

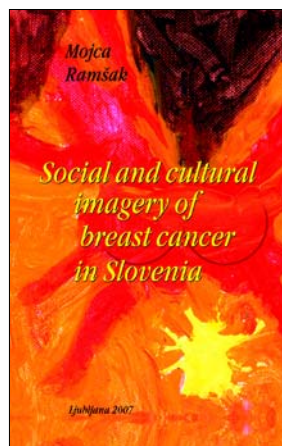
## Vähahaigete lood raamatus

**Mojca Ramšak. *Social and cultural imagery of breast cancer in Slovenia*. Ljubljana 2007, 57 lk. [Mojca Ramšak, Franc Smrke (tõlk)].**

Folkloristikas ja selle lähedastel uurimisaladel on kokku leppeliselt keskendunud vanema rahvameditsiini ja rahvapäraste ravivõtete uurimisele. Tänapäeva inimeste haigused ja haiguskäsitlused on haruldased ja jäänud folklooristliku uurimistöö äärealadele. Folkloristid on eelistanud uurida ravitsejaid ja alternatiivseid ravivõtteid. Tavalsed inimesed ja nende haiguslood ehk patograafiaid on jäänud tähelepanuta. Sloveenia etnoloogi Mojca Ramšaki vähipatsientide sotsiokultuurilisi mõtteid ja arutlusi käsitlev teos paistab silma mitte üksnes teemavaliku, vaid ka selle poolest, et samade kaante vahele on sobitatud nii sloveeni- kui ka ingliskeelne uurimus. Käesolevas kirjutises keskendun arusaadavatel keelelistel kaalutlustel monograafia ingliskeelse osa viiekümne seitsme lehekülje analüüsimisele ja kommenteerimisele, kuigi kirjutises välja toodud metafoorid vajaksid kindlasti tutvumist ka sloveenikeelse osaga. Olgu mainitud, et raamatu valmimist on toetanud farmaatsiaettevõtte GlaxoSmithKline.

Meditasiiniantropoloogidelt meetodeid laenav etnoloog analüüsib oma teoses rinnavähi diagnoosiga sloveenia patsientide lugusid. Ühtekokku on vaatluse all 66 naise kirjutised, mis on kogutud internetiküsitluse teel 2006. aastal. Kuigi autor soovis koguda ka meeste vastavaid lugusid, ei võtnud mehed küsitlusest osa. Meeste seas on rinnavähki haigestumine märgatavalt haruldasem, kuid meeste vastavad kogemused oleksid kindlasti materjali rikastanud. Kogutud aines baseerub avatud küsimustega intervjuudel. Autori peamine eesmärk on avada rinnavähiga seotud müüte ja uskumusi, emotsioone ja käitumismalle, kultuurisidusaid norme ja ühiskonna suhtumist. Lisaks soovib ta esitleda haigete suhtumist arstiteadusse, alternatiivravisse ning haiguse ja haigestumise muutumist äriks. Keskne küsimus puudutab autori sõnul viimast suurt tabu läänelikus ühiskonnas ehk elu mõtet.

Rinnavähk on kõigist naistel esinevatest vähivormidest esikohal. Eestis avastatakse igal aastal ligi 600 uut rinnavähijuhtu. Sloveenias oli vastav arv 2003. aastal 1083. Paranemise tõenäosus on suurem juhul, kui haigus avastatakse varases staadiumis. Statistika andmetel loetakse umbes 60% rinnavähi juhtumitest paranenu-teks, mis tähendab, et patsient, sõltuvalt vähi tüübist, on elus ka viis või kümme aastat pärast löikust. Seetõttu on igasugused tugiorganisatsioonid juba pikemat aega korraldanud kampaaniaid, mis õpetavad inimesi iseseisvalt jälgima oma kehas toimuvaid muutusi ja julgustavad muutuste ilmnedes kiiresti arsti poole pöörduma. Lisaks preventiivsele tööle koguvad vähiorganisatsioonid raha ka vähipatsientide hingeliseks toetamiseks: individuaalse psühholoogilise abi tarbeks ning tugirühmade tööks. On muutunud tavaks, et vähahaigetega tegelevad organisatsioonid korraldavad ka kirjutusvõistlusi, mis on eelkõige mõeldud vähahaigete akuutsete probleemide tu-



vastamiseks, kuid teisalt pakuvad inimestele võimaluse oma kogemusi lahti kirjutada ja oma tundeid analüüsida. Ka Mojca Ramšaki töö põhineb sellisel kirjutusvõistlusel. Tekstide kogumist ja uurimist on toetanud Europa Donna (Euroopa Rinnavähi Ühendus) ja Sloveenia Vähiliit.

