



CÁC QUAN HỆ XÃ HỘI
CÁI QUAN LỊCH SỬ TRÁNH(*)

MARK NICTER

Ng-ời ta th-ờng gặp khó khăn khi chẩn đoán bệnh tật hơn là thực hiện các b-ớc điều trị (Leslie 1992)

Charles Leslie là chủ biên hàng đầu của một loạt sách của tr-ờng Đại học California mang tên “Nghiên cứu so sánh về các hệ thống y tế và chăm sóc sức khỏe”. Cuốn đầu tiên trong loạt sách đó là sách về dân tộc học của John Janzen (1978) *Tìm kiếm giải pháp điều trị bệnh: Thuyết đa nguyên y học trong Lower Zaire*, trong đó ông đã giới thiệu khái niệm nhóm quản lý điều trị bệnh (therapy management group). Trong lời nói đầu của cuốn sách, Leslie (1978) đã khuyến khích các nhà nhân học nghiên cứu các hệ thống y tế nh- các hệ thống xã hội, nó không chỉ là các hệ thống của tri thức và thực hành chữa bệnh¹. Nghiên cứu về các hệ thống y học cần đến điều tra dân

tộc học về cách thức giải quyết mục đích giữa những ng-ời bệnh, những ng-ời liên quan, và những ng-ời hành nghề khi bệnh tình tiến triển tốt theo thời gian. Nghiên cứu cũng đòi hỏi phải có sự xem xét cẩn trọng về bối cảnh chính trị và xã hội rộng lớn hơn mà ở đó việc khám và chữa bệnh đ-ợc thực hiện. Theo tinh thần của cách điều tra nh- vậy tôi quay trở lại xem xét các mối quan hệ xã hội của quản lý điều trị, một khái niệm cần có sự tinh tế. Trong khi các bài viết khác của tập này tập trung vào mối quan hệ giữa chính trị quốc gia và thực tiễn của thuật chữa trị bệnh tật (chẳng hạn nh- bài của Adams và Ferzacca), tiểu luận này đề cập đến quan điểm chính trị vi mô (*micropolitics*) của quản lý chữa bệnh và bài viết xoay quanh hai tr-ờng hợp h-ớng chúng ta xem xét các mối quan hệ xã hội của bệnh tật trong bối cảnh của sự nghèo nàn và biến đổi xã hội².

¹ Leslie đã khuyến khích nghiên cứu “các hệ thống y tế” nh- các hệ thống xã hội, chứ không phải là “các hệ thống tri thức” đ-ợc hiểu theo cách phân tích của Hobart (1995), ng-ời yêu cầu ngành nhân học chỉ trích việc quá hệ thống hóa các truyền thống chữa bệnh và không chú ý đầy đủ tới sự mập mờ và cách mà tri thức có thể giải quyết đ-ợc trong bối cảnh cụ thể.

² Tôi sử dụng thuật ngữ “sickness” ở đây để nhấn mạnh cách mà ốm đau và bệnh tật đ-ợc xã hội hóa. Ốm đau là kinh nghiệm xã hội và nó liên quan đến các vai trò và sự hy vọng. Theo các nhà nhân học y tế, sử dụng thuật ngữ ốm đau, bệnh tật và đau yếu, xem Young (1980)

* Trích trong Mark Nichter (2002), Ch-ơng 4: The social relations of therapy management, trong: *New Horizons in Medical Anthropology: Essays in Honour of Charles Leslie*, do Mark Nichter và Margaret Lock chủ biên, London và New York: Routledge.

Nhìn chung việc quản lý điều trị bệnh đ-ợc mô tả là một quá trình bao gồm chẩn đoán bệnh và thảo luận để xác định bệnh, lựa chọn và đánh giá các cách chữa bệnh, hỗ trợ ng-ời bệnh (Janzen 1978, 1987). Hầu hết các nghiên cứu về quản lý chữa bệnh đều tập trung vào việc tìm kiếm các cách chăm sóc sức khỏe, tuy nhiên quản lý điều trị bệnh còn bao gồm nhiều vấn đề hơn nữa. Quản lý chữa bệnh là vấn đề đa chiều. Nó bao gồm cái mà Straus (1985) đã đề cập đến nh- nhiều “bộ máy ồm đau” và là cái mà Obeyesekere (1985, 1990) đã mô tả nh- là một “công trình văn hóa”³. Ng-ời ốm, và các thành viên của nhóm quản lý chữa bệnh vốn là những ng-ời bao quanh họ, tham gia vào một loạt “các công trình” khác nhau liên quan tới bệnh tật qua từng thời gian. Những sự tham gia này bao gồm việc tập hợp các nguồn vật chất, quản lý các cảm xúc, những khía cạnh biểu hiện của việc “bị ốm” và liên quan tới ng-ời bệnh, sự tham gia trong việc cùng xây

