerjal pišočce k tematiki, ki se mi je zdela akutna. *Europa Donna* je vprašalnik objavila aprila 2006 na svoji spletni strani² in ga junija istega leta po pošti poslala več kot 1000 članom oz. članicam.

¹ Glej spletno stran Društva onkoloških bolnikov Slovenije, rubrika Pogovori in komunikacija, podrubrika Pričevanja. http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pricevanja/; spletna stran Onkološkega inštituta v Ljubljani, rubrika Bolezni dojčke, podrubrika Izpovedi bolnic. <http://www.onko-i.si/bolezni-dojcke/BD12.htm>

² Mojca Ramšak, *Vprašalnik o doživljanju, prestajanju in soočanju z rakom dojčk*. http://www.europadonna-zdruzenje.si/index.php?id=161&news_id=47

³ Besedilni korpus Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU *Nova beseda* obsega 162 milijonov besed, ki so nabrane iz literature, znanstvenih in tehničnih izrazov, časnika *Delo* (1998–2005), zapisov sej Državnega zbora RS (1996–2004) ter mesečnikov *Monitor* in *Viva*. http://bos.zrc-sazu.si/s_beseda.html

⁴ Osmrtnice sem spremljala v treh dnevnikih (*Delo*, *Dnevnik*, *Večer*) od začetka novembra do konca decembra 2006.

⁵ Raziskava je bila v slovensko-angleškem jeziku objavljena ob desetletnici Europe Donne (Ramšak, 2007).

Namen vprašalnika je bil zaobjeti bolnike in ozdravljence obeh spolov, vseh starostnih skupin, iz podeželskega in mestnega okolja, z različnimi poklici in izobrazbo ter različnimi življenjskimi stili. V internetnem in poštnem povabilu k sodelovanju izbrane ciljne skupine so bili kratek opis in cilji raziskave, zagotovilo anonimnosti in zaupnosti sodelujočim ter kontaktne informacije.

Glavni viri za raziskavo so bili odgovori na obsežen vprašalnik s sedmimi sklopi vprašanj o raku dojk in odzivu družbe na bolezen, medicinska dejstva in statistični viri. Osebne zgodbe o bolezni se namreč razlikujejo od zdravniških patografij in pri razlagi včasih potrebujejo druge vire. Vsi ti viri se med seboj dopol-

njujejo, prepletajo in ustvarjajo globlji pomen bolezni ter bolezenskega stanja. Pri razkrivanju družbenih konstruktov v zvezi z rakom dojk, npr. metafor, sem pregledala še elektronsko verzijo Besedilnega korpusa slovenskega jezika od leta 2000 do 2006,³ osmrtnice,⁴ sledila elektronskim verižnim pismom in oglašom v zvezi z rakom v letih 2006 in 2007.⁵

Med junijem in novembrom 2006 je na vprašalnik odgovorilo šestinšestdeset (66) žensk, ki so zbolele ali prebolele raka dojk. Stopnja interesa za sodelovanje v raziskavi je bila odvisna od starosti, spola, pričakovanj, možnosti uporabe interneta in je bila odvisna tudi od socialnega statusa ter geografske regije. Večina odgovorov je prispela v prvih treh mesecih po objavi vprašalnika na internetu in distribuciji po pošti. Večji delež odgovorov, ki so prispeli v elektronski obliki (54,54 %), kaže, da so se na vprašalnik bolj odzivala respondentke z višjo stopnjo izobrazbe (od vseh jih je bilo z višjo ali visoko stopnjo izobrazbe 48,48 %). Respondentke so imele stalno bivališče v vseh slovenskih geografskih regijah, toda prevladovale so tiste iz večjih mest, zlasti iz Ljubljane oz. iz osrednje Slovenije (50 %). Tak odziv deloma sovпада s podatki oz. zemljevidi incidence raka v Sloveniji, kjer je obolevnost za rakom večja v zahodni in osrednji Sloveniji, proti vzhodu pa se zmanjšuje. (Bizjak, 2001: 691) Najstarejša respondentka je bila rojena leta 1925, najmlajša pa leta 1970. Sicer jih je bila večina rojena v petdesetih letih 20. stoletja, kar pomeni, da spadajo v starostno skupino žensk z največjimi dejavniki tveganja, torej v starostno skupino med 50. in 70. letom. Največ žensk, ki so zbolele za rakom dojk in odgovorile na vprašalnik, je zbolelo v starosti 46–50 let. Med respondentkami so prevladovale poročene ženske (62,12 %) z dvema otrokoma (57,57 %), kar ustreza ugotovljenemu vzorcu v zadnjem desetletju 20. stoletja, ki kaže, da je večja umrljivost zaradi raka dojk med poročenimi, univerzitetno izobraženimi ženskami. (Artnik, 2005: 75) Zaradi specifičnosti vzorca respondentk je treba opozoriti, da so izsledki raziskave ali posploševanje na vse slovenske bolnice z rakom dojk omejeni. V vzorcu zlasti manjkajo samske ženske brez otrok, ženske z osnovnošolsko in poklicno izobrazbo ter tiste, ki se teže soočajo z boleznijo in o njej ne želijo pisati ali govoriti. Manjkajo torej tiste skupine žensk, ki jih bolezen bolj stigmatizira zaradi njihovega stanu, izobrazbe, osebnih prepričanj ali družinskih razmer. O tej stigmatizaciji sem se pozneje še večkrat pričala, zlasti v skupinah za samopomoč, kjer so ženske na podlagi moje raziskave navajale še številna druga področja odrinjenosti, o katerih prej nisem imela tako obsežnih podatkov.

Respondentke, ki so se odzvale, sem povabila, da lahko pozneje še kaj dodajo, če želijo, recimo, če so prvič kaj pozabile ali si niso upale zapisati. 10 % vseh žensk je izkoristilo ponujeno možnost, da se znova izpovedo ali da se čustveno razbremenijo. Pri tem so se podobno kakor tiste, ki niso poslale dodatka, zelo značilno opravičevale, ker so »tako na dolgo pisale«, ker »dolgovezijo«, za

»neurejeno obliko« in za »slovnično pomanjkljiv jezik ter nerodno pisanje«, se vnaprej zahvaljevale, »če bom vse prebrala«, ker smo se »spomnili nanje«, ali že na začetku podvomile, »kaj si bom mislila, ko bom prebrala pismo«. S temi pomisleki so pravzaprav potrjevale že pregovorno resnico, da so navajene na odnos zdravniškega osebja, ki zanje nima ali si ne more vzeti dovolj časa. Ravnale so podobno, kot so se naučile ravnati v ambulantah in bolnišnicah, namreč da odgovarjajo čim krajše, da ne bi bili zdravniki še pod večjim pritiskom.

Pomanjkanje časa je dejavnik, ki preprečuje zdravnikom, da bi se poglobili v obrobne, navidezno nebitvene dejavnike, ki pa se pozneje lahko izkažejo kot zelo pomembni, hkrati pa blokira bolnika, da bi izrazil svoje bojazni, da bi spraševal (Ule, 2003: 180). Tudi respondentke so menile, da bi bilo sebično, da bi mi »kradle čas«, kar kaže na to, da so se naučile že ritualnega tradicionalnega strahospoštovanja do zdravniškega poklica in njihove avtoritete.

Nekatere ženske so ob tem poslale še svoje pesmi ali že objavljene zgodbe na to temo, odlomke iz nastajajočih avtobiografskih knjig, fotografije iz časa po okrevanju ali nove plakate v zvezi z bojem proti raku dojke. Nekatere ženske so me dodatno prosile, da ostanejo neprepoznavne, čeprav jim je anonimnost že bila zagotovljena na začetku raziskave; toda večina je poslala svoj polni naslov in telefonsko številko, če bi od njih potrebovala še kakšno informacijo. Nekatere so poslale enega ali več dodatkov k prvotnim odgovorom in nekatere so se z menoj želele srečati osebno.

