

Brina Žagar
PODOBE RAKA

185-206

UL. BRATOV UČAKAR 114
SI-1000 LJUBLJANA

::POVZETEK

V ČLANKU SO NA KRAJKO predstavljene podobe boleznj z antropološkega vidika. Osrednji del je posvečen podobi boleznj rak, v katerem se osredotočam na pet dimenzij: identiteto (ime in simptome), vzrok, zdravilo in zdravljenje, časovni potek in posledice. Največji poudarek je na razlagah vzrokov za nastanek boleznj in vplivom, ki jih imajo te razlage na posameznike, ki se soočajo z boleznijo. Podobe boleznj se sicer spreminjajo, a so te spremembe počasne in pogosto ne sledijo novim znanstvenim spoznanjem, zato mnogokrat odražajo pretekle poglede, povezane s tabuji in stigmami. Ker pa so podobe boleznj močno prisotne v družbi, pomembno vplivajo na to, kako bolniki in njihova okolica sprejemajo bolezen, si jo razlagajo in se nanjo odzivajo. Zato je pomembno, da te podobe preučujemo in prepoznamo negativne stereotipe in stigme ter jih poskušamo z ozaveščanjem in ciljnim informiranjem razbliniti.

Ključne besede: medicinska antropologija, podobe boleznj, rak, razlage

ABSTRACT*CANCER REPRESENTATIONS*

In the paper illness representations are considered from the anthropological viewpoint. The central part is dedicated to the cancer representations and five dimensions of illness: identity (symptoms and label), cause, cure, time-line and consequences. The main emphasis is on the explanation of causes of illness and influences they have on individuals, and on how patients confront with the illness. Although illness representations are changing, these changes are slow and often do not follow new scientific discoveries. Many times they just reflect old viewpoints connected with taboos and stigmas. Illness representations are strongly present in our society and have a significant influence on how individuals and their surrounding accept the illness, explain it and cope with it. It is therefore of great importance to investigate these representations and recognize negative stereotypes and stigmas, as well as try to make people aware of them and make them disappear by providing more adequate information.

Key words: medical anthropology, illness representations, cancer, explanations

::UVOD

Bolezen rak danes velja za velik javnozdravstveni problem, ki ima v javnem diskurzu vedno več pozornosti, kljub temu pa bolezen ostaja ujeta v metafore, obdane s skrivnostnostjo in tabujem smrti. Celovit pristop k problematiki bolezni bi moral vključevati tudi raziskave družbenih podob bolezni, saj imajo te velik vpliv na soočanje posameznikov z boleznijo in odnos do zdravljenja, nenazadnje pa tudi na vedenje povezano z zdravstvenimi odločitvami (npr. odziv na presejalne programe, kdaj poiskati strokovno pomoč, kakšno zdravljenje izbrati itd.). Glede na to, da predstave o raku, ki so danes prisotne, po nepotrebem še dodatno obremenjujejo bolnike, ki se soočajo z diagnozo, bi bilo potrebno z dobro usmerjenimi kampanjami razbliniti nekatere negativne mite. Trenutno je večina kampanj povezanih z rakom usmerjena v preventivo in opozarjanje na zdrav življenjski slog. To je vsekakor smotno, a bi bilo treba medijska sporočila uravnotežiti tudi z ozaveščanjem o bolezni in napredkih v zdravljenju, ter tako poskušati nekoliko nevtralizirati izrazito zastrašujočo podobo, ki jo ima bolezen. Promocija zdravja z napotki in priporočili, ki jih ponuja proti raku, bolezni ne bo izkoreninila. Pravzaprav ustvarja nov mit, da obstaja "recept proti raku".

Posameznik ali posameznica, ki zboli za težko boleznijo kot je rak, si pogosto zastavlja številna vprašanja, eno najpogostejših je "Zakaj sem zbolel/a?" oziroma "Zakaj sem zbolel/a prav jaz?". Dosedanje etiološke razlage raka so še vedno vprašljive. Obstajajo številni seznamei kancerogenih snovi in dejavnikov tveganja, ki pa npr. ne razložijo, zakaj se pri določeni osebi, ki je izpostavljena škodljivim snovem ter dejavnikom tveganja, rak ne razvije, pri drugi pa; prav tako pa se pri nekaterih boleznih razvije, kljub temu, da ne sodijo v nobeno izmed "rizičnih" skupin. Ta nejasnost vzroka bolezni pušča odprta vrata številnim razlagam, s katerimi si posamezniki poskušajo odgovoriti na vprašanje o vzroku in tako na nek način svojo bolezen tudi osmisliti.

V družbi, ki neprestano opozarja na individualno odgovornost za svoje zdravje, na t.i. zdrav življenjski slog in izogibanje dejavnikom tveganja ter odgovornosti za svoje zdravje, ni zato nič presenetljivega, da se posamezniki, ki so diagnosticirani z rakom sprašujejo o lastni odgovornosti in če niso morda s svojimi dejanji oz. obnašanjem ali razmišljanjem povzročili bolezen.

Raziskave podob bolezni kažejo, da so te lahko zelo trdožive (kot tudi pri raku), vendar se vseeno nenehno spreminjajo, tako da bi z usmerjenim trudom lahko vplivali na njihovo hitrejšo in usmerjeno spreminjanje. Kljub izrednemu napredku na področju zdravljenja raka je za nekatere rak še vedno sinonim za smrt. Nujno bi bilo torej informirati o napredku in spremembah

ter poudarjati tudi drugo plat bolezni – res da je vsako leto več obolelih, a je tudi vsako leto več ozdravljenih.

::PODOBE BOLEZNI

::Antropološki pristopi

Preučevanja podob bolezni se lahko lotimo z različnih vidikov. Paul Farmer in Byron J. Good (1997) sta ločila štiri glavne antropološke pristope k preučevanju podob bolezni. Prvi je preučevanje podob bolezni kot ljudskih/laičnih verjetij. Ta pristop se je razvil predvsem iz aplikativne tradicije, ko so antropologi v sodelovanju s strokovnjaki s področja javnega zdravja v velikem številu projektov sodelovali pri približevanju storitev ljudem v različnih državah. Da bi lažje približali zdravstvene storitve so analizirali lokalna prepričanja o zdravju. Drug pristop je obravnaval predstave bolezni kot kognitivne strukture. Ta tradicija med drugim raziskuje kulturne modele (podobne shemam) različnih bolezni, njihove medkulturne razlike in obseg razlik med posamezniki znotraj kulture. Tretja tradicija podobe bolezni razume kot kulturno ustvarjene realnosti bolezni. Pri tem pristopu ni več v ospredju način, kako posamezniki shranjujejo in procesirajo informacije o bolezni, temveč kako ljudje s pomočjo razlagalnih modelov interpretirajo neprijetne fizične, psihološke ali družbene izkušnje. Avtorja zato to tradicijo poimenujeta “k pomenu usmerjena” tradicija. Zadnji pristop pa je pristop k podobam bolezni z vidika kritične medicinske antropologije, kjer se raziskuje podobe bolezni kot “odobrene napačne predstave” (ang. authorized misrepresentation). Kritični medicinski antropologi se sprašujejo, kdaj so predstave bolezni napačne/zavajajoče, da služijo interesom vladajočih. Opozarjajo, da so lahko različne oblike družbenega trpljenja definirane kot bolezni (so medikalizirane) in so tako namenoma predstavljene kot individualni namesto kolektivni problem. Na primer, lakota in problemi, ki izvirajo iz revščine, so lahko iz političnega problema transformirani v medicinski problem.

