

Anna Czerner*, Elżbieta Nieroba**

KOBIECA STRONA DYSKURSU ONKOLOGICZNEGO. EMPIRYCZNE SPOJRZENIE NA DEMOKRATYZACJĘ WIEDZY MEDYCZNEJ

Abstrakt. Artykuł poprzez osadzenie w teoretycznych ramach konstruktywizmu wpisuje chorobę nowotworową piersi w kategorię dyskursu. Takie podejście wymaga zadania pytań o depozytariuszy wiedzy medycznej oraz jej źródła, formy i sposoby dystrybucji. Nie chodzi tu o negację istnienia określonych jednostek chorobowych, lecz raczej zwrócenie uwagi na złożone powiązania pomiędzy wiedzą medyczną a światem społecznym. Klarowny obraz obiektywnej wiedzy zaczyna tracić jednoznaczne kontury, gdy zestawia się alternatywne reprezentacje językowe w odmienny sposób porządkujące i interpretujące doświadczenia związane ze zdrowiem i chorobą.

Na płaszczyźnie empirycznej analiza opiera się na wynikach badań ilościowych, przeprowadzonych wśród trzech grup kobiet, które w założeniu miały różnicować stopień poinformowania w zakresie profilaktyki i terapii raka piersi. Do próby włączono dwie grupy młodszych, kształcących się kobiet, funkcjonujących na co dzień w dwóch miastach różnej wielkości. Trzecia grupa respondentek rekrutowała się z małej, niespełna 10-tysięcznej miejscowości, dominowały w niej kobiety w wieku okołomenopauzalnym.

Narzędzie badawcze w postaci kwestionariusza ankiety zostało opracowane z myślą o szerszej zakrojonej analizie psychospołecznych kontekstów zdrowia i choroby. Dla potrzeb artykułu wybrane zostały zagadnienia dotyczące: zdrowego stylu życia, kobiecego ciała, obaw przed rakiem piersi i innymi chorobami, oczekiwań w zakresie komunikacji z lekarzem oraz źródeł wiedzy na temat własnych problemów zdrowotnych.

Słowa kluczowe: kobiety, rak piersi, ciało, medykalizacja, wiedza medyczna, ilościowe badania socjologiczne.

* Dr, Instytut Fizjoterapii, Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu, ul. Katowicka 68, 45-060 Opole; e-mail: anna.czerner@wp.pl.

** Dr, Zakład Makrosocjologii Współczesnej, Instytut Socjologii, Wydział Historyczno-Pedagogiczny, Uniwersytet Opolski, ul. Katowicka 89, 45-061 Opole; e-mail: enieroba@uni.opole.pl.

1. Wiedza medyczna a świat społeczny

Nawiązywanie do konstruktywizmu społecznego w kontekście medycyny – sfery rzeczywistości, mocno wrosniętej w materialne, obiektywnie istniejące podłoże faktów i dowodów – może wydawać się ryzykowne. Głosy sprzeciwu wobec takiego teoretycznego aliansu nietrudno byłoby nawet zrozumieć, mając na uwadze wielowiekową tradycję dzielenia doświadczanego świata na sfery natury i kultury, ze wszystkimi mentalnymi konsekwencjami tej – często nazbyt sztywnej – separacji. Medycyna jako dziedzina skoncentrowana na tym, co najbardziej organiczne, pomimo zaawansowania technologicznego, niezmiennie łączona jest ze światem natury, choć paradoksalnie przecież jej istota polega na tym, by porządek natury zmienić, „ucywiliżować”. Medycyna to ciało, fizjologia, narodziny, choroby i śmierć – czy te ostro wyznaczone przez naturę kategorie mogą podlegać kulturowym interpretacjom?¹

W wiedzę medyczną, zwłaszcza w wersji spopularyzowanej, znanej z publicystyki czy ulotek dla pacjenta, zdaje się wpisany opór przed jakimikolwiek próbami zniuansowania, ostrożnego nawet zdekonstruowania „obiektywnych faktów”, prezentowanych laikowi. Dekonstrukcja taka wymagałaby zadania podstawowych pytań o depozytariuszy wiedzy oraz jej źródła, formy i sposoby dystrybucji. Efektem docieklivosti, o ile nie mówimy o radykalnym odłamie konstruktywizmu, nie będzie negacja istnienia określonych jednostek chorobowych, lecz raczej zwrócenie uwagi na złożone powiązania między wiedzą medyczną a światem społecznym. Tym zaś, co pozwala faktom medycznym dyskursywnie zmaterializować się, jest język. Klarowny obraz obiektywnej wiedzy zaczyna tracić jednoznaczne kontury, gdy zestawia się alternatywne reprezentacje językowe, w odmienny sposób porządkujące, interpretujące doświadczenia związane ze zdrowiem i chorobą.

Pokusa sięgnięcia po konstruktywistyczny filtr poznawczy pojawia się szczególnie w przypadku analizy społecznego obrazu i percepcji tych problemów medycznych, które może niezbyt zręcznie określilibyśmy jako „medialne”. Nie sposób bowiem zaprzeczyć, że tylko nikła część sklasyfikowanych przez współczesną medycynę chorób włączana jest w ramy publicznego dyskursu. Ujmując rzecz brutalnie – również na tym polu toczy się kulturowa walka o dostęp do zbiorowej wyobraźni, o to, by poruszyć emocje, przestrzec, przykuć uwagę, zaapelować o wsparcie, upublicznić indywidualne dramaty czy – mówiąc najogólniej – zyskać możliwość „zarządzania” schematem interpretacyjnym danej choroby. Jest to zresztą bardzo interesujący i wymagający odrębnej analizy wieloczynnikowy

¹ Pytanie to wydaje się być retoryczne, jeśli przywołamy chociażby negocjacyjny, wybitnie dyskursywny proces ustalania w drugiej połowie XX w. definicji śmierci na podstawie ustania pracy całego mózgu, co zresztą w wyniku rozwoju wiedzy i nowych wyzwań etycznych nadal nie dla wszystkich klinicystów i bioetyków jest kwestią zamkniętą.

fenomen konstruowania znaczeń, stojący za swoistym rankingiem popularności chorób i powodujący, że niektóre z nich są chętniej mediatyzowane niż inne – wstydliwie marginalizowane lub nawet dla przeciętnego odbiorcy w ogóle nieistniejące².