Veliko žensk mi je zastavilo praktična vprašanja, želele so zdravstvene nasvete ali slišati moje mnenje o alternativnem oz. komplementarnem zdravljenju oz. so si želele zgolj slišati, da so bile njihove intimne odločitve pravilne. Ker nisem zdravnica, temveč etnologinja in filozofinja, jim nisem mogla dati zdravstvenih nasvetov, temveč le nasvet o pomembnosti skrbi zase, o tem, da morajo najprej poskrbeti za svoje zdravje in dobro počutje ter se šele nato ukvarjati z vsakdanjimi problemi. Menila sem, da tak splošen nasvet ne bo naredil nikakršne škode in da bo celo stimulativen za tiste ženske, ki se srečujejo z negativnimi čustvenimi stanji po diagnozi ali na začetku zdravljenja. Strah pred smrtjo takoj po postavljeni diagnozi je univerzalen; in glavni strah vseh je, da so na pragu smrti. To je tudi opomnik, da je življenje kratko in da jim morda v njem ni uspelo narediti ali doseči pomembnih stvari, ki so si jih nekoč želele. Takoj po prvem šoku se namreč ženske soočajo z emocionalno zmedo, samoobtoževanjem, samoto, občutki sramu, ker so zbolele, zavedanje o vrednosti življenja se okrepi. Zato potrebujejo veliko spodbud, da se lažje soočijo z novo življenjsko situacijo, da sprejmejo bolezen in da ponovno zgradijo samospoštovanje in pozitivno samopodobo.

Na začetku, v povabilu in predstavitvi raziskave, je bila vsem sodelujočim obljubljen popolna anonimnost, in sicer tudi, če bi se podpisali. Njihova identiteta v nobenem primeru ne bi bila razkrita. Kljub temu je 21,21 % žensk dodatno prosilo za zagotovilo, da ostanejo neprepoznavne. Za nekatere respondentke je odgovore v njihovem imenu poslal kdo drug, nekatere so jih poslale anonimno ali pod psevdonomom. Razlogi za zaskrbljenost, da bi bile prepoznavne v družini ali v družbi, da bi jim bilo zaradi bolezni nerodno ali da bi bile napačno razumljene, če bi bile podpisane, izvirajo v glavnem iz miselnosti, ki bolnikom z rakom pripisuje krivdo za njihovo bolezen. Njihove prošnje za anonimnost so bile tudi močan dokaz prepričanja, da živimo v družbi, ki neposredno krivdo za bolezen pripisuje bolniku, bodisi ker je izbral nezdrav način življenja bodisi ker ni dovolj skrbel zase. Biti bolan ali imeti bolezen, ki je deloma lahko posledica nezdravega načina življenja, je neuspeh, včasih tudi moralna pomanjkljivost ali znamenje šibke volje. Ta prepričanja so izrazile v pojasnilih, s katerimi so upravičevale svojo potrebo po neprepoznavnosti. Kot glavne razloge, zakaj jih skrbi, da bi bile prepoznane, so navajale naslednje:

- živijo v majhnem kraju, v katerem se vsi dobro poznajo;
- jih je sram in da se počutijo krive, ker so sploh zbolele;
- ne prenesejo pokroviteljskega odnosa ljudi, ki bi jih pomilovali, če bi izvedeli;
- ne želijo poslušati nasvetov ljudi, ki se imajo za pametne, a jim manjka rahločutnosti;
- ne želijo se počutiti, kot da so na smrtni postelji;
- skrivajo svoja čustva in spremenjene spolne potrebe pred možem ali partnerjem;
- mož ali partner je zaradi njihove bolezni imel razmerje z drugimi ženskami, ki so med drugim pričakovale, da se bo njihov ljubimec znebil »neuporabne« žene;
- same se želijo soočiti z rakom dojk in ne želijo obremenjevati drugih ljudi;
- nočejo se zameriti nekdanjim ali lečečim zdravnikom, ki so jih po njihovem mnenju neustrezno ali prepozno obravnavali, čeprav so se s težavami oglasile pri njih pri prvem sumu na raka dojk.

Njihova dodatna previdnost je poleg omenjenih razlogov nekako pričakovana, saj tudi širše v družbi opažamo rast nezaupanja v učinkovitost državnih ustanov in organov.

Vse prispеле odgovore so napisale ženske, čeprav sem z raziskavo nameravala zajeti tudi tiste redke *moške*, ki zbolijo za rakom dojk. Razlogov za to je več. Rak dojk je pri moških izjemno redek, v Sloveniji prizadene od dvanajst do trinajst moških na leto. Po izkušnjah onkologov se moški tudi težje odločijo za to, da bi se osebno izpostavili, ker se počutijo veliko bolj stigmatizirani kot ženske.

Zato moški tudi redkeje poročajo o svoji bolezni, redkeje sodelujejo v skupinah za samopomoč, odlašajo z zdravljenjem, se poskušajo čim manj pritoževati, ostati pod kontrolo, zanikajo in potlačijo svoja čustva ipd. (White, 2006: 132–133, 144).

Vse našteje oblike sodelovanja pri raziskavi so vplivale tudi na vsebino odgovorov. Večina respondentk je poskušala odgovoriti na vsa vprašanja, tudi če niso mogle dati konkretnih informacij, po katerih sem spraševala. Disciplinarnost in volja, ki so jo pokazale pri odgovarjanju, izhaja vsaj iz treh dejstev:

- rak dojk je njihovo vsakdanje življenje discipliniral v številnih vidikih;
- bolezen je temeljito spremenila njihove življenjske prioritete, najpomembnejše je postalo ostati živ;
- visoka stopnja sodelovanja dokazuje, da v Sloveniji še vedno primanjkuje možnosti za tovrstno pripovedništvo o bolezni in da avtopatografije raka dojk niso dovolj upoštevane kot možna terapevtska metoda.

Na prvi pogled očitna značilnost vseh odgovorov se kaže tudi v tem, da so se ženske z njimi poskušale upreti družbeni izolaciji, ki jo prinaša ta kronična bolezen, čeprav npr. večina navaja, da se je medsebojna pomoč v ožji ali širši družini v času bolezni povečala. Družbeno izolacijo so dojemale kot nezainteresiranost širšega občestva za konkretne subjektivne težave med zdravljenjem ali rehabilitacijo. Občutek, da jih razumejo, bi jim omilil strahove, olajšal čustveno napetost ali celo izboljšal kakovost življenja.

Retorika metaforičnega izražanja v patografijah o raku dojk

Čeprav so metafore literarna izrazna sredstva, so pogoste tudi v medicini. Pomemben del metafor izhaja iz lastnosti človeškega telesa, saj svoje telo najbolj poznamo in ga najbolj čutimo. Medicinske metafore so bile zelo razširjene v starejši literaturi, kjer so opisi bolnih teles pome-

nili kritične razmere, v katerih je lahko en okvarjen del uničil ves sistem, zelo pogoste pa so tudi v vsakdanjem govoru, in to ne samo, kadar govorimo o bolezni in zdravju.

