

Predgovor k tretji izdaji

Ko so mi leta 2006 diagnosticirali bolezen na pljučih, sta mi tako osebno življenje kot moje življenje filozofinje razpadla. Učinki diagnoze na moje osebno življenje so bili gromozanski. Povedali so mi, da so moji obeti slabi (to na srečo ne drži več), da bom morala uporabljati kisik in bom morda potrebovala presaditev pljuč. Povedali so mi tudi, da ne bom mogla imeti otrok. Vse, kar sem do tedaj imela za samoumevno, je obviselo v zraku. Doživljala sem skrajno negotovost in tesnobo. Morala sem se prilagoditi ogromni spremembi svojih življenjskih načrtov in pričakovanj ter vsakodnevne rutine in vse to osmisliti. »Kaj ima z vsem tem opraviti filozofija?« sem se spraševala. Tedaj sem začutila odtujenost od filozofije in jezo na njeno abstraktno naravo. Moje skrbi so bile izredno osebne in idiosinkratične, a vseeno sem čutila, da je name kot na filozofinjo naslovljena potreba, da poiščem konkretne načine, kako bi mi lahko filozofija pomagala shajati z boleznijo. Zato sem se odločila, da filozofijo pokličem na odgovornost in preverim, kako bi jo bilo mogoče uporabiti v kontekstu bolezni.

Ko sem začela brati literaturo s področja filozofije medicine – mislila sem, da bom tam našla podrobne analize izkustva bolezni – sem se zavedla, da v prevladujoči filozofiji najdemo resen spregled, njeno nezmožnost naslavljanja nečesa, kar bolnim pomeni največ, namreč to, kako se počutijo, kaj doživljajo, kako jim bolezen spreminja življenje. Z izjemno nekaterih avtorjev, kot so Kay Toombs, Matthew Ratcliffe in Fredrik Svenaeus, se fenomenologiji bolezni filozofi večinoma niso posvečali. Zdelo se mi je, da bi bolezen kot močno

in univerzalno izkustvo, ki je skupno skoraj vsem ljudem, filozofija morala preučevati.

Ko pa sem začela preverjati literaturo, sem ugotovila, da filozofi sicer izdatno pišejo o smrti, bolezen pa ni deležna enakega sistematičnega pristopa. Sprva sem se spraševala, ali je v boleznih kaj, kar bi imelo izrazito *filozofsko* vrednost. Ugotovila sem, da je tako. Bolezen namreč ne spremeni samo vsebine doživljanja, tako da jo omeji ali naredi bolečo, temveč tudi njegovo strukturo. Tako na primer številne somatske in duševne bolezni spreminjajo doživljanje prostora in časa, o čemer razpravljata Ratcliffe in Thomas Fuchs. Poleg tega bolezen pod vprašaj postavlja posameznikove vrednote in občutek za pravičnost ter prekinja ustvarjanje pomenov, ki se mu posvečamo povsem rutinsko.

Mislila sem, da bo bolezen, glede na to, kako dramatično vpliva na vsa področja življenja, sama po sebi primerna za filozofsko analizo. Vendar je v okviru filozofije o bolezni s tega vidika zelo malo zapisanega. Te vrzeli sem se lotila tako, da sem vzela nekaj predstav iz fenomenologije (večinoma pri Merleau-Pontyju in Heideggerju) in napisala filozofsko analizo doživljanja bolezni, ki je moja izkustva združevala s filozofskim premislekom. To je leta 2008 izšlo kot prva izdaja te knjige, *Bolezen*.

Knjiga je sprožila odzive zdravstvenih strokovnjakov, bolnikov in njihovih družin, oblikovalcev politik, zdravstvenih pedagogov in tudi filozofov. Na podlagi teh odzivov pa sem se znašla v zanimivih in raznolikih dejavnostih, tako v okviru akademske sfere kot zunaj nje. Sodelovala sem v empiričnih študijah bolezni, svetovala strokovnim telesom, zastopala bolnike na sestankih, sodelovala v metaetnografiji zdravstvenih posegov in svoje delo predstavljala zdravstvenim strokovnjakom in pedagogom.

Možnost za sodelovanje s tako različnimi skupinami me je navduševala, a tudi skrbela. Kako naj bi zagonetno fenomenološko terminologijo tolmačila nefilozofom? Bi se jim te misli zdele preveč abstraktne? Kaj lahko naredim, da bo filozofija takoj in kar najbolj neposredno koristna tem ljudem, od katerih mnogi z njo niso nikoli imeli stika? To je le nekaj izzivov, s katerimi sem se srečevala, ko sem filozofijo in še posebej fenomenologijo poskušala iz akademskega okolja uvoziti v – dobesedno – pogovore ob bolniški postelji.

Poleg tega sem se srečala z izzivom, kako premostiti vrzeli med različnimi svetovi in različnimi stvarnostmi filozofov, zdravstvenih strokovnjakov, bolnikov in družinskih članov, ki imajo vsak svoj pogled na bolezen. Hitro sem se naučila, da ni dovolj ljudi spraviti v isti prostor, če ne govorijo skupnega jezika. Kako naj zagotovim, da jim bo prenesena praktična uporabnost filozofije ter da bodo razumeli drug drugega in sodelovali med seboj? Za nazaj lahko rečem, da precej začetnega dela pri povezovanju filozofov, praktikov, uporabnikov storitev in članov javnosti vključuje prevajanje in integracijo.