Do chorób medialnie popularnych i poddawanych wielostronnej dyskursywizacji należy niewątpliwie rak piersi. Generalnie choroby nowotworowe z uwagi na swój coraz powszechniejszy charakter, sugestywność i łatwość ich obrazowania (stąd np. częsta personifikacja nowotworu atakującego organizm) oraz dynamikę przebiegu większości z nich obudowane są wyjątkowo wieloma znaczeniami. Niemniej jednak nie wszystkie nowotwory równie chętnie są mediatyzowane i nie wszystkie ewokują złożone wyobrażenia w świadomości pacjentów, ich rodzin i osób co prawda zdrowych, ale będących adresatami akcji profilaktycznych. Na tej płaszczyźnie rak piersi z jakichś powodów – częściowo nawet możliwych do zrekonstruowania³ – zdecydowanie dominuje w dyskursie okołoonkologicznym.

Z perspektywy konstruktywistycznej istotne jest zwrócenie uwagi na wielość grup społecznych, które funkcjonują w przestrzeni publicznej i angażują się we wpisywanie znaczeń w kategorię raka piersi. Powstające interpretacje są na tyle rozbudowane, wewnętrznie spójne i – zgodnie z założeniami konstruktywizmu – silnie oddziałujące na rzeczywistość, że można w ich przypadku mówić o „mikroświatach raka piersi” (Zierkiewicz 2013: 23). Dość powiedzieć, że w samej kategorii kobiet należałoby wprowadzić subkategorie: zdrowych dojrziałych kobiet, potencjalnie należących do grupy ryzyka (np. z powodów genetycznych), kobiet dojrziałych znajdujących się w oficjalnym ryzykownym przedziale wiekowym (50–69 lat) – głównych adresatkach programów profilaktycznych, kobiet zdrowych i młodych – nie zważających jeszcze na ewentualność choroby. Prócz kobiet w dyskurs angażują się ponadto: lekarze, uczestnicy ruchów społecznych, problematyzujących na różnych płaszczyznach kwestie zdrowia i opieki medycznej, naukowcy – również ci związani z przemysłem farmaceutycznym, pacjenci onkologiczni (w tym Amazonki, a także mężczyźni chorujący na nowotwory), rodziny kobiet dotkniętych rakiem/zmarłych w jego wyniku, w końcu dziennikarze i decydenci ze strony państwa (Zierkiewicz 2013: 23).

Każda z wymienionych grup nasyca pojęcie raka piersi własnymi znaczeniami ideologicznymi, więc w efekcie medialny dyskurs inkorporujący te środowiskowe narracje staje się najbardziej różnorodnym, wielowątkowym i wielostronnym przekazem na temat raka piersi (Zierkiewicz 2013: 23–24). Dodajmy, że owa gorliwość w dystrybuowaniu różnorodnych treści z wielu źródeł oraz typowa dla

² Jednym z możliwych czynników jest na przykład kwestia wieku osób, które najczęściej dotknięte są daną chorobą. Jeśli kwestię tę przefiltrujemy przez teorię współczucia Candance Clark (zob. Turner, Stets 2009: 72–80), okaże się, że obdarzanie większym zainteresowaniem medialnym i współczuciem dzieci chorujących na białaczkę (a nie np. osób dotkniętych chorobą Alzheimera) jest zgodnie z „zasadą potencjału” społecznie racjonalne.

³ W ograniczonym stopniu będzie to przedmiotem dalszego wywodu.

mediów strategia upraszczania, dramatyzacji i fabularyzacji, nie pozostaje bez wpływu na wiarygodność i rzetelność przekazu, co zdaje się dotyczyć zarówno nowych, jak i tradycyjnych mediów. W konsekwencji korzystający z mediów laik styka się z różnymi, specyficznymi dla określonych grup społecznych, konceptualizacjami chorób nowotworowych piersi – od ich ujęcia jako typowo medycznych jednostek chorobowych, poprzez indywidualne dramaty pacjentek i ich rodzin, chorobę jako powód i przedmiot aktywności społecznej, aż po źródło sensacji (zwłaszcza w przypadku znanych osób dotkniętych tą chorobą) i zysków finansowych, których beneficjentem jest zarówno przemysł farmaceutyczny, jak i nieoficjalna „manufaktura” onkologiczna, oferująca niekonwencjonalne kuracje, przynależne do naturopatii.

Zasygnalizowana dwutorowość rozwiązań terapeutycznych, czyli współistnienie oficjalnego, zinstytucjonalizowanego systemu – by użyć potocznego sformułowania – walki z rakiem i na ogół pozainstytucjonalnych inicjatyw paramedycznych, funkcjonuje również na płaszczyźnie wiedzy o tej chorobie. Oznacza to, że informacje o sposobach prewencji, diagnozowania i leczenia nowotworów do przeciętnego (niewykwalfikowanego medycznie) odbiorcy mogą docierać tak ze źródeł „autoryzowanych” (np. poprzez ulotki w gabinetach lekarskich, strony internetowe programów ministerialnych, wywiady prasowe z lekarzami), jak i mieć charakter zasłyszanych gdzieś, wyrwanych często z kontekstu i niezweryfikowanych stwierdzeń o zróżnicowanym, nie zawsze możliwym do określenia, pochodzeniu.

Być może na polifoniczność dyskursu onkologicznego należy spojrzeć jak na przejaw szerszego procesu demokratyzacji wiedzy medycznej. Przez proces ten należy rozumieć coraz powszechniejszy dostęp do informacji jeszcze niedawno ekskluzywnych, niedostępnych dla osób spoza grona medyków. To swoiste uwolnienie faktów na temat zdrowia i choroby oznacza, że niektóre obszary i elementy wiedzy medycznej podlegają oddolnej negocjacji, ustalaniu znaczeń i wielostronnym wpływom. Pojawiają się rozmaite źródła informacji, konkurujące ze sobą o status tego najbardziej wiarygodnego i aktualnego. Obraz danej choroby jest zatem kształtowany w równym stopniu przez oficjalny dyskurs medyczny oraz liczne oddolne, nieformalne głosy. Tak pojmowana demokratyzacja wiedzy medycznej pozostaje zatem w ścisłym związku z perspektywą konstruktywistyczną.