Raziskovanje podob bolezni je pomembno tudi zaradi učinkov, ki jih le-te imajo. Lahko nam pomagajo razumeti včasih na videz nerazumljive stigme in zavračanja bolnikov z nekaterimi boleznimi. Na primer, zakaj ljudje z določenimi simptomi ne poiščejo pomoči, zakaj zavračajo postopke in zdravljenje, ki bi jim lahko koristilo itd. Splošna predpostavka, da način razumevanje dogodkov determinira odziv na njih, je prisotna tudi pri razumevanju vedenja povezanega z zdravjem in boleznijo. Številni strokovnjaki so poskušali določiti in razumeti tiste determinante, ki vplivajo na vedenje povezano z zdravjem. S tem, ko bi prepoznali faktorje, ki vplivajo na vedenje, bi lahko

ustvarili učinkovite intervencije za spreminjanje nezaželenega vedenja in za promocijo želenega. George D. Bishop (1991: 32-33) opozarja, da gre, kljub številnim uspehom, za poenostavljen model, ki konceptualizira vedenja v povezavi z zdravjem kot enosmerne vzročno-posledične relacije. V zadnjem času je vedno bolj prisoten bolj dinamičen model, ki razume vedenje kot produkt dinamičnih interakcij številnih faktorjev na različnih nivojih, ki so v vzajemnem vzročnem odnosu. Človek integrira tako notranje kot zunanje informacije/dražljaje s pomočjo obstoječe kognitivne strukture in tako izkušnji podeli pomen. Bishop pravi, da ljudje v ravnanju s potencialnimi nevarnostmi za zdravje iščejo informacije o le-teh in interpretirajo te informacije v skladu z notranjimi kognitivnimi predstavami, ki jih imajo o relevantni zdravstveni zadevi, ter na podlagi interpretacije izberejo način ravnanja oziroma obvladovanje situacije. Treba je torej upoštevati, da so ljudje aktivni v iskanju in procesiranju zdravstvenih informacij in ne reagirajo zgolj pasivno na zunanje dražljaje. Aktivno ustvarjajo pomene na podlagi svojih izkušenj, ki so vodilo za bodoča ravnanja.

::Izvor in struktura

Izvor predstav o bolezni je težko določiti, lahko pa izpostavimo štiri glavne vire. Prvi vir so kulturni faktorji (pomeni, organizacija zdravstvene oskrbe itd), drugi vir so informacije, ki jih posameznik dobi od zdravstvenega osebja in laikov, tretji vir so posameznikove bolezenske izkušnje in četrti, kognitivna organizacija informacij o bolezni (Bishop, 1991: 55).

Struktura predstav o bolezni je po mnenju večine raziskovalcev sestavljena iz petih med seboj prepletenih dimenzij, na podlagi katerih je izkušnja bolezni miselno organizirana. Te dimenzije so: identiteta, vzrok, zdravilo in zdravljenje, časovni potek in posledice. Identiteta bolezni predstavlja oznako oziroma ime za bolezen ter simptome povezane z boleznijo. Druga dimenzija vsebuje ideje o vzrokih za bolezen in poskuse različnih razlag, zakaj posameznik zbolí. Naslednja dimenzija, ki zaobjema zdravilo, zdravljenje oziroma možnost kontrole, se nanaša na ideje o tem, kako lahko posameznik ali kdo drug vpliva na okrevanje in potek bolezni. Časovni potek se nanaša na pričakovanja o trajanju bolezni, poteku in predstavah o tem, za kakšne vrste bolezni gre: akutno, kronično ali ciklično. Zadnja dimenzija predstavlja posledice bolezni, torej predstave o kratkotrajnih in dolgotrajnih posledicah, vključujoč predvidene fizične, družbene, ekonomske in čustvene posledice bolezni (npr. Bishop, 1991: 39; Leventhal idr., 1997: 26; Scharloo in Kaptein, 1997: 105; Schober in Lacroix, 1991: 12). Croy in Williams pa sta dodala, da predstave o bolezni lahko vključujejo tudi predstave o ljudeh s to

boleznijo in ne zgolj informacij o sami bolezni (Croy in Williams v Bishop, 1991: 38).

To so torej osnovne komponente predstav o bolezni, na katere moramo biti pri raziskovanju pozorni. Predstave o določeni bolezni lahko zelo pomembno vplivajo na to, kako bodo bolniki doživljali svojo izkušnjo bolezni, kako jo bodo konceptualizirali in kako se bodo nanjo odzvali. Prav tako pa lahko predstave vplivajo na odnos do bolnikov. V nadaljevanju se bom oprla na omenjeno strukturo in poskušala izpostaviti nekatere ključne komponente podob o raku.

::PODOBE BOLEZNI RAK

Bolezen rak je pravzaprav ime za več kot 300 različnih vrst bolezni, ki imajo skupno lastnost – nenadzorovano hitro delitev celic. S političnega in kulturnega vidika se beseda rak po navadi uporablja kot enoten izraz za vse različne oblike.

O raku pogosto razmišljamo kot o “moderni” bolezni. Herzlich in Pierret (1987: 56) pravita, da ljudje večinoma mislijo, da je rak bolezen brez preteklosti, da je bolezen našega časa – metafora za današnjo družbo in njene konflikte. Kljub sodobnim prisposodbam, pa je rak zelo stara bolezen, če ne celo ena najstarejših. Prvo znano omembo raka najdemo v papirusnem zvitku iz 2500 p. n. š.. Znameniti in vsestranski Imhotep je v zdravniških poročilih z anatomskim slovarjem, diagnozo, povzetkom in prognozo, v enem izmed primerov natančno opisal raka dojke kot specifično bolezen (Mukherjee, 2010:39).

::Izvor imena

Samo ime rak, se je v medicinski literaturi prvič pojavilo okrog leta 400 p. n. š., v času Hipokrata, kot *karkinos*, kar v grščini pomeni rakovica. Tumor s skupkom zateklih krvnih žil okrog njega je Hipokrata spominjal na rakovico v mivki s sklenjenimi nogami v krog. Podoba je bila nenavadna (malo bolezni rak je podobnih rakovicam), toda zelo živa. Kasnejši pisci, tako zdravniki kot bolniki, so podobo še dograjevali in olupševali. Za nekatere je bilo otrdelo površje tumorja podobno trdemu oklepu telesa rakovice, drugi so čutili premikanje rakovice v telesu, ko se je bolezen neopazno in skrivno širila po telesu, spet tretji so nenadne ostre bolečine, ki so bile posledica bolezni, primerjali z uščipom klešč rakovice (Mukherjee, 2010: 47). Bolezen, ki jo je Hipokrat takrat imenoval karkinos, in bolezen, ki ji danes rečemo rak, pa sta pravzaprav precej drugačni. Hipokratovi karkinosi so bili večinoma veliki, površinski tumorji, ki so bili vidni s prostim očesom, predvsem raki dojke, kožni raki,

raki na vratu, čeljusti in jeziku. Prav tako Hipokrat ni ločeval med malignimi in nemalignimi tumorji (Mukherjee, 2010: 47).

Pomenljivo je, da že samo ime lahko vpliva na predstavo o bolezni in na nekatere konotacije. Zanimivo bi bilo raziskati, kakšno vlogo ima dejstvo, da je ime bolezni enako imenu živali s kleščami in trdim oklepom, ki ne velja kot človeku prijazna žival. Ob tem se mi poraja tudi konotacija s prakso, ki jo danes onkološka stroka sicer odsvetuje, a še ni povsem izkoreninjena. Nekateri namreč verjamejo, da lahko bolnik "raka izstrada". Kot da bi šlo res za žival, ki je skrita v bolnikovem telesu in bi jo lahko s prekinjenim dotokom hrane ubil. Bi se takšna praksa sploh lahko razvila, če bolezen ne bi imela takšnega imena? Bi se kdo spomnil, da je potrebno npr. "izstradati meningitis"? Zdi se, da je lahko bolezen že s pridobitvijo imena obsojena na večjo ali manjšo metaforizacijo.

::Vzroki in razlage bolezni

Medicinske tradicije različnih kultur se med seboj lahko zelo razlikujejo, prav tako pa se tudi znotraj posamezne kulture skozi čas nenehno spreminjajo. Vzroki za bolezni in trpljenje bolnikov so sestavni del medicinskega znanja. Ti so lahko zelo različni: individualna genetska dediščina; individualni ali skupinski življenjski slog; jeza ali zavist sosedov ali spiritualnega/duhovnega sveta, posledica neprimernega vedenja; neuravnoteženost telesa in tako naprej (Lock in Nguyen, 2010: 55). Prevladujoče razlage bolezni oz. njihovih vzrokov so zaznamovale tudi razlage pojava raka skozi zgodovino. Opazimo lahko, kako se je skupaj z družbo spreminjala tudi razlaga vzrokov.