Haigusest, ravist ja surmast kõnelevad autobiograafilised või biograafilised lood sisaldavad endas narratiivset jõudu ja potentsiaali. Mojca Ramšak kirjutab, et rinnavähk on salvav, segadusse ajav ja endasse sulgev kogemus. See on trauma, mis haavab mitte ainult keha, vaid ka hinge. Selline dramaatiline kogemus ajendab inimesi rääkima ja kirjutama. Patograafiaid, mis keskenduvad haigusele teatud elusituatsioonis, võivad olla kirja pandud esimeses või komandas isikus. Vaatama sellele, kas haiguse loo on kirja pannud arst, patsient või mõni lähedane sugulane, sisaldavad patograafiad inimeste individuaalseid kogemusi ja tundeid seoses haiguse ja haigestumisega.

Toetudes ameeriklase Anne Hunsaker Hawkinsi liigitusele (Hawkins 1991), on teoses analüüsitavad patograafiad jagatud nelja kategooriasse. Esimese rühma moodustavad *didaktilised patograafiad*, kus kirjutajate sooviks on jagada teistele nõuandeid ja praktilisi näpunäiteid, toetudes isiklikele kogemustele. Teise rühma moodustavad *vihased patograafiad*, kus sõrmega osutatakse arstide käitumisele ja arstiteaduses esinevatele probleemidele. Neis kriitilistes lugudes on peamiseks teemaks arstide hoolimatus ja külmus inimese kui terviku suhtes. Kolmas kategooria hõlmab *alternatiivsed patograafiad*, kus samamoodi ollakse kriitilised arstiteaduse suhtes, kuid puudub konkreetne viha. Rahulolematus sunnib patsiente otsima erinevaid ravi- võtteid ning katsetama alternatiivsete ravitsejate ja ravimitega. Neljanda rühma moodustavad A. Hawkinsi liigituses *ökopatograafiad*, milles haigestunud analüüsivad oma haigust keskkondlike, poliitilisi ja kultuurisidusaid probleeme esile tuues ning rõhutades ühiskonna muutumise mõju haiguste arenguloos. Kuigi need kategooriad on väga ilmekad, peab tõdema, et tegemist on puhtalt analüütiliste kategooriatega, mis ei suuda edasi anda inimtõlemist, ega ka inimtõlemisel baseeruvat lugu. Minu isiklik kogemus vähihaigete tekstide analüüsimisel osutab, et ühes loos võivad sisalduda kõik eelnevalt mainitud patograafia tüübid.

M. Ramšak irdubki teoses neist kategooriatest ja asub edasi andma keeles sisalduvaid kujundeid ehk “tapvaid” metafoore. Haiguse kui metafoori idee on esmalt esile toonud ise rinnavähki haigestunud Ameerika kirjanik Susan Sontag (Sontag, 1978). S. Sontagilt malli võttes, tutvustab M. Ramšak vähipatsientide lugudes leiduvaid haiguse ja kehaga seotud metafoore Georg Lakofi esitatud metafoorteooriale (Lakoff 1987; Lakoff and Johnson 1980) toetudes. Läänelikud metafoorid on moodustatud inimese anatoomiale viidates ja koosnevad vastandustest. Vastavalt, kõik mis ulatub vööst ülespoole on hea ja vastupidi. Hea ja paha vastandamine ongi neis metafoorides keskne, mistahes haigusega seotud metafoorne mõte on paha, terviseaga seonduv aga hea.