Owszem, w tym wielogłosie w nieuchronny sposób rozmywa się kartezjańska jasność przekazu, pojawiają się uproszczenia, błędy we wnioskowaniu, jednostkowe historie stają się podstawą nieuprawnionych uogólnień, a wiarygodne wiadomości giną w szumie informacyjnym. Niemniej faktem jest także i to, że w tym jednym obszarze – informacyjnym – pacjent zyskuje pozycję bardziej podmiotową, sprawczą i autonomiczną od tej, która na ogół jest mu przeznaczona jako „petentowi” systemu opieki zdrowotnej. I choć zjawisko to, łączone przede wszystkim z internetem, zdaje się traktowane przez medyków pobłażliwie czy nawet z lekką irytacją (potoczny „doktor Google”), trudno zaprzeczyć, że wprowadza ono nowe, interesujące pęknięcie w monolicie tradycyjnych stosunków władzy, łączących lekarzy z „laikatem”.

2. Demokratyzacja wiedzy na temat raka piersi – metodologia badań

W celu wstępnego zdiagnozowania społecznych konsekwencji procesu demokratyzacji wiedzy medycznej, przeprowadziliśmy badania ilościowe w trzech grupach kobiet, które w założeniu miały różnicować stopień poinformowania w zakresie profilaktyki i terapii raka piersi, jak również miały one reprezentować różnice typowo metryczkowe (wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania). Dość jasne jest przy tym, że te dwa kryteria (wiedza i zmienne o charakterze strukturalnym) są ze sobą powiązane, a ich związek jest szczególnie widoczny w przypadku profilaktyki zdrowotnej, więc ostatecznie nie będzie przesadą stwierdzenie (wielokrotnie zresztą empirycznie zweryfikowane), że „stosunek do praktyk leczniczych – podobnie jak stan zdrowia – jest zdeterminowany w znacznej mierze pozycją społeczną i kulturą medyczną” (Ostrowska 2011: 75).

Kierując się tym założeniem, do próby włączono dwie grupy młodszych, kształcących się kobiet, funkcjonujących na co dzień w dwóch miastach, dużym i średniej wielkości – studentki logopedii (81 osób) i adeptki socjologii (90 osób). Wybór respondentek reprezentujących takie kierunki studiów podyktowany był przewidywaniem, że logopedia stanowi dziedzinę wiedzy, zdecydowanie bardziej niż neutralna socjologia, powiązaną z medycyną i jako taka może stwarzać inny kontekst poznawczy. Jednocześnie nie jest to kierunek *stricte* medyczny, zatem nadal mówimy o nieprofesjonalistkach. Trzecia grupa (67 respondentek) rekrutowała się z małej, niespełna 10-tysięcznej miejscowości. Dominowały w niej kobiety w wieku około menopauzalnym, legitymujące się przede wszystkim wykształceniem średnim (40%), rzadziej wyższym (24%), w zdecydowanej większości mające dzieci (87%), o zróżnicowanej sytuacji zawodowej (53% pracujących, 20% emerytek/rencistek, 8,5% bezrobotnych i 11% prowadzących własną firmę).

Odmienne doświadczenia biograficzne i otoczenie społeczne tak zdefiniowanych grup respondentek w naszym zamierzeniu miały zwiększać szansę na to, że do każdej z tych grup dostaną się kobiety pozostające pod wpływem trzech adekwatnych dyskursów problematyzujących choroby nowotworowe piersi. Na studentki logopedii jako przedstawicielki kierunku powiązanego z medycyną miałby wpływ przede wszystkim dyskurs instytucjonalny opierający się na oficjalnej wykładni obecnej w podręcznikach i innych branżowych przekazach. Z kolei co do dojrzałych kobiet z miasteczka można założyć, że w większym stopniu pozostają pod wpływem ucieleśnionego autorytetu medycznego w postaci swojego lekarza. Studentki socjologii zaś stanowią grupę najbardziej neutralną – z racji młodszego wieku prawdopodobnie bardziej eksponowaną na treści obecne w internecie, bardziej krytycznie traktującą wiedzę przekazywaną przez lekarzy, ale też niemającą na tyle dużej usystematyzowanej wiedzy medycznej, by móc zająć w pełni niezależne stanowisko.

W dalszej części tekstu przedstawione zostaną te spośród poczynionych przez nas ustaleń, które wiążą się z weryfikacją sześciu hipotez badawczych, skupionych wokół trzech obszarów problemowych: cielesności, mediatyzacji raka piersi

oraz postawy wobec autorytetu lekarza. I tak, analizując pierwszą kwestię, założyliśmy, że: (1) *Głównym powodem, dla którego studentki logopedii (pozostające pod wpływem dyskursu medycznego) podejmują aktywność fizyczną, jest troska o zdrowie; natomiast w przypadku studentek socjologii (będących pod wpływem dyskursu głównego nurtu) jest to przede wszystkim wygląd*; (2) *Najbardziej kobiecą częścią ciała, w opinii samych kobiet, są piersi. Zagadnienie mediatyzacji dyskursu onkologicznego reprezentuje następująca hipoteza: (3) Powszechna obecność tematyki związanej z rakiem piersi w mediach nasila u kobiet lęk przed tą chorobą*. W obrębie ostatniego, najbardziej złożonego obszaru problemowego sformułowano trzy kolejne hipotezy, z których dwie pierwsze dotyczą bezpośrednio kwestii demokratyzacji wiedzy medycznej, a ostatnia – emocjonalnego aspektu relacji pacjentka–lekarz: (4) *Dla studentek głównym źródłem wiedzy medycznej jest internet, natomiast dla dojrzałych kobiet z małej miejscowości – lekarz*. (5) *W sytuacji, gdy pacjentka po wizycie u swojego lekarza odczuwa deficyt informacji medycznych, dodatkowym źródłem wiedzy będzie: (a) dla kobiet z miasteczka – drugi lekarz; (b) dla studentek – internet*. (6) *Kobiety oczekują od swojego lekarza przede wszystkim serdeczności i empatii*.