::Razlage skozi zgodovino

Ob religiozno-mitičnih konceptih zdravja in bolezni so že v antični grški medicini začeli nastajati tudi sekularni koncepti o zdravju in bolezni ter medicini. Pojem ravnotežja v človekovem telesu, ki je bil sicer dediščina starejših mitoloških predstav, je bil zelo pomemben za razvoj zgodnje medicine v antiki (Ule, 2003:14).

Grški antični zdravnik Hipokrat, ki velja za očeta znanstvene medicine, je za razlago vseh bolezni zasnoval zapleteno doktrino na podlagi tekočin in volumnov. Človeško telo, naj bi bilo po njegovi razlagi sestavljeno iz štirih poglavitnih tekočin, ki jim pravi humorji; to so kri (rdeče barve), črni žolč (črne barve), rumeni žolč (rumene barve) in sluz (bele barve). V normalnem telesu so štiri tekočine v popolnem, čeprav nestanovitnem ravnovesju, pri bolezni pa je ravnovesje porušeno zaradi presežka katere od tekočin (Mukherjee, 2012: 67).

Grški zdravnik Galen je Hipokratovo humoralno teorijo nadaljeval in se tudi on lotil klasificiranja posameznih bolezni glede na presežek različnih tekočin. Na primer, vnetje je pripisal presežku krvi, zlatenici preveč rumenega žolča itd. Raku je Galen pripisal najnevarnejšo tekočino – črni žolč. Presežku te tekočine je bila kasneje pripisana samo še ena bolezen, t.j. depresija (melanholija). Depresija in rak, fizična in psihična bolezen črnega žolča sta bili tesno prepleteni. Galenova razlaga je bila torej, da je rak posledica ujetega črnega žolča, ki ne more odteči z nekega mesta v telesu in se zato zgosti v vozlasto gmoto. (Mukherjee, 2012: 67)

Kljub temu, da humoralna teorija razlag vzrokov danes ni več aktualna, pa so imela Galenova in Hipokratova spoznanja velik vpliv na prihodnost onkologije. Galenova fantastična domneva je bila, da je težava kirurškega zdravljenja raka v tem, da je črni žolč povsod, da je neizbežen in vsenavzoč kot vsaka tekočina. Tudi če ga lahko izrežeš, bo črn žolč takoj spet stekel nazaj (Mukherjee, 2012: 67).

Humoralna razlaga je počasi dobivala kritike v 16. in 17. stoletju in prav odsotnost črnega žolča, ki ga z anatomijo nikakor niso našli, je začela korenito spreminjati razlage. Kirurško zdravljenje, ki je bilo pred tem odsvetovano, je postalo glavni način zdravljenja raka. Do razvoja kemoterapevtskega in radioterapevtskega zdravljenja pa je bila uspešnost slaba.

::Sodobne razlage bolezni

Raziskovanje razlag skozi čas je veliko bolj zapleteno kot se zdi na prvi pogled, saj ne gre za enotne kolektivne predstave, ki bi se skozi čas homogeno spreminjale. Prav tako je mogoče zaznati paralelnost razlagalnih modelov. Na primer judovsko – krščansko pojmovanje bolezni in zdravja, kjer prevladujeta predstavi o bolezni kot božji kazni za človeka ali priložnosti, da se s trpljenjem odkupi za grehe (Ule, 2003:14) je prisotno vzporedno z modelom razlag, ki se naslanja na spoznanja znanstvene medicine skozi pretekla stoletja do danes. Prav religiozne in znanstvene razlage lahko nastopajo tudi skupaj, ne da bi se izključevale.

Renate Shober in J. Michael Lacroix (1991), ki sta primerjala moderne razlagalne modele s tistimi iz preteklosti (predvsem iz obdobja razsvetljenstva), sta zapisala, da se terminološko ti modeli razlikujejo, saj sodobni uporabljajo terminologijo moderne medicine, med tem ko trdita, da so z vidika razlag zdravja in bolezni, modeli podobni – oboji so izrazito individualistični. Izpostavita, da ima razlagalni okvir bolezni (v zahodnih družbah) precej omejeno število različnih vzročnih elementov za celoten obseg bolezni v našem času. Razlage so: izpostavljenost elementom in podnebjju, bacili in virusi, hrana in

dieta, nepredvidnost, stres in situacijski faktorji, živci, staranje, občutljivost, dednost in bog. Razlaga vzroka je torej v neprimernem prehranskem režimu, neuspešni zaščiti telesa pred nevarnimi okoljskimi vplivi, neuspehu pri zagotovitvi zadostnega počitka in spanja, neuspehu pri zagotovitvi čustvene stabilnosti, obvladovanju stresa in situacijskih faktorjev ali neuspehu pri vzdrževanju dobrih odnosov z bogom.

Za zdravje in bolezen je torej po današnjih razlagah odgovoren posameznik. Prizadevanje za individualno zdravje, naloga, ki jo danes veliko ljudi jemlje zelo resno, je tesno povezano z idejo o samonadzoru (ang. *self-governance*). Ohranjanje zdravja je aktivnost, ki jo spodbujata medicinska stroka in država na vseh nivojih. Predpostavki, da sta zdravje in bolezen omejeni na stanje individualnega telesa, in da preventiva pred boleznijo avtomatično izboljšuje zdravje ter je prvotno odgovornost posameznika, sta torej temeljni pri razumevanju današnjih predstav (Lock in Nguyen, 2010: 79).

Danes tako zdravje pogosto razumemo v povezavi s samokontrolo, samodisciplino, odrekanjem in močjo lastne volje (Crawford v Lupton, 2003: 43). Crawford to preokupiranost z osebno odgovornostjo za zdravje imenuje "*helthism*" (Tanja Kamin pojem prevaja kot "zdravizem" (2006: 43)), ki lahko pripelje do enačenja bolezni/slabega zdravja z osebnim neuspehom in tako vsiljuje lastno krivdo (Crawford v Segall in Fries, 2011: 343).

Zdravje je postalo cilj, ki naj bi ga dosegli z zavednimi dejanji in točno določenim vedenjem, ki od nas poleg nadzora zahteva tudi čas in energijo. Za ohranitev zdravja je torej pomemben t. i. zdrav življenjski slog (Segall in Fries, 2011: 201-202). Čeprav je danes o zdravem življenjskem slogu veliko govora, pa ni dovolj jasno definirano, kakšen naj bi ta bil. Najpogosteje se omenjajo predvsem zdrava prehrana, redna telesna aktivnost, izogibanje tobaku in alkoholu ter obvladovanje stresa. Prav ti dejavniki naj bi bili ključni tudi pri zmanjševanju pojavnosti raka. Posameznik je torej osebno odgovoren, da posvoji ta t.i. zdrav življenjski slog in se tako izogne bolezni.

a) Enačenje vzrokov z dejavniki tveganja

Sobna medicina je razvozlala vzroke številnih boleznim, a etiologija raka še vedno ostaja uganka. Razlage vzrokov za nastanek raka, ki so prisotne v družbi, so zato precej različne in tudi raziskovanje vzrokov je usmerjeno na številna področja. Ostajajo sezname kancerogenih snovi in dejavnikov tveganja, ki pa jih ne moremo izenačiti z vzroki bolezni. Kljub temu pa kot vzroki pogosto nastopajo prav dejavniki tveganja. Tako se npr. kajenje, ki je lahko dejavnik tveganja za nastanek pljučnega raka v javnosti in zavesti laikov spremeni v vzrok bolezni (Ule, 2003: 47). Najbolj razširjena je povezava med vzroki za raka in življenjskim slogom, kar ni presenetljivo, saj je večina kampanij pove-

zanih z rakom usmerjenih k zdravemu življenjskem slogu. Tudi predstavniki državnih institucij in stroke v veliki meri podpirajo ta vidik.