Zgodovina metaforičnega mišljenja o telesu vključuje številne podobe, prevzete iz umetnosti, tehnologije in zlasti iz arhitekture. Nekatere metafore, ki jih najdemo npr. v pridigah, poeziji, pravijo, da je telo svetišče, druge, ki zvenijo bolj znanstveno, primerjajo telo s tovarno, potem s trdnjavo. Podoba telesa kot trdnjave je že zelo stara, pri čemer je bolezen metafora za smrtnost, za človeško krhkost in ranljivost (Sontag, 1991: 94). Bolniki za razumevanje bolezni uporabljajo veliko tehničnih metafor. Za srce pri srčnih boleznih npr. uporabljajo metaforo črpalka, za možgane je metafora računalnik, telo je stroj, ki se ga da popraviti, zakrpati ipd. Te mehanicistične razlage pa so lahko nadgrajene še z religioznimi predstavami o kaznovanju, o duhovih, z lastnimi pričakovanji in seveda z znanjem. (Mabeck in Olesen, 1997: 273–278)

Številne medicinske metafore se prenašajo tudi na druga področja vsakdanjega življenja, npr. v politični jezik, v šport, v komunikologijo ipd. Tako imamo npr. »*rak na telesu slovenskega naroda*«, različne »*rakaste rane 21. stoletja*«, težave, ki se »*razraščajo kot rak sovražstva*«, ali druge travme, ki se širijo kot »*rak ter zastrupljajo medčloveške in mednarodne odnose*«. Tu in tam celo zasledimo, da je »*internet komunikacijski rak, ker neizčrpno veriži informacije*«. Če je kaj v družbi podobno raku ali spominja na katerokoli drugo bolezen, je gnusno in grdo ter nesprijemljivo. V preteklosti so bile take predstave v glavnem vezane na epidemije, na bolezni kot kolektivne nesreče. V zadnjih dveh stoletjih pa so se kot metafore zla uporabljale bolezni posameznika. Besede, s katerimi opisujemo raka, spominjajo na katastrofo, takrat govorimo o nenormalni in nelogični rasti. Rak in ne bolnik je ta, ki ima energijo, rak je zunaj nadzora. Uporaba metafore raka v političnem govoru upravičuje ostre ukrepe, kar podpira splošno razširjeno mnenje, da govorimo o usodni bolezni. Metafora bolezni v političnem jeziku nikoli ni nevtralna. Bolezen kot metafora se pogosto uporablja kot podpora obtožb na račun korumpiranosti ali nepravilnosti v družbi. Metafore, ki jih navdihujejo hude, a ozdravljive bolezni na eni strani ter usodne bolezni na drugi, se v glavnem uporabljajo za izražanje močnih občutkov. Simbolika bolezni se uporablja za izražanje zaskrbljenosti za družbeni napredek (Sontag, 1991: 60, 64, 73, 84), lahko pa se zlorablja npr. v volilnih kampanjah. Za premamljanje volivcev se uporabljajo slogani, ki vabijo, naj volijo kandidata, ki je prebolel raka, torej tistega, ki je zmagovalec tudi takrat, ko gre za spopad s smrtjo. Posthumne metafore o javno izpostavljenih osebah, npr. o politikih, ki so imeli raka, so dobesedno diametralno nasprotne od tistih, ki so jih mediji konstruirali še za časa njihovega življenja.

Pri metaforah, ki temeljijo na človeški anatomiji, so prisotna nasprotja, pri njihovem razumevanju pa je treba vedeti, kaj te metafore dobesedno pomenijo za tiste, ki jih izrekajo, ali za tiste, ki so jim namenjene. O čem najpogosteje govorimo, ko se pogovarjamo o bolezni? Kakšno simboliko uporabljamo? Kakšna so nasprotja, ki jih nezavedno izražamo v metaforah? Katere metafore uporabljamo pri raku, v kakšnih okoliščinah in s kakšnimi poudarki?

Poglejmo primere iz vsakdanjega življenja, razporejene po logiki nasprotij nekaterih orientacijskih metafor, ki sta jih uvedla Lakoff in Johnson (1980: 15). Opogumljena z njuno tipologijo orientacijskih metafor sem dodala še nekatere druge tipe, ki so bili pogosti v odgovorih mojih respondentk. Ti tipi so: zgoraj – spodaj, zunaj – znotraj, teža – lahkost, spredaj – zadaj, vključen – izključen, globok – plitek, osrednji – obrobni, svetlo – temno, sladko – grenko, življenje je potovanje, cilj je destinacija, barvnost – brezbarvnost, trpnost – dejavnost. Zadnjo kategorijo bomo podrobneje obravnavali še v naslednjem poglavju, pri vojnih medicinskih metaforah, ki so pravzaprav ekstremna orientacijska metafora, ki poudarja dejavnost.

zgoraj = dobro # spodaj = slabo

Bolezen je spodaj in zdravje je zgoraj. To je osnovna metafora, ki izhaja iz anatomije človeškega telesa, kjer je zgornja polovica telesa, še zlasti glava, »dobra«, spodnja, od pasu navzdol, pa »slaba«. Radi rečemo, da smo »čisto na tleh«, kadar se slabo počutimo, »sesedemo se«, kadar smo utrujeni, »omedlimo« ali pri hujši obliki »pademo v komo«. Kadar smo hudo bolni, nas »bolezen spodseka«, to je uniči v biti, v koreninah. Kadar smo žalostni in duševno trpimo, »upiramo pogled v tla«. Kadar pa se pozdravimo, se spet »postavimo na noge«, torej smo pokonci, in kadar smo odlično, »trdno stojimo na obeh nogah«. Tudi po diagnozi z rakom je orientacijska metafora zgoraj – spodaj zelo pogosta: »Počutila sem se popolnoma na dnu, vse se mi je podrlo.« Gre torej za izgubo upanja, veselja, notranjega ravnotežja. Druge ženske so bile podobno prizemljene: »Ko sem izvedela za diagnozo, sem se počutila grozno, nepomembno, na tleh, bila sem sesuta,« ali: »Imela sem občutek, da se mi je svet podrl,« ali: »Tisti hip so mi popolnoma odpovedale noge.« In ker upanje ostane pri še tako hudi bolezni, bolnike »gor drži optimizem«.

zunaj = dobro # znotraj = slabo

Metafora »od zunaj« izraža usmerjenost iz prostora zunaj česa, npr. zunaj človekovega telesa, kar kaže na dualistično pojmovanje telesa in duše ali pa izraža položaj, ki ni v mejah določenega pojma. »Biti zunaj smrtnih nevarnosti« pomeni imeti možnost preživeti. Gledati se od zunaj, npr. takoj po diagnozi, pa pomeni gledati se z očmi zdravega človeka. »Diagnozo sem sprejela mirno, kot da se to ne dogaja meni.«

teža = slabo # lahkost = dobro

V okviru fizičnih simptomov izražamo tudi svoja psihološka stanja. Kadar se nam zdi, da kaj pritiska na nas in imamo zaradi tega neprijetne telesne ali duševne občutke, kot pri velikem stresu, tvorimo metafore, ki jih povzročajo ti duševni občutki teže. Človek v težavah hodi s povešenimi rameni, sključen, kot da bi »nosil veliko težo«. Tudi pri diagnozi rak dojke ženske bolezen popredmetijo, ker se jim resnično zdi, kakor da pritiska nanje: »Kamen je legel na moje srce.« »Pred operacijo se nisem ničesar bala, saj teža bolezni že sama po sebi leže nate.« Kadar pa kdo zaradi bolezni dolgo in hudo trpi, potem pa umre, pravimo, da »se je rešil zemeljske teže«. Lahkost v nasprotju s težo pomeni življenje, prožnost, sproščenost, svobodno gibanje, izvrševanje česa brez napora, telesno in duševno dobro počutje, ko nas »zajame občutek lahkote«.