Studentki przebadano za pomocą ankiety audytoryjnej, natomiast respondentki z miasteczka poproszono o wypełnienie kwestionariusza ankiety przy okazji wizyty w miejscowej przychodni zdrowia, przy czym była to wizyta rutynowa, niezwiązana z żadnym onkologicznym programem profilaktycznym. Takie okoliczności badania mogły oczywiście spowodować, że respondentki z małej miejscowości nieco tonowały swoje odpowiedzi na pytania dotyczące kwestii relacji pacjentka–lekarz, aczkolwiek anonimowy charakter ankiety i fakt, że była ona jednak wypełniana w poczekalni, a nie w gabinecie lekarskim, pozwala nam zakładać, że wpływ ten był niewielki i kontekst badania nie przekreśla wiarygodności uzyskanych danych.

3. Troska o vitalność

Narzędzie badawcze skonstruowano w ten sposób, by zagadnienia ściśle związane z problematyką zdrowia i choroby zostały poprzedzone pytaniami odnoszącymi się do kwestii cielesności. Somatyczny wymiar stanowi bowiem w tym przypadku podstawowy kontekst analizy. Tym ważniejszy, że istnienie ciała jako bytu społeczno-kulturowego co najmniej od lat 90. XX w. stało się dla badaczy społecznych fenomenem rzadko negowanym oraz – zważywszy na ciałocentryczną i ikoniczną zarazem kulturę popularną – łatwym do zaobserwowania (Frank 1990: 131). Obecnie wnioski Arthura W. Franka, podsumowującego badania sprzed kilku dekad, wybrzmiałyby pewnie jeszcze mocniej. Ciało nie tylko oderwało się od czysto biologicznego podłoża, lecz także „staje się miejscem interakcji, uzyskiwania i przejmowania kontroli, w którym spotykają

się refleksyjnie organizowane procesy i systematycznie uporządkowana wiedza specjalistyczna. Samo ciało wyzwoliło się, a emancypacja umożliwia jego refleksyjne formowanie. [...] ciało okazuje się plastycznym materiałem, który daje się doskonale kształtować wpływowi wysoko rozwiniętej nowoczesności” (Giddens 2006: 296–297).

Oznacza to, innymi słowy, że ciało przestaje już być danym raz na zawsze, zdeterminowanym biologicznie „opakowaniem” dla człowieczej jaźni, staje się dozgonnym projektem (por. np. Shilling 2010: 19), zarządzanym tak, by na różne, mniej lub bardziej inwazyjne, sposoby utrzymać spójność atrybutów somatycznych z tożsamością. Oczekuje się więc od ciała plastyczności również w tym sensie, że powinno ono nadążać za zmianami tożsamościowymi jednostki. W takim ujęciu, bycie zdrowym to zadanie mentalne i fizyczne zarazem – nie wystarczy nie odczuwać żadnych dolegliwości, czuć się zdrowo, należy też zdrowo wyglądać. Nadto, pewne tożsamości wymagają będą cielesnego zmanifestowania zdrowia idealnego, jak również często wartością samą w sobie będą same praktyki skoncentrowane na utrzymaniu takiego dobrostanu (*vide*: dyskurs zdrowego stylu życia).

Dość interesująco wypadły w tym kontekście odpowiedzi badanych zapytanych o częstotliwość, z jaką oddają się aktywności sportowej. Okazało się bowiem, że z jednej strony stosunkowo często sport uprawiają kobiety z miasteczka – 30% z nich odpowiedziało, że robią to trzy razy w tygodniu lub częściej (podczas, gdy wśród studentek z obu grup wskaźnik ten oscyluje wokół 21–22%), a wcale nie miały odsetek z nich (12%) codziennie znajduje czas na sport. Z drugiej strony w tej samej grupie respondentek aż 21% badanych stwierdziło, że nie uprawia żadnych sportów. Z kolei studentki najczęściej zgłaszały aktywność sportową, odbywającą się raz w tygodniu. Przytoczone wyniki badań – gdy zestawimy je z powszechną intuicją – nasuwają ostrożne przypuszczenie, że być może termin „aktywność sportowa” pozostawia zbyt szerokie pole do indywidualnej interpretacji. Biorąc pod uwagę modalny wiek, miejsce zamieszkania i wykształcenie w grupie małomiasteckiej oraz społeczną mapę praktyk sportowych w Polsce, należałoby się spodziewać, że sport będzie stanowił domenę raczej studentek. Można się tylko domyślać, że pod hasłem „aktywność sportowa” kryją się, w tym przypadku, tak różne czynności, jak np. wykorzystanie roweru w celach transportowych (co jest powszechne w badanym środowisku lokalnym) lub też – w odniesieniu do studentek – cotygodniowe zajęcia uczelniane z wychowania fizycznego.

Różnice w postawie wobec aktywności fizycznej pomiędzy trzema grupami respondentek ujawniło pytanie o powody, dla których owa aktywność jest podejmowana. Wspólne jest, co prawda, dla wszystkich kategorii badanych to, że na pierwszym miejscu lokują gratyfikację w postaci dobrego samopoczucia (średnio dwie trzecie kobiet w każdej z grup wskazało na taką korzyść), niemniej jednak studentki logopedii w wyraźny, na tle pozostałych respondentek, sposób dowartościowują zdrowie – 66% adeptek tego kierunku tak wskazało, podczas gdy ten

sam powód jest istotny tylko dla 48% pań z miasteczka i dla 44% studentek socjologii. Jeszcze wyraźniejsza różnica rysuje się, gdy uwzględnimy odpowiedź „dla uzyskania atrakcyjnego wyglądu”. Okazuje się bowiem, że jedynie niespełna 10% kobiet z małej miejscowości przejawia tę motywację, co w porównaniu z blisko 40% studentek logopedii wskazującymi ten powód i połową tak wybierających studentek socjologii stanowi nikły odsetek.