Država v kampanjah povezanih z rakom opozarja na "Enajst priporočil proti raku" (ne kadite, omejite vse vrste alkoholnih pijač, previdno se sončite, zvečajte telesno dejavnost, vzdržujte normalno telesno težo, spoštujte predpise o varnosti in zdravju pri delu, prehranjajte se zdravo, ženske po 50. letu redno hodite na mamografijo, ženske se redno udeležujte programa Zora, moški in ženske po 50. letu se udeležujte programa Svit, cepite se proti hepatitisu B). To so priporočila, ki naj bi jih upoštevali proti raku, žal pa niso zagotovilo za zdravje, temveč naj bi zmanjšali tveganje za določene oblike raka. Včasih so kampanje tako agresivne, da ustvarjajo iluzijo, po kateri je upoštevanje priporočil zagotovilo proti raku. Ozaveščanje o zdravem življenjskem slogu je lahko koristno za zmanjšanje tveganja za nekatera maligna obolenja, kot so na primer kožni rak, rak debelega črevesja in pljuč. V Društvu bolnikov z limfomom pa opozarjajo, da ne obstajajo znanstveni dokazi, da bi zdrav življenjski slog kakorkoli pripomogel k preprečevanju nastanka mnogih tipov limfomov. Opozarjanje na "preventivo, ki je ni" je tudi eno od glavnih sporočil organizacije *Lymphom Coalition* in njegovih 44 članic. Opozarjajo, da je bolj pomembno poznavanje bolezni in simptomov ter s tem čim zgodnejše odkrivanje (spletni vir: Svetovni dan ozaveščanja o limfomu).

Včasih tudi predstavniki državnih institucij in zdravniške stroke izpostavijo določene dejavnike tveganja – predvsem življenjski slog in jih interpretirajo kot vzroke za nastanek bolezni. Pomen okoljskega vpliva pa se pogosto minimalizira. Na to opozarja slovenska predsednica Europe Donne Mojca Senčar, dr. med.: "Zavzemamo se za vsa priporočila. Poleg že povedanega naj izpostavim naslednje: pesticidi, kemikalije v prehrani, onesnaženost vode ... tukaj bi morala stopiti skupaj ne samo Ministrstvo za zdravje, ampak različna ministrstva in tukaj narediti red. Mogoče je tukaj civilna družba še vedno premalo glasna in aktivna" (Senčar v Hadler, 2009:74).

Razumevanje bolezni zgolj kot individualnega problema in odgovornosti posameznika prikriva družbene in politične vidike bolezni. Tako, na primer, Uršula Lipovec Čebren ugotavlja, da neoliberalne zdravstvene politike, kjer je v ospredju "varčevanje", zahtevajo samoodgovornega posameznika, ki z zdravstveno "netveganim" obnašanjem zahteva malo zdravstvene oskrbe in tako ne predstavlja družbi "bremena" (po Lipovec Čebren 2011: 205). Sam življenjski slog kot zgolj individualna izbira, je že dolgo problematiziran, saj pri življenjskih slogih ne gre za neodvisne kategorije, temveč so del habitusa, ki je produkt ekonomskega, socialnega in kulturnega kapitala (Temnik, 2013: 323). Tudi življenjski slog posameznika mora biti razumljen v kontekstu okolja.

V povezavi s "preventivo" proti raku se vedno znova poraja vprašanje, kako

preprečiti bolezen, katere vzrok je še vedno nepojasnen. Kljub dejavnikom tveganja za nekatere vrste raka namreč znanstvenikom še ni uspelo ugotoviti, zakaj se celica v telesu začne nenadzorovano deliti.

Na strani Onkološkega inštituta lahko preberemo: “Velika večina rakov – okrog 80 % – se pojavlja po naključju, jasnega vzroka za njihov nastanek pa ne poznamo.” Našteti pa so dejavniki, ki lahko na nastanek vplivajo: “starost, prehranjevanje, debelost, kajenje, dolgotrajna izpostavljenost kemičnim snovem, izpostavljenost visokim dozam sevanja, škodljivi ultravijolični žarki, nekateri virusi, sistemske imunske bolezni”). V nadaljevanju piše: “Preostalih 20 % rakov je dednih, kar pomeni, da se okvarjeni gen, ki je udeležen pri nastanku neke vrste raka, s staršev prenaša na otroke, tveganje za nastanek te vrste raka pa je večje pri vseh potomcih v družini. Treba je vedeti, da prisotnost okvarjenega gena pri neki osebi še ne pomeni, da bo ta zbolela za rakom.” (spletni vir: Onkološki inštitut Ljubljana)

b) Psihologizacija vzrokov bolezni – “rakava osebnost”

V nasprotju z diskurzom o življenjskem slogu, kot bistvenem pri ohranjanju zdravja in preventivi pred boleznijo, ki je na nek način tudi “uraden” diskurz, saj ga utrjujejo državne javno zdravstvene kampanje, pa je v zadnjih desetletjih zelo razširjen tudi drugačen pristop k zdravju in bolezni. V teh razlagah je za bolezen ali slabo zdravstveno stanje kriv negativen psihološki vzorec posameznice ali posameznika. V tovrstnih izrazito psihologiziranih razlagah raka je bolezen razumljena kot simptom, ki je posledica problemov na drugih področjih človekovega življenja. Številni avtorji, ki so sledili tovrstnemu modelu razlage raka, so šli celo tako daleč, da so konstruirali “psihološki profil tipičnega rakavega bolnika”.

V zadnjih desetletjih je nastalo veliko znanstvene in poljudne literature, ki poskuša najti vzroke za številne bolezni v potezah posameznikove osebnosti, torej v njegovih karakternih lastnostih. Če je posameznikov značaj izvor njegove bolezni, na primer, če je večja verjetnost, da za boleznijo srca ali za rakom zboli živčen človek in človek pod stresom, potem to lahko zelo vpliva na posameznika, ki ima to bolezen. Tako mišljenje vpliva tako na bolnikovo samopodobo kot tudi na odnos okolice do posameznika. Predpostavka, da je človekova osebnost kriva za bolezen, lahko na posameznika vpliva zelo negativno in poleg občutka krivde pusti tudi hude psihološke posledice (Nettleton, 2008: 80). Coward meni, da povezava med boleznijo in osebnostjo nalaga posamezniku še večjo odgovornost za lastno bolezen kot se je to dogajalo pri predhodni “religiozni” razlagi bolezni kot izrazu božjega nezadovoljstva. V primeru raka izpostavi tudi zakoreninjeno prepričanje o povezanosti osebnosti in čustvenih reakcij ter obvladovanje stresa. V zadnjih letih so pogoste razprave

o čustvenih faktorjih kot ključnih za to, ali bo nekdo zbolel ali ne. Prisotnost stresa, ki naj bi mu bil posameznik izpostavljen, in njegova sposobnost, da se mu zoperstavi, naj bi bila odločilna pri pojavu raka. Številni raziskovalci so šli celo tako daleč, da so začeli uporabljati izraz "rakava osebnost" (ang. "*cancer personality*"), ter trdili, da obstajajo osebe, ki so zaradi življenjskih okoliščin in splošnega čustvenega stanja nagnjene k bolezni in da njihova osebnost vpliva tudi na možnost ozdravitve. Zanikanje in nesposobnost izražanja jeze naj bi bila ključna pri t. i. "rakavi osebnosti" (Coward, 1990: 75, 84). Tudi Susan Sontag, ki se je ukvarjala z družbenimi predstavami o raku, je zapisala, da veliko ljudi verjame, da rak prizadene ljudi, ki zatirajo čustva in strasti, niso zmožni izražati jeze, so nespontani in zavrti (Sontag, 1990: 21).

