

Oponentský posudok diplomovej práce Bc. Adély Nejedlej, DiS. „*Nemoc ambiciózných žen*“. *Genderové dimenze diagnostického procesu roztroušené sklerózy* (Praha: Fakulta humanitních studií, Studijní program Genderová studia, 2022). Vedúca práce doc. Věra Sokolová, Ph.D.

Diplomová práca Adély Nejedlej skúma rodovú (genderovú) predpojatosť v diagnostikovaní roztrúsenej sklerózy žien a ako taká sa pridáva k rastúcemu záujmu o feministický výskum zdravia a medicíny. Ako podotýka aj autorka v práci, zdravie podlieha v dôsledku neoliberalných zmien responsabilizácii jednotlivkyň a jednotlivcov a aj preto je dôležité sledovať vyjednávanie o diagnóze medzi pacientkami a lekárskeym stavom, a to najmä pri chorobách, ktoré sú progresívne a podstatne znižujú kvalitu života.

Na úvod skonštatujem, že prácu považujem za vydarenú. Výskumná práca prejavuje veľkú ohľaduplnosť voči participantkám a aj na základe pozitívnej odozvy na možnosť zúčastniť sa výskumu sa dá usúdiť, že Adéla Nejedlá identifikovala nielen niečo, čo je v českom kontexte neprebádané, ale že jej výskum reálne, nedeklaratívne predstavuje príležitosť dať priestor prehliadanej spoločenskej skupine. Tejto dimenzie si je autorka vedomá a ako výsledok svojej práce by rada videla „zkvalitnění komplexního diagnostického procesu“ (abstrakt). V tomto zmysle autorka nasleduje v tom najlepšom zásady feministického výskumu. V svojom posudku postupne prejdem jednotlivými časťami práce, v závere zhodnotím jej formálnu stránku a položím dodatočné otázky na obhajobu.

Autorka hneď v Úvode práce formuluje svoje výskumné otázky („Jaké zkušenosti mají komunikační partnerky s diagnostickým procesem roztroušené sklerózy? a Jakým způsobem je diagnostický proces roztroušené sklerózy genderovaný?“, s. 8).

Teoretická časť je dobre štrukturovaná, možno by si však časť 2.1 zaslúžila premenovanie z názvu Paradigma na napr. Gender jako analytická kategorie (ako sa volá jedna z častí tejto podkapitoly). Z úvodu Teoretickej časti nie je celkom zrejmé, ako autorka používa termíny pohlavie a gender (význam termínu žena je však jasný) – na jednej strane hovorí o ich prelínaní (s. 12), pričom uznáva existenciu istého biologického pohlavného substrátu, ale za závažnejšie považuje nazerať na problém z perspektívy genderu ako analytickej kategórie. Keďže táto terminologická voľba nebola jednoduchá ani jednoznačná, chcela by som autorku vyzvať na obhajobe k reflexii vzťahu medzi genderom a pohlavím na základe ňou získaných a formulovaných poznatkov v diplomovej práci.

Práca ako celok je rozsiahla, ale domnievam sa, že práve v teoretickej časti mohla byť autorka výberovejšia, a to najmä v kapitolách 2.2 – 2.4. Autorka siaha po veľkom množstve literatúry týkajúcej sa definovania zdravia a choroby, medikalizácie ženských tel, rodovej predpojatosti v medicíne a ďalších. Niektoré tvrdenia či tematické okruhy sa v jednotlivých podkapitolách opakujú. Istou kompenzáciou pomerne zložitých podkapitol sú záverečné odstavce, ktoré ich obsah jednoducho zhŕňajú. Celkovo teoretické kapitoly podávajú dostatočný kontext pre empirický výskum autorky. Ich vyznenie a čitateľnosť ale sťažujú časté formulačné problémy, kvôli ktorým sa text stáva ťažkopádny. Jazyk je šraubovaný, s množstvom pleonazmov, nepresné formulácie tak nepomáhajú čitateľnosti informačne presýteného textu.¹

¹ Príkladov je mnoho: „Stejně jako jiné vědecké obory a produkty lidské činnosti se ani medicína nevymyká sociální realitě, ze které vznikala a ve které se aktuálně realizuje. Podléhá proto vlivům konkrétní doby a potažmo i jejím společenským normám.“ (s. 10); „Západní dějiny feministického myšlení silně vystupují do popředí v období osvícenství, kdy ve společnosti přibývá demokratických tendencí, a práva člověka, která se dříve vztahovala pouze na muže, se skrze neutichající boj a revoltu žen střední a vyšší třídy stávají i jejich vlastními.“ (s. 10); „[jazyk se] ale podílí [...] nejen na produkci vědění, ale i na jeho obsahu“ (s. 11); „empirické části, jejíž světónázor ještě konkrétněji nastíním“ (s. 12); „se určitým problémům ještě stále nevěnuje dostatek pozornosti, což je přímo způsobeno externími vlivy společnosti“ (s. 25 – 26); „Neoliberalní teorii Harvey (2007)