4. Fragmentaryzacja ciała kobiecego

W istotę ludzkiego ciała wpisana jest niezbywalna ontologiczna dwoistość – jesteśmy ciałem, a jednocześnie posiadamy ciało jako coś niemal zewnętrznego, odrębnego, podlegającego rygorowi społecznych norm i praktyk. Można w tym miejscu powtórzyć za Eliasem, że wszak samo użycie terminu „moje ciało” separuje powłokę cielesną od jej właściciela, tak jakby „był osobą istniejącą poza swoim ciałem, która właśnie nabyła to ciało w taki sam sposób, jak kupuje się część garderoby” (E l i a s 2008: 223). Podobnie metaforycznie podwójny status ciała oddał Zygmunt Bauman, przyrównując zabiegi okołocielesne do uprawy ogrodu: „Nie ma kogo, poza właścicielem, ganić, jeśli ogród porośnie chwastami, gleby nie użyźni się jak trzeba, a w konewce wody zabraknie [...]. Uzyskawszy swe ciało na własność, znalazł się jednak właściciel w tarapatkach nie lada. Jest przecież ogrodem i ogrodnikiem naraz” (B a u m a n 1995: 94).

Konsekwencją instrumentalnego traktowania ciała, rozumianego jako swoisty *exterior* człowieka, jest m.in. zjawisko fragmentaryzacji ciała, które kultura Zachodu „pokawałkowała” [...] na dobre i złe części” (B a n a s z a k, F l o r k o w s k i 2008: 12), nie oszczędzając przy tym żadnej z płci (M e l o s i k 2002: 123). Dotyczy to sfery estetyki, sztuki, sportu, erotyki, ale też medycyny. Postępująca specjalizacja i technologizacja nauk medycznych oraz systemów opieki zdrowotnej przyczynia się do ujmowania ciała w kategoriach zbioru narządów i układów fizjologicznych (z rozwojem transplantologii na czele). Nawet uskarżający się na banalne dolegliwości pacjent wpada często w tryby segregacji podług części anatomicznych ciała i ewentualnie powiązanych z nimi jednostek chorobowych. Co więcej, w niektórych przypadkach sam – bez konsultacji z lekarzem pierwszego kontaktu – decyduje, do jakiego specjalisty się uda. Skierowania nie wymaga obecnie m.in. wizyta u ogólnego onkologa, zatem jakiegokolwiek podejrzenia co do funkcjonowania własnego ciała czy ściślej – rozwijającej się choroby nowotworowej – można relatywnie szybko zweryfikować. Inna rzecz, jak często, tyle powszechna, ile odrealniona autosugestia: „a może to rak?” skłania do wizyty w poradni onkologicznej.

Do mentalnego „rozcłonkowania” ciała przyczynia się także wspomniane już jego „kawałkowanie” – na „dobre i złe części”, publiczne i prywatne, czyste i objęte społeczną anatamą, ale też te, które są mniej lub bardziej kobiece/

męskie. Na ten podział nakładają się jeszcze indywidualne przekonania i oceny własnego wyglądu, które – choć formułowane na podstawie kulturowo dostępnych kryteriów – niejednokrotnie są jeszcze surowsze od wydawanych przez zewnętrznych sędziów. Rekonstruując tego rodzaju hierarchię cielesnych atrybutów, nieodłącznie wiążącą osąd estetyczny z płcią ocenianego, postawiliśmy naszym respondentkom otwarte pytanie o najbardziej, ich zdaniem, kobiecą część ciała. Mimo że pytanie to zostało, dzięki umieszczeniu w początkowej części kwestionariusza, możliwie zdekontekstualizowane, i tak na pierwszym miejscu w każdej z trzech grup badanych zdecydowanie najczęściej wymieniane były piersi. Studentki obu kierunków wspominały także pośladki, biodra i nogi (ale średnio cztery razy rzadziej niż biust), natomiast w odpowiedziach kobiet z miasteczka inne atrybuty kobiecego ciała pojawiały się sporadycznie. Znamienna jest również bardzo niska w tym „rankingu” reprezentacja twarzy – w wypowiedziach studentek pojawiła się w sumie cztery razy i pięć razy w mniej licznej grupie małomiejskiej. Jest to o tyle interesujące, że to przecież twarz pozostaje dosłownie na froncie walki o odpowiedni wizerunek, jej pierwszorzędne znaczenie dla ludzkich interakcji jest uzasadnione ewolucyjnie, a gros kobiecych starań o atrakcyjny wygląd koncentruje się właśnie na niej. Jednakże najwyraźniej kluczowe kryterium kategoryzujące poszczególne części kobiecego ciała jest ściśle powiązane z biologiczną rolą kobiety – czy to w sensie seksualnym, czy prokreacyjnym. Tożsamościowy wymiar tego atrybutu kobiecości jest zresztą – obok przesłanek rehabilitacyjnych – jednym z ważnych powodów, dla których tak dużą wagę przywiązuje się do kwestii zniwelowania skutków mastektomii – obecnie pacjentki mogą liczyć na refundację podstawowego zabiegu rekonstrukcji piersi.

Warto nadmienić, że to właśnie społeczne znaczenia nadawane kobiecym piersiom bywają uznawane za jedną z przyczyn silnej mediatyzacji raka piersi. Piszą o tym Jenny Kitzinger i in. (1999), formułując na podstawie wywiadów z dziennikarzami i ich informatorami listę siedmiu czynników decydujących o tym, dlaczego akurat ta choroba jest – jak to określili ich rozmówcy – dobrze widziana w mediach (*media friendly*). Dodajmy tu, że wedle analiz badaczy prawdopodobieństwo, że tematem w wiadomościach będzie rak płuc – mimo, że tak ważna jest w jego przypadku profilaktyka – jest siedem razy mniejsze. Obok wspomnianego kontekstu seksualnego i społecznego, towarzyszącego piersiom, wymienione zostały takie czynniki medialnej popularności raka piersi, jak: powszechność zachorowań na ten typ nowotworu, jego wpływ na młodsze kobiety, relatywny brak stygmatyzacji, udział w dyskursie samych chorych, ukierunkowane na dotarcie do kobiecej publiczności wysiłki organizacji powiązanych z celebrytami i mediami, a także fakt, że można w tym przypadku mówić o pewnej „atrakcyjności”, „kontrowersyjności” i „doniosłości” tematu. Poza tym wszystkim, czynnikiem często rozstrzygającym o tym, które historie zostaną podchwyczone przez media, jest ich ładunek emocjonalny, pozwalający opowiedzieć je

w konwencji ludzkiego dramatu. Byłoby to powodem szczególnej dla dziennikarki i producentów telewizyjnych atrakcyjności historii tematyzujących problem nowotworów o podłożu genetycznym (K i t z i n g e r i in. 1999).