Poudarjanje psiholoških faktorjev za pojav bolezni je še posebej pogosto pri različnih alternativnih medicinskih pristopih, ki se zdravljenja bolezni lotevajo zelo individualno. Jackie Stacy v svoji kulturni študiji raka (*Teratologies: A cultural study of cancer* 1997) pravi, da veliko alternativnih medicinskih pristopov razume fizične simptome bolezni zgolj kot znake, ki jih je treba dešifrirati. Izpostavi primer modela bolezni Louise Hay, po katerem je fizična bolezen zgolj manifestacija negativnega psihološkega vzorca. Hay trdi, da so vsi fizični problemi, ki jih izkusimo, od prehladov do raka, zgolj znaki destruktivnih notranjih čustev in misli. V svojem delu *Heal Your Body* je za različne težave in bolezni določila "verjeten vzrok" za nastanek bolezni in "nov vzorec razmišljanja", ki naj bi bolezen odpravil. Pri raku je kot "verjeten vzrok" zapisala: "Globoka bolečina. Dolgoletna zamera. Globoka skrivnost ali žalost, ki žre samega sebe. Prenašanje sovraštva. Nima smisla." Kot rešitev, pa je zapisala: "Ljubeče odpuščam in se osvobodim celotne preteklosti. Odločim se, da bom svoj svet napolnil z veseljem. Ljubim se in se odobravam" (Hay v Stacey, 1997: 41-42).

Takšna razlaga bolezni je spet izrazito individualizirana, saj naj bi bila krivda na posamezniku, ki je zaradi določenih čustev oziroma načina razmišljanja/reagiranja povzročil nastanek bolezni, katero naj bi sam s spremembo svojih "škodljivih" psiholoških vzorcev tudi ozdravil. Potemtakem je sam odgovoren tudi za ozdravitev.

Menim, da so pogledi, ki vzroke vidijo zgolj v individualnih vzorcih razmišljanja, zelo sporni. Takšne interpretacije namreč ne vidijo zunanjih vzrokov oz. dogodkov, ki bi lahko vplivali na pojav bolezni, saj naj bi bil ključen psihološki odziv na njih. Pri njih ni pomembno, kaj je človek doživel ali preživel, ampak kako se je s tem soočal. Ob pojavu bolezni je torej po takšni interpretaciji krivda na posamezniku, ki se ni "pravilno" odzval na dogodke (ki so po tej razlagi zgolj dejstva).

Tovrstne razlage oziroma pristopi k bolezni so prisotni v veliko knjigah in

priročnikih, namenjenih bolnikom z rakom in njihovim svojcem. V Sloveniji si lahko na primer v več kot šestdesetih knjižnicah izposodimo knjigi *Upanje pri raku: Duh pomaga telesu* (Weber, 2000) in *Ozdraveti: Kako preseči bolezen z lastnimi močmi: Priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce* (Simonton idr., 1988). Weber vzrok za nastanek raka pripisujejo predvsem značaju posameznika in travmatičnim dogodkom iz njegove preteklosti oz. težkim konfliktom. Bolnike z rakom razporedi v tri različne skupine: v prvo skupino umesti bolnike, ki imajo pogosto občutek, da bi “vse morali narediti sami” (v to skupino po njegovem mnenju sodijo “močne osebnosti”); v drugo skupino osebe, ki naj bi v zgodnjem otroštvu ali obdobju odraščanja doživele hudo žalitev in se zato počutijo zavrnjene, zapuščene in prizadete; v tretjo pa tiste, ki imajo konfliktne odnose z ožjo družino (Weber, 2000: 90-101). Za bolezen naj bi bila torej kriva “patološka osebnost”, ki je pogosto “poškodovana” zaradi težke izkušnje (druga in tretja skupina).

V drugem omenjenem delu, *Ozdraveti*, v uvodu preberemo: “Naša osrednja ugotovitev je, da bolezen ni samo telesni problem, ampak prej problem celotne osebnosti, ne le telesa ampak tudi duševnosti in čustev. Verjamemo, da čustvena in duševna stanja igrajo pomembno vlogo tako pri *dovzetnosti* za bolezen, vključno z rakom, kot pri *ozdravljenju* vseh bolezni. Verjamemo, da je pogosto rak pokazatelj problemov na drugih življenjskih področjih bolnika, problemov, ki so se zaostri ali strnili v seriji stresov kakih šest do osemnajst mesecev pred začetkom raka. Bolnik z rakom se na te probleme in strese odziva tipično z globokim občutkom brezupa in “predaje”. Prepričani smo, da takšen čustveni odziv po vrsti sproži sklop fizioloških odzivov, ki zatrejo naravno obrambo telesa in na ta način omogočijo, da telo proizvaja nenormalne celice.” (Simonton idr., 1988: 15)

V priročniku, ki naj bi bil bolnikom in svojcem v pomoč, je torej zapisano, da je posameznik zaradi “brezupa in predaje” omogočil, da telo proizvaja nenormalne celice. Tudi sicer je v celotnem delu poudarjeno, da je odgovornost za nastanek in ozdravitev bolezni na posamezniku.

Močno se strinjam s prvim delom citata, ki pravi, da bolezen ni samo telesni problem, ampak tudi problem duševnosti in čustev. Ko posameznik izve za diagnozo raka in se spopada z boleznijo ima pogosto veliko strahov in se lahko znajde v hudih stiskah – čustvenih in socialnih. Menim, da bi morala literatura in priročniki namenjeni bolnikom in svojcem nuditi pomoč in podporo, ne pa implicitno (ali včasih celo zelo eksplicitno) vzbujati krivde. Žal je prav za primer raka vse preveč takšne literature in zelo malo knjig, ki bi bolnike in svojce opolnomočile in jim pomagale v soočanju z boleznijo.

::Krivda kot posledica razlag nastanka bolezni

Ob primerjavi posledic obeh obravnavanih diskurzov se mi zdi zelo uporabna razčlenitev krivde, ki jo je opredelila Ronnie Janoff-Bulman. Avtorica je primerjala reakcije na različne travmatične izkušnje (posilstva, nesreče, naravne katastrofe, raka itd.) ter ločila dve obliki krivde: vedenjsko krivdo (ang. *behavioral self-blame*), pri kateri žrtev krivi svoje lastno vedenje in karakterno krivdo (ang. *characterological self-blame*), pri kateri žrtev krivi svoje osebnostne karakteristike za katastrofo/napad/bolezen. Avtorica pravi, da je prav krivda ena skupnih reakcij na različne travmatične izkušnje, veliko bolj zaskrbljujoča pa se ji zdi karakterna krivda, saj velja, da vedenje lahko spremenimo – žrtev verjame, da se bo s spremembo vedenja v prihodnje lahko izognila nesreči/napadu/bolezni, medtem ko so karakterne lastnosti stalne in relativno nespremenljive. Pri karakterni krivdi torej ne gre toliko za vprašanje kako se izogniti tragediji v prihodnosti, temveč bolj za razmišljanje žrtve, da si je “tragedijo” zaslužila. Karakterna krivda je po mnenju avtorice tudi tesno povezana z depresijo (Janoff-Bulman, 1985: 28-29).

Ob upoštevanju takšne delitve bi lahko rekli, da razlage, ki raka povezujejo z nezdravim življenjskim slogom in nekaterimi škodljivimi navadami v večji meri vzbujajo vedenjsko krivdo, medtem ko drugi diskurz, torej psihologiziranje vzrokov za nastanek bolezni, bolj vzbuja karakterno krivdo (še posebej, kadar naj bi bila za nastanek bolezni kriva posameznikova osebnost – t.i. “rakava osebnost”). Zaskrbljujoče je, da veliko literature, ki naj bi bila v pomoč bolnikom in svojcem torej zagovarja stališča, ki so še posebej sporna glede vzbujanja karakterne krivde za pojav bolezni.