Diagnoosi kuuldes *langevad* inimesed masendusse, neid *rõhub* haiguse koorem või nende kohale langeb *pimeduse vari*. Haigus tähistab *maapealse teekonna* või *elutee lõppemist*. Tervenemist kirjeldatakse heade metafooridega: haige voodist *üles tõusma*, haiguse *koormast vabanema* või *pimedusest valgusse astuma*. Haigusest paranedes muutub haiguskogemus tähtsaks ja mõtlemapanevaks peatuseks eluteel. Susan Sontag kirjeldab seda kui miilikivi ehk siis kilomeetriposti. Samalaadseid väljendeid

kasutavad vähilugudes haigusele viidates ka soome vähihaiged (*merkittävä mitta-pylväs*).

Kõik esitatud metafoorid tuginevad vastandusele, mille kohaselt tervis on inimese normaalne ja haigus ebanormaalne seisund. Selline binaarne mõtlemine hakkas läänelikus ühiskonnas levima umbes 19. sajandi keskpaigas, kui arstiteaduses hakati tegema vahet haige normaalse ja patoloogilise seisundi vahel (vt Foucault, 2006 [1963]: 40–41). Üsna tõenäoliselt hakkasid arstid samal ajal kasutama haigustest ja nende tõrjumisest rääkides ka militaristlikke väljendeid. Mojca Ramšak usub, et võitlusega seotud metafoorid kinnistusiid kõnepruuki eelkõige Esimese maailmasõja ajal. Et paralleelselt lääneliku arstiteaduse arenguga taandusid etnomeditiinile omased haiguskäsitlused ja ravivõtted, muutus pikkamööda ka inimeste mõtlemine seoses haigestumise ja haigustega: haigustest sai ebanormaalne seisund ja selle vastu tuli võidelda, kasutades kõikvõimalikke vahendeid.

Mitmekülgne tervisealane valgustustöö on toonud esile inimese keskse rolli haigustega “võitlemise” protsessis. See tähendab, et ühiskondlikust perspektiivist vaadatuna vastutavad oma tervisliku seisundi eest kõik inimesed eelkõige ise. Nii paneb ühiskond inimesed olukorda, milles nad peavad võitlema vältimatuga. Tulemuseks on see, et ebaõnnestudes häbimärgistatakse haiged nii ühiskonna kui ka sotsiaalse rühma poolt. Vähihaigete puhul on olukord eriti masendav, sest inimestel on pikka aega puudunud teadmised vähi tegelikest põhjustajatest ning tavainimeste mõtlemises võrdub vähi haigestumine surmaga. Niisiis käituvad terved inimesed vähihaigete suhtes arutult: vähihaiged “maetakse enneaegselt”, nendesse suhtutakse üleolevalt ja neid välditakse. Tavaelus võib see tähendada näiteks seda, et haiged jäävad ilma oma töökohast, mis lisab veelgi haigusega kaasnevaid psühholoogilisi pingeid.

Teadmatusest tulenevalt on vähiga seotud arvukalt müüte ja väärarusaamu. Sloveenias usuvad inimesed, et haigus ohustab eriti kaitsetuid ja allasurutud inimesi, kes ei ole võimelised enda eest seisma. Eriti on ohustatud need, kes suruvad maha oma viha ja seksuaalseid vajadusi.<sup>1</sup> Usutakse, et need inimesed, kes ei hooli oma tervisest, haigestuvad vähi. Joodikuid ohustab maksavähk, suitsetajaid kopsuvähk, maovähk neid, kes liialdavad rasvase söögiga ning nahavähk inimesi, kes kumblevad liigselt päikeses ja suruvad alla oma soove. Rinnavähi patsiente süüdistatakse lisaks ebasobiva toidu söömisele ja vähesele kehalisele aktiivsusele ka lõtvade peresuhete ning isiklike soovide ja vajaduste mahasurumises. Vähi tekkimise müüt on kultuuri-sidus mõtlemises seostatud ka raske lapsepõlve, negatiivse maailmanägemise ja inimese sisemise sooviga haigeks jääda.