5. Podwójne oblicze emancypacji pacjentów

W obliczu tak częstej obecności raka piersi w dyskursie publicznym oraz przy uwzględnieniu skłonności mediów do dramatyzacji i eskalacji wszelkich zagrożeń, można by zakładać, że skutkiem ubocznym tych mniej lub bardziej fabularyzowanych faktów będzie silny lęk przed nowotworem. Takie założenie jednakże w odniesieniu do naszych respondentek nie znalazło potwierdzenia. Kobiety zapytane o to, jak bardzo obawiają się zachorowania na chorobę nowotworową piersi na ogół wskazywały, że „trochę się obawiają”, a średnio 10% z nich w ogóle nie myślało o takiej możliwości. Największy lęk w tym zakresie odczuwają kobiety z miasteczka – 32% badanych z tej grupy stwierdziło, że obawia się takiej ewentualności, a aż 18% określiło swoje obawy jako bardzo duże, podczas gdy w grupie badanych najbliższych medycynie, czyli wśród studentek logopedii, najsilniejsze obawy zgłosiło tylko 10% z nich, a 26% stwierdziło, że owszem, „obawia się”. Przy czym warto dodać, że w tej samej grupie 8,5% badanych „w ogóle się nie obawia” zachorowania na raka piersi (wśród studentek socjologii tak odpowiedziało jeszcze więcej osób, bo 15,5%), natomiast w grupie małomiasteczkowej taka postawa jest udziałem tylko 1,5% kobiet. Uogólniając można zatem powiedzieć, że lęk przed chorobą nowotworową piersi w przypadku badanych kobiet jedynie w umiarkowany sposób naznacza ich myślenie o przyszłości. Dodatkowo, jeśli weźmiemy pod uwagę najbardziej obawiające się takiego zagrożenia kobiety z małej miejscowości i uzupełnimy te dane o wyniki odnoszące się do obaw przed zapadnięciem na chorobę układu krążenia w tej grupie badanych, okaże się, że w tym przypadku lęk o własne zdrowie wzrasta – 25% kobiet stwierdziło, że bardzo boi się zachorowania, natomiast obawy umiarkowane wskazało 22% z nich (w analogicznym pytaniu dotyczącym raka piersi ta opcja odpowiedzi została wybrana przez 38% respondentek).

Za tradycyjne remedium na lęki, związane z wizją zachorowania, zwłaszcza na ciężką przewlekłą chorobę, uważa się autoedukację, która stanowi refleks szerszego procesu biomedycyzacji⁴, która, jak to syntetycznie przedstawia Edyta Z i e r k i e w i c z (2013: 47), „wiąże się ze zdobywaniem przez jednostki (i pewne grupy społeczne, np. zawodowe, pacjenckie) kompetencji w sferze samodzielnego działania na rzecz zdrowia własnego i innych ludzi. [...] Podejmowana jest

⁴ Chcąc zachować precyzję terminologiczną należy zaznaczyć, że biomedycyzacja jest uznawana za kolejny reżim po rozwijającej się w pierwszych dekadach XX w. medycyzacji. Jej pojawienie się przypada na lata 1970–1980. Jej cechą jest m.in. proliferacja dyskursów ryzyka i włączenie pacjenta w odpowiedzialność za jego zdrowie i ewentualną terapię (K l a w i t e r 2008: XXVII–XXVIII).

z reguły samodzielnie, ale też bywa inicjowana, czy raczej facylitowana przez twórców przekazów medialnych i decydentów wykorzystujących mass media do nagłaśniania swoich kampanii i programów”. Z perspektywy przytoczonej definicji pacjent z pewnością nie jest już petentem i przysłowiowym numerem w zbiurokratyzowanym systemie opieki zdrowotnej, ale staje się pełnoprawnym uczestnikiem rynku (właśnie tak!) zdrowia, na co zwraca uwagę m.in. Anne E. F i g e r t (2011: 291), pisząc o dokonującym się na dalszym etapie rozwoju medykalizacji dowartościowaniu jednostki, która z pacjenta przeobraża się w „konsumenta”, co stanowi istotną redefinicję w porównaniu do tradycyjnej sytuacji władzy i kontroli, kreślonej w wielu wczesnych analizach procesu medykalizacji (por. F i g e r t 2011: 292).

W praktyce, zwłaszcza, gdy zwracamy się ku polskim realiom zdrowia publicznego, przywołany proces ma – jak to ujmuje Z i e r k i e w i c z (2013: 51) – „janusowe oblicze”. Z jednej strony, owszem, chory emancypuje się, z drugiej jednakże ideologiczna kontrola nad pacjentami bynajmniej nie słabnie, co znajduje wyraz m.in. w ich kategoryzacji wedle jednostek chorobowych i unifikacji. Nadto, na osobę chorą przerzuca się odpowiedzialność za jej stan, a także przebieg i finał leczenia, marginalizując kontekst społeczno-kulturowy, który wszak „warunkuje definicję schorzenia i sposoby jego leczenia, a często także przyczynia się do wystąpienia choroby” (Z i e r k i e w i c z 2013: 51). Ten problem swoistej wiktyimizacji, obwiniania ofiary, czyli chorego obarczanego całym nieraz ciężarem troski o swoją kondycję zdrowotną, bywa w literaturze przedstawiany jako jeden z przejawów ideologii *healthismu* – „służącej koncentracji na indywidualnej odpowiedzialności za własne zdrowie oraz jednocześnie odsunięciu uwagi od szerszych procesów społecznych – na przykład ubóstwa, bezrobocia, zanieczyszczenia środowiska bądź też słabej jakości lub braku dostępności do opieki zdrowotnej” (W a d d i n g t o n 2007: 410). Puentując to zagadnienie nieco ironicznie, rzecz można, że jest to nad wyraz owocne podłoże ideologiczne, racjonalizujące i usprawiedliwiające wszelkie deficyty i niedociągnięcia niewydolnych systemów opieki zdrowotnej i socjalnej.