::ZDRAVILA IN ZDRAVLJENJE

Tako kot obstajajo predstave o vzrokih, obstajajo tudi predstave o zdravilih. Pri osebah, ki se spopadajo z določeno boleznijo, so zelo pomembne njihove predstave o možnosti nadzora nad boleznijo oz. ozdravljivostjo. Raziskave med bolniki z revmatičnimi obolenji so pokazale, da je občutek nemoči pomembna determinanta za pojav depresije pri bolnikih (Stein idr. v Pimm, 1997: 358). Robert Horne (1997) se je ukvarjal s prevladujočimi predstavami o zdravilih in opozoril na nekaj ključnih vidikov. Pozitivne predstave zdravilo vidijo kot sestavino, ki pripomore k boljšemu zdravju. Nekatere negativne predstave zdravilo enačijo s strupom, zato naj bi se jim izognili, če se le da (predstave o “nujnem zlu”). Nekateri pa izpostavljajo dvojno naravo zdravil, ki imajo potencial, da škodijo ali pomagajo. Pri tem so škodljivi učinki del učinkovitega delovanja zdravila. Pri raziskavi med bolnicami z rakom dojke je

precejšnje število sodelujočih interpretiralo stranske učinke kemoterapije kot znak, da zdravilo zares deluje. Odsotnost stranskih učinkov pa je pomenila zaskrbljujoč znak, da kemoterapija nima dovolj zdravilnega učinka na telo (Levanthel idr. v Horne, 1997: 161).

Tudi Stacey je opozorila na ta dvojen učinek pri zdravljenju raka – negativno in pozitivno plat terapije: “radioterapija uničuje in zdravi, kemoterapija onesnažuje in čisti; za uničenje rakave celice se telo napolni s strupom” (Stacey, 1997:81). Ta dvojnost je vredna obžalovanja, a neizogibna. Pravi, da številni bolniki tehtajo med koristmi zdravljenja in negativnimi kratkoročnimi in dolgoročnimi posledicami. Prav tako pa veliko bolnikov ne spregleda poročil o tem, da se število obolelih veča tudi zaradi stopnje radiacije, izpostavljenosti elektromagnetnemu polju, dodatkom hrani itd. Melanomi naj bi bili bolj pogosti tudi zaradi tanjšanja ozona. Pravi, da je ironija tehnološkega napredka, da veča pojavnost raka in ga z istimi izumi tudi zdravi – v primeru radiacije (Stacey, 1997: 230).

Pri bolnikih, ki jih čaka zdravljenje s kemoterapijo in/ali radioterapijo, je pogosto prisoten strah zaradi samega načina zdravljenja in stranskih učinkov. Posebej zdravljenje s kemoterapijo zbujajo precejšen strah. Včasih je bilo zdravljenje s kemoterapijo napornejše in je imelo veliko več stranskih učinkov kot danes. S podpornimi zdravili danes veliko bolje ublažijo stranske učinke kemoterapije, prav tako pa se tudi učinkovitost zdravil izboljšuje.

V raziskavi Sanje Temnik je večina udeležencev poročala o bolj ali manj neprijetnih stranskih učinkih zdravljenja raka, a raziskovalka pravi, da je za večino verjetnost uspešne ozdravitve tisti dejavnik, ki odtehta vse morebitne neprijetnosti (Temnik, 2013: 288). Pomembno je torej, da se bolniki zavedajo možnosti stranskih učinkov, a da dobijo informacije o tem, kako pomembno je takšno zdravljenje na poti do ozdravitve. To je še posebej pomembno pri tistih bolnikih, ki začnejo z agresivnim zdravljenjem, ko simptomi bolezni še nimajo velikega vpliva na kakovost življenja. Pri teh bolnikih se lahko pojavi želja po prekinitvi zdravljenja, saj se jim lahko zdi zdravljenje “hujše” od same bolezni. Za razrešitev takšnih dilem je nujno posvetovanje s specialisti, ki morajo bolniku razložiti posledice opustitve zdravljenja.

Zelo pomembno je, da bolniki dobijo natančne in točne informacije ne samo o sami bolezni ampak tudi o poteku zdravljenja, stranskih učinkih, predvsem pa, kako se lahko z njimi spopadajo in kam se lahko obrnejo po pomoč. Deanna L. Buick (1997) je mnenja, da so ustrezne informacije ključen element, ki lahko pripomore, da bolniki v času zdravljenja ohranjajo občutek kontrole, ki je pomemben pri bolj pozitivnemu doživljanju zdravljenja.

::POTEK BOLEZNI IN POSLEDICE

Rak je bolezen, ki ga že stoletja spremlja negativna stigma. Za veliko ljudi ima že sama beseda zastrašujoč pomen, globoko pa so zakoreninjene tudi predstave o raku kot neozdravljivi bolezni z neizogibnim izidom – smrtjo (Snoj, 2009:10). Franc Lukič pravi, da “pojem “imeti raka” pomeni za mnoge bolnike istovetenje s pojmom smrti” (1980: 100). Meni, da je ta predstava izhaja iz preteklosti, ko se je o bolezni še zelo malo vedelo, zdravljenje pa je bilo precej slabše kot danes.

Kot ugotavlja Stacey Jackie (1997: 42) je podoba raka pogosto povezana z metaforo skrivnostnosti, ki velja tako za način razvoja bolezni kot za kulturni pomen, ki ga pripisujemo raku. Rak lahko na skrivaj raste znotraj telesa več let, ne da bi se človek zavedal njegove prisotnosti, prav tako pa se je raka tradicionalno prikrivalo – veljal je za skrivnost – tako pred pacienti kot njihovimi svojci in prijatelji, zaradi asociacije s trpljenjem in smrtjo. Siddhartha Mukherjee je obravnaval predstavo raka, ki pooseblja notranjo grozo – kot pojav sovražnika od znotraj, plenilske celice se plazijo ven iz posameznikovega telesa in ga okupirajo od znotraj. V teh predstavah je rak notranji tujec (Mukherjee, 2010: 182). Tudi Sontag pravi, da so pogoste predstave o raku kot o nečem, kar počasi raste od znotraj kot nekakšna demonična nosečnost. Bolnika napadejo podivjane celice, ki se tako hitro delijo, da ogrozijo delovanje telesnih funkcij. Poleg tega velja tudi predstava o raku kot o nečem počasnem. Bitka pa naj bi se odvijala samo znotraj telesa, kar naj bi pripeljalo do strašne smrti.

Sontag (1990: 12-17) primerja opisovanje smrti zaradi tuberkuloze in raka v literaturi. Opaža, da je smrt zaradi tuberkuloze pogosto romantizirana in prikazana kot neboleča ter celo zaželen način konca življenja v nasprotju z rakom, ki naj bi pripeljal do grozne smrti, ponižane v strahu in agoniji. Za tuberkulozo (včasih) in za raka (danes) velja, da sta neukrotljiva, nerazumljiva in skrivnostna. Včasih je za tuberkulozo veljalo, da je zahrbtna kradljivka življenj, danes pa je to vlogo prevzel rak. Avtorica meni, da bo rak obdržal to vlogo neusmiljenega skrivnostnega napadalca, dokler ne bo njegova etiologija tako jasna in zdravljenje tako učinkovito, kot je to postalo za tuberkulozo danes (Sontag, 1990: 5).

Raziskava med osebami z rakom dojke je pokazala, da imajo osebe z bolj negativnimi predstavami o bolezni več psiholoških težav, več težav pri opravljanju dela, bolj pogosto poročajo o motnjah spanja in so bolj nagnjene k družbeni osamitvi v procesu zdravljenja. Osebe, ki so imele bolj negativne predstave o bolezni, so pogosteje od ostalih poročale o slabši in manj natančni informiranosti o zdravljenju. Navajale so lastne teorije o vzrokih za bolezen, povezane s stresnimi življenjskimi dogodki, težavami v zakonu, zelo veliki

zaskrbljenosti in pomanjkanju čustvenega izražanja. Raziskovalka Deanna Buick še posebej poudari, da niso zaznali povezave med negativnimi in pozitivnimi podobami in "resnostjo" bolezni. Ni bilo povezave med velikostjo tumorja, statusom metastaz, vrsto operacije itd. in bolj negativnimi ali pozitivnimi predstavami. Meni torej, da bolnikove predstave o resnosti bolezni in možnosti ponovitve niso odražale medicinsko ocenjenega tveganja zaradi raka (Buick, 1997: 394-396).