svetlo = dobro # temno = slabo

Pri bolezni zelo radi uporabljamo metafore, ki se nanašajo na svetlobo in temo. Te metafore so povezane z vidom, ki mu zelo zaupamo, pa tudi s simboliko svetlobe in teme, torej z nasprotji med čistim, veselim ter žalostnim in slabim. Svetlo je simbol življenja, temno pa smrti. Tako so npr. »svetli trenutki življenja« čas, ko smo dobre volje in brez skrbi, »svetlo upanje« izraža optimistično razpoloženje, »temne slutnje« pa nas obdajajo, ko mislimo na kaj slabega, negativnega, neprijetnega. Kadar se nam »stemni pred očmi«, zaradi slabosti ne vidimo več dobro in se počutimo šibki, ob slabi novici pa se nam »zmračí čelo«. Svetloba nam izboljša razpoloženje in tudi tolažimo se s svetlimi mislimi ali uporabljamo svetle metafore: »Kot svetel žarek mi je stopila pred oči dolgoletna prijateljica, ki je pred dvema letoma zbolela za rakom na dojki in živi normalno kot prej. Spomnila pa sem se še enega svetlega primera, kjer se bolezen ni končala s smrtjo.«

sladko = dobro # grenko = slabo

Pri tej metafori posredno mislimo na človeška čutila, ki zaznavajo hrano. Če je hrana sladka, je prijetna in dobra, če je grenka, je pokvarjena ali strupena. Namesto hrane lahko uporabimo druge pojme, ki dobro ali slabo denejo našemu telesu. Npr. »*sladka utrujenost*« je dobrodejna, prijetna utrujenost, »*grenka izkušnja*« pa je izkušnja, ki vsebuje duševno bolečino zaradi razočaranja. »*Trpke misli blodijo po glavi*« ženskam, ko ob diagnozi rak pomislijo, da bi ob njihovi smrti otroci postali sirote in možje vdovci. Pa tudi sprejemanje drugačne, okrnjene telesne podobe po operaciji doživljajo s podobno prizadetostjo: »*Nov dan je in imam drugačno telo. V tem zavedanju je nekaj grenkega.*«

prihodnost = spredaj = dobro # preteklost = zadaj = slabo

Tudi pri tej metafori mislimo na človeško anatomijo, na sprednjo in zadnjo stran telesa. Npr. metafora »*pri delu je vedno spredaj*« pomeni, da nekdo dosega večje uspehe, ko pa rečemo »*nekaj drugega je še zadaj*«, mislimo, da se nekaj, verjetno neprijetnega, skriva za čim. »*Nenehno sem imela pred očmi svojo družino,*« pravi ženska, ki je zbolela in hotela povedati, da je ves čas mislila na to, kaj bo z najbližjimi, če ne bo mogla biti več z njimi. Druga, ki se ni mogla pogovarjati o svoji bolezni, pa: »*Vrgla sem jo čez hrbet,*« torej, da je nehala misliti nanjo in jo je pustila zadaj v preteklosti.

metafora življenje je potovanje, cilj je destinacija

Da bi dosegli večino svojih vsakdanjih ciljev, se moramo bodisi premakniti do določene točke bodisi pridobiti kakšen objekt. Če hočemo ozdraveti, se moramo premakniti, torej odpotovati do zdravja. Če hočemo ozdraveti, moramo dobiti zdravila. »*Vedela sem, da bo pot do ozdravljenja dolga in težka.*« Kadar cilja ne dosežemo, »*končamo svoje zemeljsko potovanje.*«

barvnost = zdravje = dobro # brezbarvnost = bolezen = slabo

Tudi med barvami in zdravjem so tesne povezave. Če je nekdo »*bled kot stena*«, se gotovo slabo počuti, če »*pozeleni*«, je močno razburjen ali ga kaj razžira, če pa »*žari od sreče*«, to pomeni, da ima zdravo barvo in razlog, da se veseli življenja. Če je nekdo »*ves plav*«, se je močno udaril, če pa ima »*rožnato, cvetočo kožo*«, ga je veselje pogledati, ker je zdrav, ker spominja na dojenčka, torej na začetek življenja. Kdor je siv v obraz, pa je bodisi bolan ali star in bolan obnem. Barve, ki opisujejo bolezen in starost, so sprane, obledele; so bela, siva, pepelnata, plesnivo zelena, sivo modra. Barve, ki opisujejo zdravega človeka, so žareče, v rdečkasto-rožnato mareličnih toplih tonih.

trpnost = slabo # dejavnost = dobro

Stanje odrevenelosti nakazuje strah in trenutno nezmožnost razumske presoje. Ženske pri diagnozi z rakom navadno »*otrpejo in imajo prazno glavo*« ali se jim zdi, da »*se utapljaajo*«. So pa tudi takšne, ki se ne pustijo kar tako prestrašiti in čeprav so vznemirjene, najprej pomislijo na to, da »*se bodo borile in da bodo premagale bolezen*«.

Marca 2006 sem na Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna naslovila prošnjo za sodelovanje pri antropološki raziskavi raka dojk na Slovenskem ter jih zaprosila za pomoč pri zbiranju podatkov o doživljanju in prestajanju te bolezni z vidika pacienta oz. ozdravljenca.

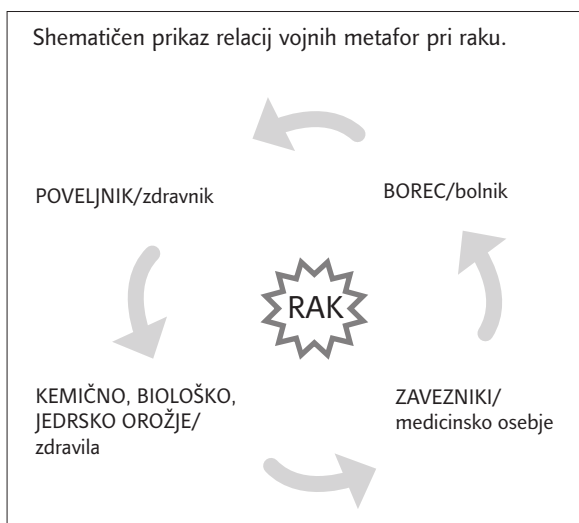
⁶ Esej *Bolezen kot metafora* je bil prvič objavljen leta 1978, *AIDS in njegove metafore* pa leta 1989. Eseja sta bila podlaga številnim drugim avtorjem, ki so pisali o medicinskih vojnih metaforah.

V raziskavi se je pokazalo, da so ženske pogosto uporabljale *medicinske vojne metafore*. V njih so pogoste primerjave, npr. vojna, torej napad, obramba, uničenje, zmaga in poraz.

Te metafore predvidevajo, da je celo militantna dejavnost vrlina. Koncept, v katerem so bolniki največkrat zdravnikov »klinični material«, na katerem bojuje bitko proti bolezni, pri čemer bolnik niti ni v središču pozornosti in pri čemer je bolezen objekt, ne pa proces, se kaže v številnih oblikah (Lakoff in Johnson, 1980; Hodgkin, 1985: 291).

Ko se je razumevanje bolezni osredinilo na razpoznavne, vidne organizme, na mikroorganizme, kar je pripeljalo do modernega medicinskega mišljenja, so nastale močne vojne metafore, ki so dobile bolj verodostojno in natančnejšo simboliko. Bolezen je bila videti kot invazija tujih organizmov, na katere se telo odzove z bojnimi akcijami, npr. z mobiliziranjem imunoloških obramb, zdravljenje je postalo napadalno, kar npr. rečemo tudi za kemoterapijo. Robate metafore so preživele tudi v javnem zdravstvu, kjer bolezen praviloma opisujejo kot vdor, prizadevanja za zmanjšanje smrtnosti pa so boj, bitka, vojna. Vojne metafore so postale izrazite v začetku 20. stoletja, med prvo svetovno vojno, ko so ljudi poučevali o sifilisu, in po vojni, ko so jih seznanjali s tifusom.