Gdyby jednak powrócić do kwestii potencjalnej emancypacji pacjentów, na uwagę zasługuje fakt, że istotnie kluczowym warunkiem ich ewentualnego upodmiotowienia i rozsądnie ujmowanego usamodzielnienia się jest dostęp do rzetelnej wiedzy. W tym kontekście wskazuje się (zob. R o c h a G a r b i n i in. 2008) nowy typ pacjenta, tzw. eksperta (*expert patient*). Należy podkreślić, że nie chodzi tu o zwykłego, ale dobrze poinformowanego laika (nie-medyka), lecz o osobę, która w pewnym stopniu i zakresie rozumie zgłębiane wiadomości na temat swojej choroby, potrafi je bowiem nie tylko aktywnie wyszukiwać, lecz także zestawiać i wyciągać wnioski. Warto dodać, że przejmującym przykładem zaawansowanej biomedycznej eksperckości jest zekranizowana w roku 1992 autentyczna historia małżeństwa walczącego z nieuleczalną genetyczną chorobą syna⁵. Efektem ich

⁵ *Olej Lorenza*, reż. George Miller, 1992.

napędzanych osobistym dramatem wysiłków badawczych było opracowanie preparatu znanego jako „olej Lorenza” – środka, który spowolnił postępowanie choroby nie tylko u ich syna, lecz także u innych chorych.

W świetle powyższych konstatacji nie dziwi fakt, że również w opinii naszych respondentek dostęp do wiedzy medycznej jest pierwszoplanową potrzebą w relacjach z przedstawicielami służby zdrowia. Badane, proszone o wyrażenie – na podstawie dotychczasowych doświadczeń z lekarzami – oczekiwań co do komunikacji z medykami, najczęściej życzyłyby sobie wyczerpującej informacji na temat choroby i leczenia – tak odpowiedziało 85% kobiet z miasteczka i po 81% studentek w obu grupach. W drugiej kolejności oczekiwano zrozumiałego dla pacjenta języka (co ciekawe, na ten aspekt zwróciły uwagę przede wszystkim adeptki logopedii – blisko 70% z nich tak odpowiedziało), natomiast nieco mniejszą wagę wszystkie grupy badanych zdają się przywiązywać do empatycznych kompetencji lekarza – tu ponownie studentki logopedii najczęściej wybierały z kafeterii oczekiwania dotyczące „ważnego słuchania tego, co mówi pacjent” (60,5%) i „okazywania większej serdeczności” (64%), podczas gdy badane z miasteczka wybierały te cechy wyraźnie rzadziej (odpowiednio 52% i 42% wskazań).

Uzupełniając wątek wiedzy medycznej, warto przynajmniej wymienić oczywiste źródło informacji w postaci Internetu, który – jak sugerują badania (Roch i Garbini in. 2008) – przede wszystkim dla kobiet stał się podstawowym źródłem wiedzy o zdrowiu. Zainteresowanie kobiet jest tłumaczone m.in. w kategoriach ekonomicznych, bowiem to właśnie one, biorąc odpowiedzialność za domowy budżet, poszukują w Sieci sposobów pozwalających ich rodzinie zredukować koszty w zakresie opieki zdrowotnej, czy to poprzez odpowiednią profilaktykę, czy wybór optymalnej placówki medycznej, terapii, leków. Na podstawie naszych badań można z kolei powiedzieć, że jako pierwsze źródło informacji internet stawiany jest na równi z lekarzem, zwłaszcza w przypadku młodszych badanych z grup studenckich (które wręcz dają internetowi lekką przewagę – ponad 50% wskazań). Nieco inaczej wygląda to w statystycznie starszej grupie kobiet z miasteczka – czerpią one informacje na temat swojej choroby przede wszystkim od lekarzy – rodzinnego (47% wskazań) i specjalisty (53%), internetowi przypisując trochę mniejsze znaczenie (32%). Nie są to drastyczne różnice i biorąc pod uwagę profil socjodemograficzny tych respondentek, należy chyba uznać informacyjny udział Sieci za znaczący.

Poprosiłyśmy też nasze respondentki o wskazanie alternatywnego źródła wiedzy medycznej w sytuacji, gdy nie czują się usatysfakcjonowane informacjami udzielonymi podczas wizyty lekarskiej. Okazuje się, że i w tym przypadku kobiety z miasteczka stawiają opinię profesjonalisty ponad zasobami internetu – 53% badanych z tej grupy wybrałoby się do drugiego lekarza po opinię, a 9% mimo odczuwanego deficytu informacyjnego pozostałoby przy diagnozie swojego lekarza. Dla porównania – w obu grupach studentek ponad 50% respondentek poszukałoby informacji w Sieci. Zwraca też uwagę preferencja ujawniona w grupie studentek logopedii – blisko 30% spośród nich, mówiąc: „sprawdzam”, sięgnęłoby do książek (ta odpowiedź wśród socjolożek

była wybierana trzy razy rzadziej). Interesujące jest także to, że wszystkie badane kobiety z dużym dystansem odniosły się do pomysłu udania się do terapeuty stosującego niekonwencjonalne metody leczenia – tak postąpiłoby 3% pań z małego miasteczka, 2,2% adeptek socjologii i tylko 1,2% studentek logopedii.

6. Zakończenie

Zamykając przedstawione wątki empiryczne, należy zaznaczyć, że spośród sześciu przywołanych przez nas hipotez w pełni potwierdziły się założenia związane z kobiecą cielesnością, natomiast sfalsyfikowana została hipoteza dotycząca wpływu mediatyzacji raka piersi na poziom lęku u kobiet. W trzecim obszarze problemowym, określonym jako relacje na linii lekarz–pacjentka, pozytywnie zweryfikowano hipotezy odnoszące się do sposobów pozyskiwania przez kobiety wiedzy medycznej, nie potwierdzono zaś założenia, zgodnie z którym priorytetem dla pacjentek miałyby być serdeczna, empatyczna postawa lekarza.

Cytowana kilkakrotnie badaczka, eksplorująca medialny dyskurs raka piersi, przyrównała, jak pamiętamy, biomedycyzację do procesu o „janusowym obliczu” (Zierkiewicz 2013: 51). Wyniki naszych badań, obejmujących kobiety o zróżnicowanych cechach społecznych sugerują, że jest to trafna metafora, a także – by pozostać przy tej konwencji językowej – dodatkowo można mówić, że społeczne konsekwencje procesu demokratyzacji wiedzy medycznej przypominają dwie strony medalu.