Menim, da pretirano zastrašujoče podobe zelo negativno vplivajo na soočanje posameznikov z boleznijo in jih demoralizirajo že ob sami diagnozi. Rešitev vidim v nevtralizaciji in demistifikaciji podob raka. Tej nalogi se moramo v prihodnosti vsekakor posvetiti. Precej očitno je, da informacije o raku, ki smo jim danes izpostavljeni, ne pripomorejo prav dosti k preoblikovanju teh podob. Zgolj obveščanje kaj vse povzroča raka in kako naj se posameznik izogiba dejavnikom tveganja, ne vplivajo pozitivno na spremembo zakoreninjenih predstav. Večjo težo bi bilo potrebno dati informacijam o zdravljenju ter tako osvetliti tudi možnosti, ki jih ima posameznik v primeru pojava bolezni.

::PODOBE RAKA IN ZGODNJE ODKRIVANJE BOLEZNI

Za uspešnost zdravljenja raka je ključno čim zgodnejše odkritje bolezni. Kljub napovedim, da bo za rakom pri nas zbolel vsak tretji človek, verjetno le redko kdo misli, da se bo to zgodilo njemu. Predstave o tem, kako verjetno je, da bo posameznik zbolel, zelo pomembno vplivajo na posameznikove odzive in reakcijo na simptome ter na obiskovanje preventivnih pregledov. Na odnos do preventivnih preiskav in presejalnih testov pa zelo močno vplivajo podobe o bolezni.

Pri raziskovanju vzrokov za neodzivnost na presejalne teste za raka, se pogosto izkaže, da so številni primeri neodzivnosti tudi zaradi nekaterih predstav, ki so še vedno prisotne. Med neodzivniki je več takih, ki podcenjuje tveganja za pojav raka in podcenjuje uspešnost zdravljenja (Harewood idr. v Krzyzaniak, 2008:5). Če posamezniki ne verjamejo, da lahko zbolijo, ali če menijo, da v primeru odkritja ne bi dobili primernega zdravljenja, potem je več verjetnosti, da se ne bodo odzvali na test.

Obsežna kvalitativna raziskava med neodzivniki na presejalni test za raka debelega črevesja in danke je pokazala, da so imeli tisti udeleženci, ki so kot razlog navedli, da ne želijo vedeti, če imajo raka in so izrazili strah pred odkritjem raka kot razlog za neodzivnost, zelo negativne predstave o bolezni in so jemali zdravljenje kot brezpredmetno. Poleg omenjene skupine neodzivnikov, so raziskovalci kot večjo skupino izpostavili tudi neodzivnike, ki so kot razlog za neodzivnost navajali odsotnost simptomov, fizično aktivnost in odsotnost

te bolezni v družini. Pogosti so bili odgovori, da so zdravi, da telovadijo in so fit (Palmer idr., 2014). Pomembno je torej dodati, da na neodzivnost ne vplivajo samo negativne predstave o bolezni in zdravljenju, ampak ima posredno pretirana promocija zdravega življenjskega sloga kot preventive pred rakom lahko kot posledico, da se ljudje, ki posvojijo priporočen življenjski slog počutijo (varljivo) varne.

Raziskava v zvezi s presejanjem za raka dojke je pokazala, kako napačne predstave o ranljivosti posameznih starostnih skupin privedejo do opuščanja presejalnih programov. Pri ženskah, ki so presegle starostno obdobje, za katerega so verjele, da je najbolj tvegano za pojav raka dojke, je prišlo do manjšega obiska mamografije (Leventhal in Crouch, 1997: 92-93). Pomembno je torej natančno informiranje in ozaveščanje.

Weinstein je s pomočjo raziskav ugotovil, da večina ljudi dojema lastno tveganje za bolezen kot manjše od povprečja (Weinstein v Croyle idr., 1997: 270). Psihološko minimiziranje kot obrambni mehanizem na nevarnost za zdravje je še bolj pogosto, kadar posameznik verjame, da je možnost za nadzor ali obvladovanje težave nizka (Croyle idr., 1997: 273). Linda D. Cameron, ki se je ukvarjala s presejalnimi programi za odkrivanje raka v Združenih državah Amerike, je zapisala, da so dolgo časa ugotavljali, zakaj je odzivnost na presejalne programe tako slaba. Izkazalo se je, da na odzivnost pomembno vplivajo informiranost o presejalnem programu, dohodek in zdravstveno zavarovanje za možnost dostopa do programov, a tudi pri tistih, ki so imeli znanje in vse pogoje za dostop, je bila stopnja odzivnosti še vedno zelo slaba. V veliko zdravstvenih kontekstih se je izkazalo, da niti izobraževalni programi, ki zgolj podajo informacije o pomembnosti presejalnega programa, niti trud za izboljšanje dostopnosti do programov ne pripomorejo dovolj k dvigu odzivnosti. Jasno je, da so odločitve v zvezi z obiski presejalnih programov v veliki meri determinirane s podobami raka, vključno s predstavami o zdravljenju in posledicah ter predstavami o osebni tveganju za raka. Podobe raka je Cameron označila kot "nerealno pesimistične v številnih pogledih" (1997:292).

::ZAKLJUČEK

Vsako leto za rakom v Sloveniji zbolijo več ljudi. Izrazito negativne predstave o bolezni, sestavljene iz veliko mitov in metafor še bolj obremenijo posameznike in svojce, ki se z boleznijo soočajo. Čustvena prizadetost je sicer pričakovani odgovor na soočanje s težko boleznijo, ki se ga v celoti verjetno ne da odpraviti in naivno bi bilo verjeti, da bi spremenjena podoba bolezni lahko popolnoma preprečila številne stiske, kljub temu pa bi lahko z vplivanjem na predstave, bolezenske izkušnje vsaj nekoliko izboljšali.

Avtorji zbornika o kognitivnih predstavah o zdravju in bolezni (*Mental Representations in Health and Illness*, Skelton in Croyle, 1991: 6) opozarjajo na pomembnost vprašanja, kako spreminjati nekatere zmotne predstave o bolezni. Če domnevamo, da podobe bolezni vplivajo na vedenje in soočanje z boleznijo, potem lahko napačne predstave vodijo v disfunkcionalne odzive. Glavna prioriteta bi torej morala biti, da odkrijemo način, kako premagati napačne in škodljive predstave.

Trenutne kampanije, ki jih podpira država, so usmerjene predvsem v “preventivo” in zdrav življenjski slog, s čimer še poglobljajo že tako razširjeno predstavo o bolezni in zdravju, kot odgovornosti posameznika. Kljub temu, da vzroka za nastanek raka stroka še ni odkrila, pa to ne preprečuje, da se “krivde” ne bi pripisovalo bolnim posameznikom, ki niso upoštevali priporočil in napotkov. Večina informacij v povezavi z rakom, ki jim je posameznik izpostavljen s strani množičnih medijev, je torej vezanih na to, čemu se mora izogniti, ker naj bi “povzročalo” raka in kakšno je vedenje, s katerim bi se lahko raku “izognil”. Mislim, da se s tem, ko se izpostavlja predvsem preventiva, pozablja na prav tako pomemben vidik ozaveščanja o poteku zdravljenja in uspešni reintegraciji po ozdravitvi. Močno zasidrano podobo raka kot bolezni gotove smrti, bi se na ta način dalo počasi spreminjati. Prav tako pa bi se moralo veliko več medijske pozornosti nameniti številnim društvom bolnikov z rakom v Sloveniji, v katera so vključeni mnogi, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka in danes živijo kakovostno življenje. Prav “živ dokaz”, da je zdravljenje lahko povsem uspešno, je eden najboljših načinov za premagovanje negativnih podob. Seveda vplivati na močno zasidrane predstave ni lahko, a z dovolj velikim vložkom truda in sredstev bi se dalo marsikaj storiti. Glede na napovedi, bi po mojem mnenju morala “preventiva” proti raku vsebovati predvsem sporočila, ki bi že “preventivno” naslavljala vse, ki se bodo srečali z boleznijo v prihodnosti in poskušati zmanjšati stiske in stres, ki ob tem navadno nastopi.