Sotsiokultuuriline häbimärgistamine on vaid üks raskustest, millega vähipatsiendid peavad silmitsi seisma. Et arstiteadus keskendub vaid vähi ravimisele, jäävad patsiendid sageli ilma hingelisest toetusest, mida oleks tarvis haigusega seonduva depressiooni, muutunud keha, enesekäsitluse, seksuaalsete vajaduste ning erinevate hirmude ja tulevikukartuse läbi töötamisel. Vähihaiged seisavad iga päev silmitsi kartusega, et haigus võib naasta ja see takistab neid taaslülitumast normaalsesse ellu. Nende positsioon ühiskonnas on nõrgenenud, nad ei ole rahul meditsiini-asutuste tööga ja operatsiooni tulemustega. Paljud rinnavähi operatsiooni läbi teinud patsiendid kannatavad ebamugavustunde all, neil esineb sageli käsivarreturseid, valusid keha erinevates piirkondades, väsimust ja unetust. Kuna rinnad on naiselikkuse sümbolid, tunnevad patsiendid, et nad on kaotanud lisaks rinnale või rindadele ka oma

naiselikkuse. Näiteks Soome vähipatsientide lugudes on tavaline, et naised nimetavad ennast operatsiooni järel kas poolnaisteks või torsodeks. M. Ramšacki juhib lugujate tähelepanu sellele, et pelgalt patsientide hääbuv sisemine energia ja kadunud enesekindlus ei aita kõigi nimetatud probleemidega toime tulla. Sellepärast pöörduvadki paljud patsiendid alternatiivse ravi ja vastavate meetodite poole, et leida hingelist tasakaalu ja saavutada nõ holistiline tervenemine.

Rinnavähk põhjustab haigestunutes arvukalt emotsioone. Lisaks hirmule kaasnevad kurbus, üksidus, viha, ärevus, haavatavus, süütunne, häbi, abitus, kadedus ja tõrjuv suhtumine ümbritsevasse inimestesse. Meeste puhul pole väidetavalt väljanägemisel nii suurt rolli, kuid mehed kardavad jääda ilma füüsilistest võimetest ja jõust, mis võiks põhjustada töö kaotuse. Naiste emotsionaalne suhtumine oma kehasse ja eelkõige rindadesse on seotud sellega, et rinnad on läänelikus kultuuris nii naiselikkuse, emaduse kui ka seksuaalsuse sümbolid. Rindade kaotus on seetõttu otseselt seotud ka naise, ema ja armastaja rolli kaotusega. Patograafiatest ilmneb, et aja möödudes sobituvad vähemalt mõned vähipatsientidest ka oma uude rinnatusse kehasse ja õpivad endaga toime tulema sellisena nagu nad on. Nende kirjutistes rõhutatakse, et palju tähtsam kui kaotatud rind või naiselikkus, on siiski võimalus elada ja “surmale silma vaadanuna” aru saada, et elu on rikastav kogemus.

Mitmesugused kampaaniad (roosa lint, oranž *Livestrong* käepael) tõstavad inimeste teadlikkust vähist ja vähki haigestumisest. Teatud mõttes aitavad need kampaaniad ka rinnavähki haigestunud naistel pärast operatsiooni “ellu jääda”. Tugiisikud ja avatud vestlused on vähihaigetele kahtlemata suureks abiks, kuid enne seda on tarvis saada inimesed nii kaugemale, et nad oleksid vaimselt küpsed rääkima oma probleemidest teistele ja jagama oma muresid. Näiteks Soome vähihaigete lood osutavad, et juba enese identifitseerimine vähipatsiendina on mõnele inimesele ületamatu väljakutse. Kaubanduslike kampaaniate keskne idee on eelkõige see, et need suunavad inimesi tarbima teatud roosaid tooteid. Mojca Ramšak küsib õigustatult, kas sellistes maades nagu Sloveenia on neil kampaaniatel mõtet. Tema rinnavähipatsientide seas 2006. aastal läbi viidud küsitlus näitas, et pooled vastajatest polnud roosadest linteridest midagi kuulnud ja teine pool oli kuulnud, kuid ei pidanud tarvilikuks neid osta. Sellises olukorras on Ramšaki meelest palju olulisem lisada riiklike programmide abil toetusi vähialaste uuringute läbiviimiseks ja mitmekülgsete ravivõimaluste parandamiseks. Vastu ootusi võivad roosad linterid süvendada vähihaigetes pettumust ja tunnet, et nad ei ole piisavalt võidelnud ega olnud piisavalt vaprad, et haigestumist vältida.<sup>2</sup>