Medtem ko je nekoč bitko z boleznijo bojeval zdravnik, jo danes vsa družba. Množična ideološka mobilizacija je uporabila pojmovanje vojne kot metafore v raznih izobraževalnih prizadevanjih, kjer je bil cilj premagati sovražnika. Tako smo bili bitko proti revščini, zdaj jo bijemo proti drogam, alkoholu ter proti posameznim boleznim, npr. raku. Bitke proti boleznim niso samo kliči k večjemu prizadevanju in k pridobitvi več denarja za raziskave. Metafore kažejo načine, kako so bolezni postale nezaželeni tujci, »drugi«, kot so denimo sovražniki v sodobnih vojnah. Kažejo pa tudi premik od demonizacije bolezni k pripisovanju krivde bolnikom, ne glede na to, da so ti žrtve. Pojem žrtve predvideva nedolžnost. In nedolžnost predvideva krivdo. Vojne metafore pripomorejo k stigmatiziranju določene bolezni in bolnikov. Medicinske vojne metafore je poskušala opredeliti zlasti Susan Sontag v svojih dveh esejih *Bolezen kot metafora* ter *AIDS in njegove metafore*,⁶ v katerih je na podlagi lastnih izkušenj z rakom razmišljala o tisti plati metafor, ki izražajo strah pred smrtjo ter posredno obtoževanje bolnikov. (Sontag, 1991: 94, 95, 97)



Za zdravnike in bolnike je vojna metafora dominantna, za kar obstaja več razlogov:

- ta metafora se nahaja povsod v družbi (npr. bitka proti drogam, alkoholu, cigaretam ipd.);
- metafora je lahko razumljiva prav pri raku, ker imamo metaforično ujemanje nasprotnih polov: sovražnika (rak), poveljnika (zdravnik), borca (bolnik), zaveznike (medicinsko osebje) ter kemično, biološko in jedrsko orožje (zdravila);
- logika vojne sta moč in agresija na eni strani ter nebogljenost in trpnost na drugi, kar pogosto spominja na resno bolezen (Hawkins, 1999(a): 61–90).

Ženske, ki so sodelovale v antropološki raziskavi raka dojke, so pri opisovanju svoje izkušnje z boleznijo uporabljale številne, včasih nasprotujoče si metafore. Veliko metafor je bilo orientacijskih in vojnih, veliko pa jih je temeljilo na izkušnjah, ki so jih imele prej z zdravim telesom. Vojne metafore, ki so jih uporabljale, so spremljale vse faze zdravljenja, močno pa so bile prisotne tudi še po ozdravitvi. Bolnice so uporabljale metafore, s katerimi so laično pojasnjevale bodisi zapletene biološke procese, etiologijo bolezni ali so jim bile v pomoč pri kontroliranju bolezni in spominov nanjo na simbolni ravni.

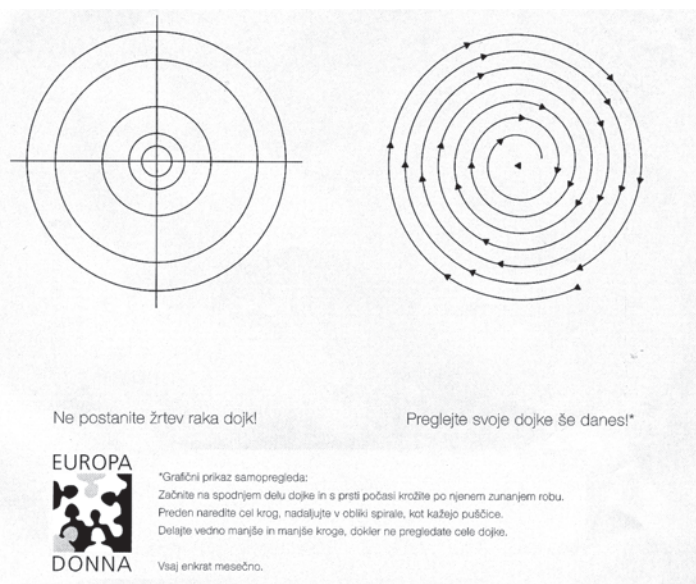
Tudi v terapevtskem odnosu ima jezik metafor pomembno vlogo pri razumevanju realnosti in ni nepomembno, kakšne metafore uporablja zdravniško osebje, ko bolezen

predstavlja bolnikom ali celo samim sebi. Dejstvo, da celo v strokovni medicinski terminologiji povsem samoumevno uporabljamo vojne metafore, npr. »*invazivne metode zdravljenja*«, »*invazijo bolezenskih klic v telo*«, »*invazivnega raka*«, »*infiltrirana tkiva*«, »*obrambne mehanizme*«, »*porušene imunske sisteme*«, različne vrste »*napadov*« oz. nastopov določenih bolezenskih znakov, zdravljenje, ki »*ubije rakave celice*« ipd., kaže, da živimo v hipervojskujoči se kulturi.

Za bolnika ni vseeno, ali mu zdravnik v času, ko je najbolj ranljiv in ko najbolj upa na dober razplet, reče: »*Gospa, imate ta hitrega raka*« ali pa se izrazi bolj pozitivno. Fiziološke in anatomske bolezni res lahko razložijo z metaforami, kar je celo priporočljivo, če meni, da medicinske razlage bolnik ne bi razumel, toda te primerjave ne smejo ogroziti bolnikovega duševnega ravnovesja.

Bistvena razlika med bolnikovim pojmovanjem bolezni in medicinskim razumevanjem je v tem, da bolnik bolezen razume skozi svoje vsakdanje izkušnje, medtem ko zdravnik telo in njegovo delovanje postavlja v znanstveni okvir, ki je abstraktnější od teh izkušenj. Da bi se zdravnik in bolnik razumela, se morata pogovarjati s podobnim naborom jezikovnih sredstev in z obema znanim besednjakom (Mabeck in Olesen, 1997: 271, 272). Povprečen bolnik ima lahko precej težav z razumevanjem njemu neznanih pojmov, ki zadevajo njegovo bolezen, saj zdravniki v komunikaciji z njim uporabljajo preveč strokoven jezik. Informacij ne razumejo in zato so manj motivirani za postavljanje vprašanj.

Enako velja tudi za tiste, ki jih medicina zanima neprofesionalno in prebirajo medicinsko literaturo, ker bi radi bili seznanjeni z novimi odkritji. Približevanje medicinskih dosežkov širši javnosti je enako pomembno kot odkritja sama, izjemno pomemben je tudi »prevod« iz znanstvenega medicinskega jezika v jezik, ki ga pojmovno dojame večina ljudi. Zato je treba odpraviti



Oglas iz ženskega časopisa iz leta 2008, ki predstavlja grafični prikaz samopregledovanja dojke. Na levi je dojka narisana kot tarča, na desni je potek samopregledovanja označen s puščicami. Oglas je poskus mobilizacije obolelih žensk, da se ne bi počutile žrtve svoje bolezni in da bi prevzele aktivno vlogo v "borbi" proti njej. Nasitjen je na pastelno roza podlagi, kakršna je tudi roza pentlja, svetovni simbol raka dojke.

⁷ Zanimivo je, da se metafora z motivom plevela pri raku uporablja tudi v drugih kulturnih okoljih, npr. na Japonskem (Wilce in Price, 2003: 60).

komunikacijske vrzeli ter ugotoviti, kaj jih povzroča. Čeprav ima »prevod« iz znanstvenega v poljuden jezik tudi svoje meje, bi se morale medicinske razlage čim bolj približati razumevanju

bolezni, ki jo ima bolnik, in zdravniki bi morali bolj upoštevati strahove, upanja in vero svojih bolnikov. Ustrezne metafore so pri tem lahko v veliko pomoč. Medicinske metafore niso samo jezikovna dekoracija, pač pa orodje za razumevanje. Odvrčati bolnike od njim lastnih semantičnih struktur bi pomenilo zмести jih in povečati komunikacijski prepad. Dlje ko je medicinska razlaga od bolnikovih izkušenj, vrednotnega sistema, kulturnega ozadja, posebnosti bolezni in prognoze, manjša je možnost za pravilno razumevanje bolezni in zdravljenje.