Informácie o roztrúsenej skleróze nie sú súčasťou samostatnej kapitoly, ale sú prakticky vždy súčasťou jednotlivých teoretických podkapitol, vždy uvedené v perspektíve každej kapitoly, čo veľmi oceňujem. Roztrúsená skleróza teda nie je „prídavkom“, ktorý by nasledoval po uvedení základných pojmov zo sociológie a feministickej kritiky medicíny, ale je hlavnou témou práce už od začiatku. V teoretickej časti práce autorka dobre pracuje s pojmom intersekcionalita. Na príkladoch z ČR aj USA sa jej darí objasniť, prečo je intersekcionalita zásadná v oblasti zdravia a medicíny. Závažnosť užšej témy práce je veľmi dobre objasnená v podkapitolách 2.5 Pozdní diagnostika a 2.6 Roztrúsená skleróza.

V empirickej časti autorka veľmi dobre ukotvuje svoj výskum ako výskum feministický a kritický. Podrobne opisuje voľbu výskumných metód, tvorbu výskumnej vzorky, spôsob zberu dát a etické aspekty výskumu. Oceňujem podrobné zhrnutie poznatkov o tom, ako viesť dobre pološtrukturovaný rozhovor a aj zvažovanie toho, ako čo najlepšie postupovať s etickým rešpektom voči interviewovaným. Celkovo sa mi vidí, že Adéla Nejedlá sa usilovala o koprodukcii vedenia výskumníčkou a výskumnými participantkami – tú považuje za zásadnú pre maximálne možné pochopenie skúmaného problému (pozri s. 70). Popis výskumného postupu zahŕňa aj popis analýzy dát – tu by som si však dovoľila nesúhlasiť s tým, že išlo o postup čisto induktívny (s. 71). Teoretické uchopenie práce už totiž muselo vygenerovať širšie okruhy a možno aj konkrétnejšie témy, ktoré boli pravdepodobne pri kódovaní zužované, rozširované, cizelované.

Analytická časť je zhusteným záznamom nespravodlivosti, ktorá je páchaná na pacientkach, prichádzajúcich do ordinácií s rozličnými problémami, na pacientkach, dlho ignorovaných, posielaných z miesta na miesto a vo výsledku vylúčených z liečebného procesu. Kým v teoretickej časti práce Adéla Nejedlá najmä na základe teoretickej zahraničnej literatúry opisuje rodovú predpojatosť voči ženám s roztrúsenou sklerózou, tak v empirickej časti práce sa táto rodová predpojatosť – žiaľ – veľmi názorne zhmotňuje.

Analýza a interpretácia vyjadrení participantiek na výskume je obsiahla a so zmyslom pre detail. Miera rodovej predpojatosti a špecificky rodovej medikalizácie žien je veľmi vysoká a v takej koncentrovanej podobe, v akej ju prezentuje predložený výskum, je zarážajúca. V žiadnom prípade nemám potrebu tieto zistenia spochybňovať, práve naopak. Opakované odkazy na „hystériu“ žien, ich precitlivosť a to, že roztrúsenú sklerózu si zapríčinili životným štýlom „ambiciózných žien“, ukazujú, že to, čo by sme pri jednom výskyte považovali za idiosynkráziu konkrétneho lekára či lekárky, je v skutočnosti oveľa rozšírenejšie skratkovité zjednodušenie roztrúsenej sklerózy v prípade žien. Autorka v kapitole 3.2.3 dobre ukazuje aj na stotožnenie žien s reprodukciou, ktoré je pre medikalizáciu ženských tiel zásadné. Spomedzi celej analyticko-interpretáčnej časti považujem za dôležité zistenie, že vďaka dlhej diagnostike ženy s roztrúsenou sklerózou prestávajú dôverovať lekárskej profesii, čo ešte sťažuje nasledovný liečebný proces. To, čo sa môže javiť ako na prvý pohľad neškodné vtípkovanie či nedbanlivé opomínanie, sa v hierarchickej komunikácii lekárskeho stavu voči pacientkam mení na faktické pochybenie v odbere anamnézy, v absencii spolupráci naprieč odborními medicíny a v nastavení liečby.