Prvi korak obsega vzpostavljanje skupne podlage in razumevajočega prostora intelektualne radovednosti in odprtosti med govorniki, ki prihajajo iz povsem različnih okolij. Naučila sem se, da nekatera od teh srečanj vključujejo neizogibne napetosti in morda celo sumničavost, zato je potrebno, medtem ko se ta skupna podlaga počasi vzpostavlja, zagotoviti prostor za obotavljive začetke, krčevite poskuse komunikacije in nerazumevanje.

Marsikaj, kar sem kot filozofinja imela za samoumevno – določen slog preiskovanja, pozornost na podrobnosti, želja po abstraktnem – je bilo številnim mojim sogovornikom tuje. Ko sem na primer poučevala študente medicine, sem izvedela, da filozofske tekste pogosto berejo z zdravo mero frustracij in nerazumevanja. »Kakšen je pravilen odgovor?« in: »Kako mi bo to koristilo v moji prihodnji karieri zdravnika?« sta bili pogosti vprašanji študentov, ki sta me pozivali k boljšemu razumevanju njihove predstave o učenju. Pedagoški izziv, da jih popeljem na filozofsko potovanje, medtem ko je velika večina njihovega študija povezana s spoznavanjem in ne preizpraševanjem dejstev, se mi je zdel hkrati pomemben in vreden truda. Koncept odprtega razglabljanja, nenehne razprave in različnih stališč je bil številnim od teh študentov tuj, kar je od mene zahtevalo poseben pedagoški trud. Ker pa so bili vedno radovedni in delavni in jih je bilo veselje poučevati, so bila vsa moja prizadevanja bogato nagrajena ob tem, ko so se učili in se razvijali v mislece.

Klub tem izzivom mi je uspelo filozofijo in še posebej fenomenologijo aplicirati na področje zdravstva. Tu je nekaj primerov dela, ki je sledilo *Bolezni*. V veliko čast mi je bilo, da sem skupaj s svojo soglavno razisko-

valko profesorico Jane Macnaughton z Univerze v Durhamu prejela petletno štipendijo za položaj višje raziskovalke, ki jo podeljuje trust Wellcome. V okviru multidisciplinarnega raziskovalnega projekta *Life of Breath* preučujeva doživljanje dihanja in zadihanosti s perspektive različnih znanstvenih disciplin, vključno s filozofijo, antropologijo, zgodovino, medicino, literaturo in medicinsko humanistiko. Prizadevava si za izboljšanje razumevanja zadihanosti kot izkustva in ne le kot medicinskega simptoma (glej www.lifeofbreath.org).

Zasnovala sem dvourno delavnico z naslovom »Kaj je bolezen?«, ki zdravstvene strokovnjake vabi, da se odzovejo na določene filozofske poglede na zdravje, občutek boleznin in bolezen. Na delavnici sta najprej soočena naturalistični pristop (ki na bolezen gleda kot na biološko disfunkcijo, kar je objektivni koncept) in normativni pristop, ki bolezen vidi kot subjektiven pojem. Udeleženci so potem povabljeni k razpravi o posledicah vsakega od pristopov za dejansko zagotavljanje zdravstvene oskrbe.

V drugem delu delavnice sledi predstavitev fenomenološkega pristopa k bolezni. Udeleženci so pozvani k premisleku, kako bi lahko študija izkustva bolezni, kot jo doživlja bolan človek, pripomogla k njihovi profesionalni praksi. Bi se kaj spremenilo v njihovi skrbi za paciente? Bi bila bolnišnica zasnovana drugače? Bi vizito izvedli na način, ki bi omogočal več participacije? Bi večji pacientov prispevek pomagal pri epistemološkem izzivu postavljanja diagnoze?

Udeležba na delavnici in posvečanje abstraktnim vprašanjem je bila za številne zdravstvene strokovnjake nova izkušnja. Zdi se mi, da nekaterih ni prepričala, da je bil to modro porabljen čas. Ko sem delavnico predlagala osebi, zadolženi za nadaljnje strokovno izpopolnjevanje negovalk, mi je rekla: »Posvečati se moramo umivanju rok in praktičnim stvarim. Vaše delo je zgolj pika na i. Za pike na i nimamo časa.« Na teh delavnicah sem se naučila, da v tem kontekstu abstraktne razprave niso dovolj, zato se moram bolj potruditi, da bi povezala teoretske zamisli s praktičnimi zanimanji in dejanskimi izzivi zdravstvenih delavcev.