Pri tem je treba opozoriti, da imajo zdravniki odločilno vlogo, kadar so soočeni z neveljavnimi, čeprav uporabnimi metaforami. Te namreč izključujejo nekatere druge načine razumevanja zdravja in bolezni ter ustvarjajo subtilne oblike družbenih pritiskov in zamegljujejo celoto (Hodgkin, 1985: 1821). Nenadzorovane metafore ali tiste, ki so že dolgo prisotne, pogosto stigmatizirajo bolnike in celo bolezen samo.

Nekateri slovenski onkologi pri komunikaciji z bolnikom uporabljajo metafore, ki so jim domače. »Nikoli več ne bo, kot je nekoč bilo,« bolniku pove, da nikoli več ne bo tak, kakršen je bil pred boleznijo. Pogosta je tudi metafora raka kot »plevela«, ki bolniku pomaga razumeti dopolnilne sistemske ali obsevalne terapije. Tudi ko plevel izpuliš ali odrežeš, bo čez nekaj časa verjetno spet zrasel. Tudi po operaciji v telesu lahko ostanejo drobna, nevidna semena bolezni, v bližini raka ali dlje v telesu, zato jih je treba obsevati in tako zmanjšati nevarnost, da se bolezen povrne.⁷ Tej metafori je podobna tista o »plesnivem kruhu«. Če od štruce kruha odrežeš plesnivi del, zaman upaš, da se plesen ne bo razširila. Kadar pa zdravniki zaradi slabe krvne slike bolnika ne morejo obsevati, mu povedo, da trenutno gori »rdeča luč na semaforju«. Ko se bo prižgala zelena, ko bo krvna slika boljša, bo tudi zdravljenje varnejše. Uporabljajo tudi metaforo o »parazitu«. Vse več ljudi namreč verjame strokovno nepodkovanim zdravilcem, ki trdijo, da je treba raka izstradati. Toda rak je parazit, ki bo kljub stradanju dobil svoje, telo bolnika pa bo brez zdrave hrane še prej propadlo (Zwitter, 2005: 74–75).

Poleg jezikovnih motenj in nesporazumov med bolniki in zdravniki obstaja še nekaj dejavnikov, ki resno ogrožajo komuniciranje: pomanjkanje časa, stališča zdravnikov, ki mislijo, da ni dobro, če bolniki preveč vedo o diagnozi in zdravljenju, ter stereotipi o dobrih in težavnih bolnikih, torej tistih, ki naredijo vse, kar jim je bilo naročeno, ne da bi karkoli spraševali, in onih, ki zahtevajo informacije o svoji bolezni, zaradi česar se zdi, da spodjedajo avtoriteto zdravnikov (Ule, 2003: 180). Ker je ambulantno in bolnišnično okolje visoko formalizirano in tehnizirano, ker se bojijo posledic svoje bolezni, ker zdravniki uporabljajo prezapleten jezik, so pasivnejši v odnosu z zdravnikom, pa tudi več stvari pozabijo ali jih ne razumejo prav. Videti je, da se zdravniki onkologi tega problema tudi dobro zavedajo, saj novejše slovenske poljudne publikacije o raku dojk in informativne spletne strani o njem vsebujejo dobre zglede vprašanj ter pogoste zmote ali dejstva o bolezni (glej Borštnar idr., 2006).

Tudi onkologi v strokovnih publikacijah pogosto opozarjajo, da je ustrezni komunikaciji z bolnikom z rakom treba nameniti več pozornosti, ker je to pravzaprav prijaznost do sočloveka, ker vodi do večjega sodelovanja bolnika, uspešnejšega zdravljenja, zmanjševanja pritožb, blatenja zdravnika ali tožb pred sodiščem ter prinaša prihranke in ker bolniku ter družbi prihrani nekoristno, drago in celo škodljivo zdravljenje (Zwitter, 2005: 73). Nakazali pa so tudi najpogostejše komunikacijske motnje in družbene pritiske. Tako npr. nekatere izraze, ki jih uporabljajo zdravniki v različnih pomenih, npr. tumor ali bezgavka, bolniki oz. njihovi svojci praviloma razumejo v najslabšem

pomeni. Svoji tudi pogosto zahtevajo, naj zdravnik ne pove resničnega stanja ali celo prave diagnoze bolezni, ker je bolnik že grozil s samomorom, če bo zbolel za rakom ali se ne bo mogel pozdraviti. Čeprav ima bolnik pravico do vseh informacij o svoji bolezni in je zdravnikova dolžnost, da mu jih posreduje v razumljivi obliki ter preveri, ali dane informacije resnično razume (Debevec, 2002: 25–26), pa nekateri menijo, da tega ni mogoče vedno storiti. Recimo pri ljudeh z omejeno sposobnostjo dojetanja sveta okoli sebe, pri tistih, ki so dolgo tiščali simptome bolezni v sebi, da se je rak že močno razširil in zelo omejil njihovo avtonomijo, pri starih, betežnih ljudeh, kroničnih alkoholikih, odmaknjenih samotarjih. Če pri takem bolniku ugotovijo neozdravljivega raka in če se zdravniki strokovno odločijo, da je najprimernejše le podporno in simptomatsko zdravljenje, potem lahko presodijo, da mu ne bodo povedali za njegovo bolezen. Večina bolnikov z rakom pa ne spada v to skupino in jim povedo, da imajo raka (Zwitter, 2005: 74).

Veliko žensk iz raziskave je v svojih odgovorih načelno opredelilo odnos zdravniškega osebja do njih kot primeren in odličen, toda v nadaljevanju jih je veliko tudi podrla svojo trditev s konkretnimi primeri iz lastne zgodbe. Navajale so dogodke iz ambulante in bolnišnice, ki so na videz lepe, všečne, storitvene zdravniške odnose prikazovali kot odnose brez sočutne pozornosti ali kot odnose z drugimi oblikami komunikacijske odtujitve, zaradi česar je, po njihovem mnenju, tudi prišlo do strokovnih napak pri zdravljenju. S tem so pravzaprav povedale, da za motnje v komunikaciji ni bilo toliko krivo besedno nerazumevanje (npr. napačno razumevanje izjav, ki so iztrgane iz konteksta, ali napačno razumevanje strokovnih ter popačenih medicinskih izrazov), temveč pomanjkanje empatije dela zdravniškega osebja. Ugotavljale so, da ta lastnost večinoma ni osebna napaka zdravnika, ampak napaka v sistemu, v katerem se mora zdravnik bolj ukvarjati z organizacijo in administracijo kot z bolnikom.

Sklep: krivda, samoobtoževanje, miti, predsodki oz. ali je mogoče tudi drugače?

Stigmatizacija pomeni zaznamovanost, negativno ocenjevanje nekoga v družbeni skupnosti. Stigma se pripisuje posamezniku na podlagi deformacij njegovega telesa, značaja, pripadnosti etnični ali rasni skupini ali celo zagovarjanja stigmatiziranih skupin. S stigmatizacijami zaradi prvih dveh dejavnikov se v vsakdanjem življenju zlasti označujejo bolniki z duševnimi in kroničnimi boleznimi ter tisti v zadnjem stadiju bolezni. Pri tem stigma pokoplje celovitost človeka in tiste vidike njegove identitete, ki so onkraj bolezni (White, 2006: 49–50, 123, 203, 204–205). Tako se tudi zlasti v slovenskem podeželskem okolju ter med preprostimi ljudmi rak še vedno pogosto sprejema z iracionalnim studom, celo kot bolezen s posebno osebnostno nagnjenostjo. Rak se dojema kot bolezen, h kateri so nagnjeni fizično premagani, zatirani ljudje, tisti, ki se ne znajo izraziti, ter še zlasti tisti, ki so potlačili jezo ali spolne potrebe. Rak kot poraz izraznosti je predsodek, ki mu še vedno verjamejo tako bolniki kot njihove družine. Dobiti raka še vedno pomeni imeti šibko voljo ali osebno napako. Rak je sinonim za tiste, ki ne znajo živeti ali se ne potrudijo živeti zdravo. Npr. za raka na požiralniku je kriv alkoholik, za raka na pljučih kadilec, za raka na debelem črevesu tisti, ki poje preveč živalskih maščob, kožni rak je kazen za pretirano sončenje oz. samovšečnost. Nezdrave navade, ki jih povezujemo z rakom, so posledica šibke volje, pomanjkanja preudarnosti ali vdajanja legalnim kemikalijam. In ljudska logika gre pri raku dojk še dlje. Rak ni samo posledica človekove napake, kot je nezdravo prehranjevanje, neaktivnost, ampak je celo kazen za opešano družinsko moralno ali nesposobnost izražanja