Autorka v Závere správne podotýka, že by bolo dobré vidieť proces stanovovania diagnózy roztrúsenej sklerózy aj z „druhej strany“, zo strany lekárskeho (a oštrujúceho) personálu. Zdá sa totiž, že aj lekári a lekárky sú uväznení medzi motiváciou pomáhať svojim pacientkam a pacientom na jednej strane a obmedzeniami, ktoré na nich kladú prísne pravidlá zdravotných poisťovní či systému zdravotnej starostlivosti na strane druhej. Tento infraštruktúrny činiteľ nemusí byť priamo

definoval jako politicko-ekonomické praktiky naznačující, že well-being člověka může být nejnáze dosažen skrze individuální podnikatelské svobody a dovednosti. Extremistické tendence tak skrze tuto politiku uvalují na jednotlivé osoby naprostou zodpovědnost za veškeré dění založeném na morálnosti a seberegulaci.“ (s. 39) a d’.

genderovaný, ale genderovano je využívaný v tom, že je to genderová predpojatosť, vďaka ktorej sa systémové obmedzenia dajú zvládať diferencovaným správaním voči pacientkam a pacientom.

Ako som už uviedla vyššie, najmä teoretická časť práce by si vyžadovala jednu až dve redakcie, aby sa odstránili nelogické či banálne tvrdenia. V samotnej analytickej časti nie sú. Zdá sa, že autorka práce celkovo lepšie „načúvala“ svojim výskumným participantkám než diskutovaným teóriám a tento typ prehovoru aj vedela lepšie uchopiť. Čitateľnosti nepomáha ani pomerne častá absencia čiarok v prisudzovacích skladoch. Autorka za jednu zo svojich priorit (usudzujem tak z umiestnenia časti o jazyku na úvodné strany práce, s. 12 – 14) považuje rodovo vyvážený a transinkluzívny jazyk – a tento cieľ sa jej celkovo darí naplňať.

Odkazovanie v práci a práca s literatúrou je na dobrej úrovni. Za problematické ale považuje odkazovanie v parafrázach bez uvádzania konkrétnych čísel strán, a to najmä v prípade kníh. Bez presnejšieho odkazu na miesto publikácie je možnosť overenia si správnosti parafrázy veľmi malá. Presné odkazy na miesta v literatúry, s ktorými autorka pracuje, sú len v doslovných citátoch – tie sú v teoretickej časti ale len tri (Renzetti-Curran, s. 15 a s. 40; Stolařová, s. 29).

V samotnom Závere autorka vyjadruje nádej, že „[p]řínosem práce je, že došlo k rozšíření poznatků v oblasti diagnostického procesu roztroušené sklerózy, který evidentně má zřetelné genderové dimenze“ (s. 126). Domnievam sa, že tomu tak ešte nie je a pre tento dopad bude musieť urobiť ešte veľa práce – prezentovať svoj výskum v RS centrách, patientskych organizáciách, publikovať závery svojho výskumu a možné odporúčania v odborných aj popularizačných časopisoch. Kompetencie a motiváciu pre to má a určite ju ako oponentka práce v šírení získaných poznatkov chcem podporiť.

Napokon chcem položiť do diskusie na obhajobe niekoľko otázok:

V metodologickej časti píšete, že ste svoju výzvu možným participantkám výskumu distribuovali cez Instagram (s. 59). Bližšie však túto skúsenosť neopisujete, môžete ju doplniť?

V scenári rozhovoru sa 24. a 25. otázka sústreďujú na premenu v deľbe práce v domácnosti, tzv. živiteľskej a opatrovateľskej role a na premenu celkového socioekonomického statusu v súvislosti so symptómami ochorenia. Okrem podrobnejšieho rozboru príbehu samoživiteľky, ktorá rýchlo musela požiadať o čiastočnú invaliditu, však tieto témy analyzované nie sú. Prišli ste v tejto veci k nejakým zisteniam, resp. prečo ste z analýzy túto časť vynechali?

Ďalej, do akej miery sú na základe Vašej praxe problémy identifikované v práci symptomatické pre české zdravotníctvo všeobecnejšie a v čom spočíva ich špecifickosť v prípade diagnózy roztrúsenej sklerózy?

Zdá sa, že analytickej časti píšete najmä o prekrývaní symptómov roztrúsenej sklerózy rýchlou psychiatrickou diagnózou namiesto potreby ďalších neurologických vyšetrení (s. 86 a inde).

V teoretickej časti práce však píšete o depresii ako preukázanej komorbidite (s. 45). Aká je teda podľa Vás úloha psychiatrie v diagnostikovaní a „manažovaní“ roztrúsenej sklerózy a čo môže robiť psychiatria preto, aby k pacientkam s roztrúsenou sklerózou nepristupovala rodovo predpojata?

Práca spĺňa nároky kladené na záverečnú diplomovú prácu. Prácu odporúčam na obhajobu a navrhujem ju hodnotiť známku veľmi dobre (2) alebo výborne (1), v závislosti od obhajoby.

Ľubica Kobová, PhD.
Praha, 29. 8. 2022