Jedna z nich wiąże się z sytuacją, w której się znaleźli pacjenci i pacjentki. Postawieni wobec nowych możliwości zdobywania i pogłębiania wiedzy na temat swoich problemów zdrowotnych, mogą coraz śmielej ubiegać się o zajęcie wobec medyków pozycji partnerskiej, opartej na podstawach konsumenckich. Niezmienny szkopał tkwi jednak w jakości zdobytej oddolnie wiedzy, jej wiarygodności i aktualności, a także umiejętnej interpretacji tych faktów przez pacjenta. Wspominany tu niejednokrotnie internet – mimo prób zarządzania zasobami w kierunku ich porządkowania i „certyfikowania” – wciąż pozostaje źródłem wymagającym od użytkownika dużej dozy krytycyzmu i samodzielności intelektualnej.

Druga strona to specjaliści, tworzący podażową stronę rynku ochrony zdrowia, którzy – jak się na razie wydaje – nie do końca są gotowi, by swoją zmieniającą się pozycję zrozumieć i zaakceptować. Oczywiście dzięki dostępowi do wyrafinowanej technologicznie aparatury diagnostycznej i terapeutycznej oraz głębokiej i wspartej doświadczeniem wiedzy specjalistycznej nadal pozostają dla chorego przewodnikami. Rzecz nie w tym, by ten autorytet negocjować, lecz w tym, aby dostrzec, że autorytet ów nie oznacza już autorytarnej Foucaultowskiej władzy-wiedzy nad pacjentem, a zwłaszcza nad pacjentką. Bowiem to właśnie wymiar genderowy czyni omawianą transformację jeszcze bardziej zastanawiającą i społecznie skomplikowaną.

Emancypacja pacjentki ma jednak charakter podwójny – wyzwala się ona z roli ślepo posłusznej petentki systemu opieki zdrowotnej oraz z roli raczej wieźzącej niż wiedzącej, posłusznej ze swej „natury” kobiety. Kierunek tej emancypacji też został już wstępnie nakreślony – w formie „zaawansowanej” materializuje się ona poprzez ruchy społeczne, skupiające kobiety aktywnie zabiegające o zdrowie własne i swoich bliskich. Co ciekawe, w tym przypadku dojrzałe staje się także użycie internetu, który często, obok swej funkcji czysto informacyjnej, zaczyna pełnić rolę refleksyjnie używanej platformy interakcji w ramach oddolnie zdefiniowanej wspólnoty losu.

Bibliografia

- Banaszak E., Florkowski R. (2008), *Intymne, prywatne, publiczne. O częściach ciała, które należy zakrywać*, [w:] E. Banaszak, P. Czajkowski, *Moralne obrazy. Społeczne i socjologiczne (de)konstrukcje seksualności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław, s. 11–41.
- Bauman Z. (1995), *Ciało i przemoc w obliczu ponowoczesności*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. M. Kopernika, Toruń.
- Elias N. (2008), *Społeczeństwo jednostek*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Figert A. E. (2011), *The Consumer Turn in Medicalization: Future Directions with Historical Foundations*, [w:] B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod, A. Rogers (red.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century*, Springer, New York–London, s. 291–292.
- Frank A. W. (1990), *Bringing Bodies Back in: A Decade Review*, „Theory, Culture and Society”, Vol. 7, No. 1, s. 131–163.
- Giddens A. (2006), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w późnej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 296–297.
- Kitzinger J., Philo G., Henderson L., Saywell C., Beattie L. (2009), *The role of the media in public and professional understandings of breast cancer*, raport z projektu badawczego, <http://webcache.googleusercontent.com/search?Q=cache:dbzricghy5sj:www.cardiff.ac.uk/jomec/resources/breastcancerfinrep2full.pdf+&cd=1&hl=pl&ct=clnk&gl=pl> (20.05.2015).
- Klawiter M. (2008), *The biopolitics of breast cancer. Changing cultures of disease and activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis–London.
- Melosik Z. (2002), *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*, Wydawnictwo „Wolumin”, Poznań.
- Ostrowska A. (2011), *Profilaktyka zdrowotna: interpretacje, definicje sytuacji racjonalności (przypadek profilaktyki ginekologicznej kobiet)*, „Studia Socjologiczne”, nr 3, s. 73–94.
- Rocha Garbin da H. B., Faria Pereira Neto de A., Guilam M. C. R. (2008), *The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature*, „Interface (Botucatu)”, Vol. 12, No. 26, Botucatu July/Sept., http://www.scielo.br/scielo.php?Pid=S1414-32832008000300010&script=sci_arttext&tlng=en (20.05.2015).
- Shilling C. (2010), *Socjologia ciała*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Turner J. H., Stets J. E. (2009), *Socjologia emocji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Waddington I. (2007), *Sport and Health: a Sociological Perspective*, [w:] J. Coakley, E. Dunning (eds), *Handbook of Sports Studies*, Sage Publications, London.
- Zierkiewicz E. (2013), *Prasa jako medium komunikacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecym*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.

Anna Czerner, Elżbieta Nieroba

WOMEN IN THE ONCOLOGICAL DISCOURSE: AN EMPIRICAL APPROACH TO DEMOCRATIZATION OF MEDICAL KNOWLEDGE

Summary. The paper due to social constructionist framework puts breast cancer in the category of discourse. This approach involves asking questions about holders of medical knowledge and its sources, forms and sharing. The point is not to challenge the fact, that diseases exist indeed. It is rather about drawing our attention to complex relations between medical knowledge and the social world. Sharp picture of objective knowledge is getting blurred when we collate various language representations which order and interpret experiences concerning health and disease differently.

On empirical ground the analysis is founded on the results of quantitative research conducted among three groups of women. They were expected to differ in the level of being informed about breast cancer prevention and therapy. Two groups of younger women (students from two cities – a big and a smaller one) were included in the sample. The third group of respondents came from a small locality with a population of nearly ten thousand people and in this case women in perimenopausal age prevailed.

We used a survey questionnaire as a research instrument and it was developed to explain in extended way the psychosocial background of health and disease issues. For this article's needs we chose the questions as follows: healthy lifestyle, female body, anxiety over breast cancer and other illnesses, patients' communication expectations to physicians, available for patients and effective sources of medical knowledge used for understanding their own health problems.

Keywords: women, breast cancer, body, medicalization, medical knowledge, quantitative sociological research.