⁸ Glede diskriminacije in neenakega obravnavanja glej *Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja* (ZUNEO), sprejet leta 2004 in dopolnjen leta 2007, ki v 4. členu diskriminacijo opredeljuje kot ravnanje, ko je oseba bila ali bi lahko bila v enakih ali podobnih situacijah na podlagi določene osebne okoliščine (kot so narodnost, rasa, etnično poreklo, spol, starost, zdravstveno stanje, politično in drugo prepričanje itd.) obravnavana manj ugodno kot druga oseba. Zakon prepoveduje neenako obravnavanje, ki sega tudi na primere posredne diskriminacije, kjer navidezno nevtralne določbe, merila ali ravnanje v enakih ali podobnih situacijah in pogojih postavljajo osebo z določeno osebno okoliščino v manj ugoden položaj kot druge osebe, razen če te določbe, merila ali ravnanja objektivno upravičujejo legitimni namen in če so sredstva za doseganje tega cilja primerna in potrebna.

lastnih želja in potreb. V obnašanju ljudi pa sprejemanje teh predsodkov pogosto spremlja tudi priučena nemoč, ki je v resnici odziv na neugodne okoliščine brez druge izbire. Zaradi takih predsodkov se ljudje raka bojijo bolj kot katerekoli druge kronične bolezni in so zmotno prepričani, da je rak najmanj ozdravljiva bolezen, da je rak enako kot smrt, čeprav danes ozdravi že več kot polovica bolnikov. Ljudje, ki ne vedo dosti o raku, bolnika kar pokopljejo, postanejo pokroviteljski, se ga izogibajo, ker ne vedo, kako se obnašati, da ga ne bi še bolj prizadeli. Take predstave o raku izvirajo iz strahu pred boleznijo in iz dejstva, da se tako dolgo ni vedelo skoraj nič o njenem nastanku in uspešnem zdravljenju. Tako ni nenavadno in se tudi ni zgodilo prvič v zgodovini družbenih predstav o boleznih, da so se tudi o raku začeli spletati različni miti, ki so bolezen poskušali pojasniti v perspektivi krivde in greha, ki se ga pripisuje obolelemu. Z naprtitvijo krivde obolelemu dobimo namreč lažen občutek varnosti, da lahko preprečimo dogodke, ki so onkraj našega nadzora, in se hkrati tolažimo, da se »nam to že ne more zgoditi«. Poskušamo najti smisel v bolezni, ki sama po sebi nima smisla.

Miti o raku se najpogosteje pojavljajo na način, ki pripisuje bolezen težkemu otroštvu, negativnemu odnosu do sveta, ki pospeši rast raka, ter sami želji človeka, da bi zbolel. Nekatere mame rade rečejo otrokom: »*Tako me sekirate, da bom še raka dobila.*« Tudi v škrpajočih partnerskih odnosih je tak očitek lahko pogosta oblika izsiljevanja oz. izražanja nemoči. Te predstave so vsekakor škodljive, še zlasti za zelo občutljive ljudi, saj jim onemogočajo najti drugačne psihološke izhode o bolezni. Navedene predstave o vzrokih bolezni nimajo nikakršne znanstvene podlage, a lahko imajo resne posledice, zato jih je vsekakor treba omiliti, če že ne odpraviti. Preprečujejo namreč, da bi ljudje poiskali pomoč dovolj hitro ali da bi dobili ustrezno zdravljenje. Metafore in miti ubijajo. Rak je le bolezen, zelo resna bolezen, a vendarle samo bolezen. Ni prekletstvo, ni kazen, ni sramota, ni nujno smrtna obsodba, čeprav se pogosto konča s smrtjo, ne moremo ga priklicati nadse in ne moremo ga dobiti, tudi če ga »želimo«. Vse to so njegove mistifikacije. Dobiti raka ne pomeni biti stigmatiziran, ne pomeni biti slab človek.

Žal so kljub temu v vsakdanjem življenju pogoste različne oblike diskriminacije zaradi raka, ki kažejo na širjenje neoliberalne ideologije, po kateri vsakdo skrbi le zase in je vreden le toliko, kolikor je ekonomsko uspešen. V Sloveniji se npr. že srečujemo s »strahom« in predsodki nekaterih delodajalcev, ki nočejo zaposlovati kandidatov, ki so v otroštvu ali pozneje imeli raka. Velikokrat menijo, da rak ni ozdravljiv, ali ne verjamejo, da je nekdanji bolnik ozdravljen, bojijo se, da bo pogosto odsoten z dela. So pa tudi delodajalci, ki zaradi raka dojk odpuščajo delavke. Za te delodajalce je rak draga bolezen, za katero ne želijo ničesar prispevati, in bolan človek je zanje samo seštevek bolezni, torej ekonomsko breme. Kako pogosto se to dogaja, žal ne vemo, saj izguba delovnega mesta zaradi raka pomeni dvojno stigmo, pomeni biti dvakrat marginaliziran, pomeni biti dvakrat nesposoben ali neuspešen, in ljudje z rakom so lahko odpuščeni pod pretvezo česarkoli in povsem zakonito. Delodajalec, ki to želi storiti, bo obšel zakone ali uporabil le tiste, ki so njemu v prid, delavec pa ponavadi niti ne ve, kam naj se obrne, če sploh premore dovolj moči za tako dokazovanje.⁸

Ženske z rakom dojk se po vrnitvi v delovno okolje pogosto bojijo, da jih bodo sodelavci

obravnavali drugače kot prej, da jim bodo nadrejeni onemogočali napredovanje in odpovedali službo. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije bolnicam svetuje, naj se pri premagovanju težav na delovnem mestu posvetujejo s svojim zdravnikom za morebitno posredovanje invalidski komisiji, če je delazmožnost občutno zmanjšana, ter tudi, naj o podobnih izkušnjah vprašajo druge ženske v skupinah za samopomoč (Vegej Pirc, 2000: 26–27).

Za zdaj v Sloveniji še nimamo popolne evidence, koliko žensk, ki so prebolele raka dojk, se vrne na delovno mesto in kateri dejavniki vplivajo na to. Vsekakor pa je obdržati službo in se vrniti na delovno mesto pomemben dejavnik ne samo zaradi finančne neodvisnosti žensk, temveč tudi zaradi povečevanja njihove samozavesti in zmanjševanja družbene izolacije. V Sloveniji za rakom dojk vsako leto na novo zbolijo približno 1600 žensk. Približno polovica jih zbolijo v svoji aktivni dobi, torej v starosti od 20 do 59 let, kar pomeni, da v tem obdobju zbolijo vsaka 150. prebivalka Slovenije. Pri tem:

- večina žensk izkoristi bolniški dopust, ki je v povprečju dolg slabih devet mesecev;
- približno tri četrtine žensk v aktivnem obdobju gre na invalidsko komisijo zaradi ocene delazmožnosti;
- le majhen delež se jih zaradi raka dojk upokoji v aktivnem obdobju.