Ob koncu bi rada še enkrat opozorila, da sta oba obravnavana pristopa k raku, tako biomedicinski kot komplementarni in alternativni, izrazito individualizirana in ne vključujeta družbenih vprašanj povezanih z boleznijo. Če pogledamo priporočila proti raku, ki jih promovira naše javno zdravstvo, se lahko vprašamo, ali imajo dejansko vsi ljudje možnost, da ta priporočila sploh upoštevajo? Ima res vsak človek možnost, da se odloči, na primer, za zdravo prehrano in rekreacijo? Imajo vsi ljudje dostop do presejalnih pregledov? Ali vsi zaposleni lahko upoštevajo varnost pri delu? Zdravstvene kampanije pač ne upoštevajo dejstva, da nekateri živijo v revščini; da nekateri nimajo zdravstvenega zavarovanja in sredstev za plačevanje preventivnih pregledov; da nekateri delodajalci kršijo pravice zaposlenih v zvezi z varnostjo in zdravjem pri delu in tako naprej. Tudi ob predpostavki, da se človek lahko odloči za

upoštevanje vseh priporočil in da jih upošteva – se tako res lahko izogne bolezni? Kaj pa onesnaženost okolja, kvaliteta hrane, varnost zdravil itd? Je tudi za to odgovoren posameznik? Fokus na individualno delovanje in odgovornost posameznika prikriva družbene in politične izvore bolezni ter kolektivno odgovornost. Medicinski antropologi, ki preučujejo različne družbe, vedno poudarjajo, da so percepcije bolezni odvisne od družbenega konteksta, zato ni nič čudnega, da je danes v obdobju neoliberalnih politik in individualizma tudi za bolezen odgovoren posameznik sam.

::LITERATURA

- Bishop, G. (1991): "Understanding the Understanding of Illness: Lay Disease Representations." V: Skelton, J. A. in Croyle, R. T. (ur.): *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag, str. 32-59.
- Buick, D. L. (1997): "Illness Representations and Breast Cancer: Coping with Radiation and Chemotherapy." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 379-409.
- Cameron, L. D. (1997): "Screening for Cancer: Illness Perceptions and Illness Worry." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 291-322.
- Coward, R. (1990): *The Whole Truth: The Myth of Alternative Health*. London in Boston: Faber and Faber.
- Croyle, R. T., Yi-Chun Sun, Y.-C. in Hart, M. (1997): "Processing Risk Factor Information: Defensive Biases in Health-Related Judgements and Memory." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 267-290.
- Farmer, P. in Good, B. J. (1991): "Illness Representations in Medical Anthropology: A Critical Review and a Case Study of the Representation of AIDS in Haiti." V: Skelton, J. A. in Croyle, R. T. (ur.): *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag, str. 132-162.
- Hadler, D. (2009): *Kampanija za boj proti raku v Sloveniji*. Neobjavljeno diplomsko delo.
- Herzlich, C. in Pierret, J. (1987): *Illness and Self in Society*. Baltimore in London: The Hopkins University Press.
- Horne, R. (1997): "Representations of Medication and Treatment: Advances in Theory and Measurement." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 155-188.
- Janoff-Bulman, R. (1985): "The Aftermath of Victimization: Rebuilding Shattered Assumptions." V: Figley, C. R. (ur.): *Trauma and its Wake: The Study and Treatment of Post-Traumatic Stress Disorder. Volume 1*. Bristol: Brunner/Mazel, str. 15-32.
- Kamin, T. (2006): *Zdravje na barikadah: Dileme promocije zdravja*. Ljubljana: FDV.
- Krzyzaniak, C. N. (2008): *Cognitive and Emotional Barriers to Colorectal Cancer Surveillance: Increasing Screening Rates within the Community*. Master's Theses and Doctoral Dissertations. Paper 213.
- Leventhal, A. E. in Crouch M. (1997): "Are There Differences in Perceptions of Illness Across the Lifespan?" V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 77-102.
- Leventhal, H., Benjamin, Y., Brownlee, S. idr. (1997): "Illness Representations: Theoretical Foundations." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 19-45.
- Lipovec Čebtron, U. (2011): *Izbrisani prebivalci brez zdravstvenega državljanstva: Medicinskoantropološka študija*. Neobjavljeno doktorsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo.
- Lock, M. in Nguyen, V.-K. (2010): *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lukič, F. (1980): *Rak ni smrt*. Trst: Založništvo tržaškega tiska.
- Lupton, D. (2003): *Medicine as Culture*. London, Thousand Oaks in New Delhi: Sage.
- Mukherjee, S. (2010): *The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer*. New York: Scribner.
- Mukherjee, S. (2012): *Kralj vseh bolezni: Biografija raka*. Ljubljana: Modrijan.
- Nettleton, S. (2008): *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge in Malden: Polity Press.
- Onkološki inštitut Ljubljana (2014): Povzeto 16. 9. 2014 s strani: http://www.onkoi.si/za_javnost_in_bolnike/osnovna_dejstva_o_raku/vzroki/
- Palmer, C. K., Thomas, M.C., Wagner, C. in Raine, R. (2014): "Reasons for non-uptake and subsequent participation in the NHS Bowel Cancer Screening Programme: a qualitative study." V: *British Journal of Cancer* 2014(110), str. 1705-1711.

- Pimm, T. J. (1997): "Self regulation and psycho-educational interventions for rheumatic disease." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 349-378.
- Scharloo, M. in Kaptein, A. (1997): "Measurement of Illness Perceptions in Patients with Chronic Somatic Illness: A Review." V: Petrie, K. J. in Weinman, J. A. (ur.): *Perceptions of Health and Illness*. Amsterdam [etc.]: Harwood Academic Publishers, str. 103-154
- Schober, R. in Lacroix, J. M. (1991): "Lay Illness Models in the Enlightenment and the 20th Century: Some Historical Lessons." V: Skelton, J. A. in Croyle, R. T. (ur.): *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag, str. 10-31.
- Segall, A. in Fries, C. J. (2011): *Pursuing Helth and Wellness: Healthy Societies, Healthy People*. Ontario: Oxford University Press.
- Simonton, C., Matthews-Simonton, S. in Creighton, J. (1988): *Ozdraveti: Kako preseči bolezen z lastnimi močmi: Priročnik za bolnike z rakom in njihove svojece*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Skelton, J. A. in Croyle, R. T. (1991): "Mental Representation, Health and Illness: An Introduction." V: Skelton, J. A. in Croyle, R. T. (ur.): *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag, str. 1-9.
- Sontag, S. (1990): *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. New York: Picador.
- Stacey, J. (1997): *Teratologies: A cultural study of cancer*. London in New York: Routledge.
- Svetovni dan ozaveščanja o limfomu (2010): Povzeto 16. 9. 2014 s strani: http://www.limfom.si/index.php?sv_path=3892,17360.
- Snoj, Z. (2009): "Psihoonkologija." V: Novakovič, S., Hočevar, M., Jezeršek Novakovič, B. idr. (ur.): *Onkologija: Raziskovanje, diagnostika in zdravljenje*. Ljubljana: Mladinska knjiga, str. 194-201.
- Temnik, S. (2013): *Kakovost življenja obolelih za rakom*. Neobjavljena doktorska disertacija.
- Ule, M. (2003): *Spregljana razmerja: O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- Weber, W. (2000): *Upanje pri raku: Duh pomaga telesu*. Celje: Mavrica.

"Ta članek je del doktorske raziskave, delno financirane s strani Evropske unije, Evropskega socialnega sklada in Republike Slovenije, Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport v okviru operativnega programa razvoja človeških virov za obdobje 2007-2013."