Vähihaigeid häbimärgistatakse kui süüdlasi ja patustajaid, mõtlemata sellele, et vähki võib haigestuda igauks meist. Siinkohal ongi kultuuriuurijatel hulgaliselt väljakutseid, mille kallal töötada nii täna kui ka tulevikus. Kõige olulisem neist oleks murda müüt haigusest ja tervisest kui binaarsest opositsioonist ning sel moel päästa terviseprobleemidega silmitsi seisvad inimesed süütunnet tekitavast vastutusest. Mojca Ramšaki raamat on selles mõttes väärtuslik algatus, mis toob välja hulgaliselt lahendamata probleeme ja vastamata küsimusi. Autor esitab rinnavähki haigestunud patsientide igapäevaseid probleeme, laskumata siiski sügavamate teoreetiliste probleemipüstituste tasemele. Tulevikku silmas pidades võiks soovida, et raamatust tõstatatud teemasid analüüsitaks, arvestades inimeste sotsiokultuurilisi tõekspidamisi ja keele poolt asetatud piiranguid, minnes sügavamale üksikute lugude sis-

se. Et tegemist on teema- ehk sisuanalüüsiga, oleksin soovinud näha ka mõnevõrra enam näitetekste, mis oleksid autori väiteid nõ kinnitanud. Samas mõistan, et näide- te lisamine on probleemne, sest see võiks tahtmatult rikkuda mõne informandi pri- vaatsust. Europa Donna ja Sloveenia Vähiliidu poolt välja antud raamatut peaksid lugema kõik, kes puutuvad oma igapäevatoos kokku vähihaigetega. Käsitledes rinna- vähiga patsientide patograafiaid, näitab autor näpuga tänapäevaste kultuurisidusa- te haiguse ja haigestumisega seotud müütide ja väärarusaamade suunas. Folkloristi- dele ja teistele kultuuriuurijatele toob teos ostekui kandikul kätte arvukalt sotsio- kultuuriliselt kinnistunud norme ja tõekspidamisi, mis vajavad edasist uurimist ning analüüsi ka teistes lääneliku elu- ja mõtteviisiga maades.

Piret Paal

## Kommentaariid

- <sup>1</sup> Allasurutud emotsioonidest ja vähi tekkest kirjutab Euroopas esimesena W. Reich (1897–1957) raamatus *The Cancer Biophaty*. Muuseas teoretiseeris ta ka oma sõbra ja kolleegi S. Freudi vähi tekkepõhjuste üle, seostades neid Freudi abielust tulenevate allasurutud seksuaalste ambitsioonidega (Reich 1973).
- <sup>2</sup> Soomes on juba aastaid tõstetud rinnavähiga seotud teadlikkust reklaamikampaaniatega, kus piraadi silmaklapp on asetatud uljas asendis noore naise (modelli) puudevale rinnale. Ka selline reklaam on küsitav, sest piraatidel on isepäiste seaduste raamidest väljaspool seisvate võitlejate imago, kellega tavaliselt keskealisel kehaliste ja hingeliste traumadega patsientidel ei ole võimalik mingil moel samastuda.

## Kirjandus

- Foucault, Michel 2006 [1963]. *The Birth of Clinic*. London, New York: Routledge.
- Hawkins Hunsaker, Anne 1999. *Reconstructing illness: Studies in pathography*. West Lafayette, Indiana: Purdue University Press.
- Lakoff, George 1987. *Woman, fire, and dangerous things: What categories reveal about the mind*. Chicago: University of Chicago.
- Lakoff, George & Johnson, Mark 1980. *Methaphors we live by*. Chicago: University of Chicago.
- Reich, Wilhelm 1973 [1948]. *The Cancer Biophaty*. New York: Farrar, Straus & Giroux.
- Sontag, Susan 1978. *Illness as methaphor 1978*. New York: Farrar, Straus & Giroux.