Leta 2002 je zaradi raka dojk izkoristilo in imelo zaključen bolniški dopust 369 žensk, povprečna dolžina celotnega bolniškega dopusta v tem letu pa je znašala 8,8 meseca na eno bolnico. Istega leta je bilo zaradi raka dojk na invalidsko komisijo prve stopnje podanih 205 ocen delazmožnosti, od tega je:

- 54 % bolnic oz. 111 žensk dobilo II. kategorijo invalidnosti (skrajšan delovni čas, štiri ure istega ali drugega dela);
- 34 % ali 70 žensk dobilo I. kategorijo (popolna upokojitev);
- 9 % ali 19 žensk dobilo III. kategorijo invalidnosti, tj. isto delo z omejitvami ali drugo delo za polni, osemurni delovni čas.

Dva primera invalidnosti zaradi raka dojke sta bila pri moških.

Na dolžino bolniškega dopusta pri raku dojk vplivata tudi dolgotrajna obdelava na invalidski komisiji ter slabo poznavanje delovnega mesta izvedencev komisije, ki podajajo nerazumne omejitve, zaradi česar postane delavec na prejšnjem delovnem mestu nezaposljiv. Vključevanje pooblaščenega zdravnika v delo invalidske komisije bi problem do neke mere omililo. Osemdeset odstotkov bolnic, ki so zbolele za rakom dojk v aktivni dobi, se je po zdravljenju vrnilo na svoje delovno mesto, kar potrjuje, da diagnoza ni pomembno vplivala na zaposljivost žensk. Velika večina žensk, ki so bile obravnavane na invalidski komisiji, je bila stara od 40 do 50 let, domnevno so bile to nižje kvalificirane delavke iz proizvodnje in s slabo delovno motivacijo, ki so pri delu morale ponavljati gibe rok (Kovačič, 2006: 32–69). Čeprav so slovenske raziskave za leta 1992, 1995 in 1998 pokazale, da imajo višjo umrljivost pri določenih boleznih ženske z najnižjo stopnjo izobrazbe, da je v populaciji med 25. in 64. letom starosti največ umrlih ljudi z nedokončano osnovno šolo in da se višja izobrazbena raven izkaže za pomemben varovalni dejavnik, pa to ne velja za raka dojk. Za rakom dojk bolj umirajo ženske z višjo izobrazbo in višjim dohodkom, medtem ko ženske z nedokončano osnovno šolo pogosteje umirajo za boleznimi srca in ožilja. Podobno velja za zakonski stan oz. urejeno partnerstvo, ki je pomemben zaščitni dejavnik za zdravje. A pri rakavih novotvorbah pogosteje umirajo poročene ženske z visokošolsko izobrazbo, kjer med drugim očitno velja seštevalni princip: ženske z več družbenimi vlogami in z več stresa umirajo pogosteje. Samski moški in samske ženske pa imajo nižjo stopnjo umiranja za novotvorbami (Artnik, 2005: 75–76).

Metafore skupaj z različnimi drugimi oblikami samoizražanja in domišljije pripomorejo k boljšemu zdravju ali pa mu škodijo – odvisno od tega, kako so uporabljene in kako jih posameznik dejansko utelesi. Somatizacija kaže na številne individualne in družbene procese ter prakse, zato so metafore tudi analitično orodje, s katerim lahko aplikativna medicinska antropologija ustvari uspešno prepletanje in razumevanje telesnih ter družbeno-kulturnih procesov ter pomaga oblikovati družbene realnosti.

Literatura

- ARTNIK, B. (2005): *Socialna in geografska neenakost v povezavi s prezgodnjo umrljivostjo v Sloveniji*. Cvahtetovi dnevi javnega zdravja. Ljubljana, Medicinska fakulteta, Katedra za javno zdravje, str. 69–80.
- BIZJAK, N. (2001): *Rak dojke v severnoprimorski regiji*. Pregled dela v obdobju 1985–2000. Zdravstveni vestnik, št. 70, str. 691–692.
- BORŠTNAR, S. (ur.) (2006): *Rak dojke: kaj morate vedeti*. Ljubljana, Onkološki inštitut.
- DEBEVEC, M. (2002): *Nesporazumi v komunikaciji*. Okno, št. 2, str. 25–26.
- GERLOVIČ, A. (2006): *Okruški mojega življenja*. Ljubljana, Forma 7.
- HAWKINS HUNSAKER, A. (1999(a)): *Reconstructing illness: Studies in pathography*. West Lafayette, Indiana, Purdue University Press.
- HAWKINS HUNSAKER, A. (1999(b)): *Pathography: patient narratives of illness*. Culture and Medicine, št. 171, str. 127–129.
- HODGKIN, P. (1985): *Medicine is war: and other medical metaphors*. British Medical Journal, št. 291, str. 1820–1821.
- KOVAČEC, M. (2006): *Živeti vsak trenutek: Majda, a si ti še živa?* Ljubljana, Domus.
- KOVAČIČ, P. (2006): *Rak dojke pri ženskah in delazmožnost: Diplomaska naloga*. Ljubljana, Medicinska fakulteta.
- LAKOFF, G. & JOHNSON, M. (1980): *Metaphors we live by*. Chicago, University of Chicago.
- MABECK, C. E. & OLESEN, F. (1997): *Metaphorically transmitted diseases. How do patients embody medical explanations?* Family Practice, št. 4, str. 271–278.
- PUŠNIK, A. M. (2002): *Oven, devica in rak: Marijanina zgodba. Roman*. Maribor, Grafiti Studio.
- RAMŠAK, M. (2007): *Družbeno-kulturni vidiki raka dojk v Sloveniji = Social and cultural imagery of breast cancer in Slovenia*. Ljubljana, Delo Revije d. d.
- ROJEC, D. (2008): *Pa jo imam*. Ljubljana, Delo Revije d. d.
- SONTAG, S. (1991): *Illness and Metaphor and Aids and Its Metaphors*. London, Penguin Books.
- SUNWOLF (2005): *Stories as Medicine. Prologue to the Special Healing Issue*. Storytelling, Self, Society, št. 2, str. 1–10.
- ŠNUDERL, M. (2006): *Maurica v pločevinki: resnična zgodba o boju za življenje*. Tržič, Učila International.
- ULE, M. (2003): *Spregledana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor, Aristej.
- VEGELJ PIRC, M. (ur.) (2000): *Rak dojke: Vodnik za bolnice na poti okrevanja*. Ljubljana, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.
- WHITE, K. (2006): *The Sage Dictionary of Health and Society*. London, Sage.
- WILCE, J. M. jr. & LAURIE, J. P. (2003): *Metaphors our bodyminds live by*. V: JAMES, M. W. (ur.): *Social and Cultural Lives of Immune Systems*. Zbirka: Theory and practice in medical anthropology and international health, London, New York, Routledge, str. 50–80.
- ZWITTER, M. (2005): *Komunikacija z bolnikom z rakom*. Onkologija, št. 2, str. 73–75.

Spletni viri

- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Rubrika Pogovori in komunikacija, podrubrika Pričevanja. Na <http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pricevanja/>
- Incidenca raka v Sloveniji 2003. Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, Ljubljana. 2006, na <http://www.onkoi.si/sl/dejavnosti/epidemiologija_in_registri_raka/registri_raka/register_raka_za_slovenijo/> (8. 12. 2006)
- NOVA BESEDA, Besedilni korpus Inštituta za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU. Na http://bos.zrc-sazu.si/s_beseda.html
- Onkološki inštitut v Ljubljani: Rubrika Bolezni dojke, podrubrika Izpovedi bolnic. Na <<http://www.onko-i.si/bolezni-dojke/BD12.htm>>
- RAMŠAK, M. »Vprašalnik o doživljanju, prestajanju in soočanju z rakom dojk«. 2006, na <http://www.europadonna-zdruzenje.si/index.php?id=161&news_id=47>