Potem sem začela koncepte, o katerih razpravljam v *Bolezni*, deliti z različnimi javnostmi. O doživljanju bolečine sem govorila z Britanskim

združenjem za bolečino. O somatski in duševni boleznini sem razpravljala s psihiatri in respiratornimi zdravniki. Sodelovala sem pri projektih Medicine Unboxed in Medfest ter kot prva pacientka spregovorila na forumu Schwartz Round, kjer so zdravstveni delavci slišali mojo pripoved o tem, kako je, ko dobiš resno diagnozo. Imela sem tudi to čast, da sem nastopila na več literarnih festivalih, kot sta Edinburgh International Book Festival in Dartington Book Festival, pa tudi na filozofskem festivalu Howthelightgets in v Hay-on-Wyeu.

Filozofsko preučevanje boleznini sem še naprej razvijala v več smereh. Povezala sem se z epistemologom Ianom Jamesom Kiddom, da bi na podlagi pomembnega novega koncepta Mirande Fricker razvila analizo boleznini kot spoznavne krivice. Fricker namreč trdi, da je morda posamezniku v njegovi vlogi znalca storjena edinstvena oblika krivice – če na primer njegovemu pričevanju pripišemo nižjo stopnjo kredibilnosti, čemur reče »pričevalna krivica«. Posledica tega je, da so lahko poročila nekaterih obravnavana z nejevero, dvomom ali popolnim neupoštevanjem. Ko govorimo o poročilih posameznikov o njihovem zdravju, je to seveda ključnega pomena.

Drugačna vrsta spoznavne krivice se lahko zgodi pri določenih družbenih skupinah, ki nimajo konceptov in okvirov, s katerimi bi lahko interpretirale in osmislile svoja doživljanja, čemur Fricker pravi »hermenevtična krivica«. Določena izkustva, kot na primer izkustvo neprostovoljno biti brez otrok zaradi zdravstvenih težav, še niso bila poimenovana in ubesedena (prvi korak zasledimo v magistrski disertaciji Colette Gilker, ki sem jo imela srečo mentorirati). Posebej smo nagnjeni k neupoštevanju pričevanj otrok ali se celo niti najmanj ne potrudimo, da bi jih izzvali, kar lahko vodi do tragičnih posledic, kot nenehno opažamo v primerih zaščite otrok. Povezala sem se s pediatrinjo Gito Gyorffy in napisala članek o otrocih kot pacientih, ki je izšel leta 2014 (»Seen But Not Heard: Children and Epistemic Injustice«, *The Lancet* 384(9950): 1256–1257).

Z Ianom Jamesom Kiddom sva napisala več člankov, v katerih sva ugotavljala, kakšno vlogo imata pričevalna in hermenevtična krivica v interakciji med zdravstvenimi delavci in pacienti in kako bi lahko

fenomenologija pomagala lajšati tovrstne krivice, ki jih trpijo bolni ljudje (glej najin članek iz leta 2014 »Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis«, *Medicine, Healthcare and Philosophy* 17(4): 529–540 in članek iz leta 2016 »Epistemic Injustice and Illness«, *Journal of Applied Philosophy* 3(2): 172–190).

Nadaljnji premislek o aplikaciji fenomenologije na izkustvo boleznij me je privedel tudi do tega, da sem na podlagi nekaterih tem iz *Bolezni* razvila praktično orodje, namreč »pripomoček za pacienta«, ki pacientom nudi oporo na podlagi filozofskih virov. To zamisel sem razvila v članku, ki je leta 2012 izšel v reviji *Journal of Medicine and Philosophy*. V njem ugotavljam, da bi se lahko fenomenologija izkazala koristna za paciente, saj bi jim dala pripomočke za premislek in boljše razumevanja svoje bolezni. Namen tega je zagotoviti filozofsko podporo, ki ne temelji na predstavitvi obstoječega modela boleznij pacientu, temveč je cilj zagotoviti prilagodljiv individualni pripomoček, ki ga lahko pacienti uporabijo, da razvijejo lastno razumevanje bolezni. Upala sem, da bi takšen fenomenološki vir pacientom lahko pomagal raziskati svojo bolezen, njen pomen in vpliv na njihova življenja. Pripomoček, ki obsega tri korake, je namenjen pacientom, ki si želijo raziskati in razvijati svoje razumevanje bolezni.

V prvem koraku paciente povabi, naj na bolezen gledajo kot na obliko fenomenološke redukcije. Trdim namreč, da ustrezen pristop k doživljanju bolezni zahteva nekaj, čemur Husserl pravi fenomenološka redukcija, to je prekinitvev »naravne naravnosti« implicitnega sprejemanja ozadnega občutka pripadanja svetui, in skupaj s tem različnih interpretativnih dogem. To vključuje, da damo na stran vrsto predpostavk, ki jih navadno gojimo o realnosti bolezni, ter izkustvo bolezni raziščemo, ne da bi ga zreducirali na bolezenski proces. Ta suspenz ne zanika objektivne resničnosti bolezenskega procesa, temveč prenese težišče z entitete bolezni na izkustvo te bolezni, s tem pa lahko razkrije nove značilnosti tega izkustva. Ko damo v oklepaj vero v objektivno entiteto bolezni in se distanciramo od svojega standardnega načina doživljanja, lahko začnemo raziskovati, kakšna se bolezen zdi bolnemu človeku, kakšno strukturo ima in katere so njene bistvene značilnosti.