dựng những câu chuyện về bệnh tật, và cung cấp không gian diễn ra việc chữa bệnh hoặc quản lý bệnh tật. Công tác văn hóa bao hàm việc đánh giá lại và hệ thống lại những khó khăn và cảm xúc tiêu cực thay thế bằng một tập hợp ý nghĩa và biểu t-ợng đ-ợc công chúng chấp nhận. Trong hoàn cảnh nghèo đói và tình trạng khó xử, công tác văn hóa giúp cho các thành viên của nhóm quản lý điều trị bệnh có thể đ-ợng đầu với những hoạt động cần phải có một vài biện pháp thu hút sự chú ý mang tính chọn lọc và sự loại bỏ mang tính chọn lọc (Howard 1994; Nations và Rebhun 1988; Scheper-Hughes 1985, 1992).

Quản lý điều trị bệnh cần đến việc phân tích các cách thực hành vốn cùng lúc bị tác động bởi các giá trị văn hóa, vai trò xã hội và các thể chế, các mối quan hệ quyền lực và các điều kiện kinh tế tác động tới ph-ong thức mà ng-ời ốm có thể đáp ứng đ-ợc trong hoàn cảnh đó. Nghiên cứu quản lý điều trị bệnh đòi hỏi sự quan tâm sâu sắc tới sự bất hòa cũng nh- việc xây dựng sự đồng thuận, sự -u tiên và thao tác sự thật cũng nh- chấp nhận sự mập mờ và những thay đổi trong tri thức về chẩn đoán và điều trị bệnh tác động tới cách nghĩ của con ng-ời về ph-ong h-ớng hành động có thể. Để nghiên cứu quản lý điều trị ng-ời ta phải xem xét các khung cảnh đ-ợc lồng ghép vào nhau. Điều tra động lực xã hội của các hộ gia đình, nhóm dòng họ mở rộng và các mạng l-ới xã hội rộng lớn hơn là rất quan trọng bởi họ tác động lẫn nhau và chịu ảnh h-ởng của kinh tế chính trị và toàn cầu hóa. Đối với hộ gia đình, những giả định tồn tại lâu đời về hộ gia đình sau này đã bị các nhà nhân học cũng nh- các nhà nghiên cứu về

³ Cả hai quan niệm của Straus (1985) về “bộ máy ồm đau” và quan niệm của Obeyesekere về “công tác văn hóa” là ph-ong pháp tìm tòi hữu ích. Điều đó không có nghĩa là tôi tán đồng cách mà mỗi học giả đã sử dụng chúng. Bài viết của Straus về “bộ máy ồm đau” để phát triển quan niệm mang tính lý thuyết thuần túy và không xem xét đến động lực văn hóa và giới. Bài viết của Obeyesekere đề cập đến việc làm thế nào việc chữa bệnh bao gồm cả tạo dựng lại tác động tiêu cực bị kìm hãm và tội lỗi bằng cách chuyển đổi biểu t-ợng mang tính cá nhân thành biểu t-ợng chung thông qua tính chủ quan và khách quan là vấn đề phức tạp. Văn hóa đại diện cho biểu t-ợng chung hiện hữu bên ngoài con ng-ời mà mỗi cá nhân tiếp thu và sử dụng nó trong việc giải quyết các vấn đề khó khăn theo cách thức phù hợp mang tính văn hóa. Đối lập của cái riêng, cái chung là vấn đề phức tạp, công tác văn hóa bị tâm lý hóa quá mức và giản l-ợc hóa quá nhiều, và hầu nh- không quan tâm đến vai trò của nhóm quản lý điều trị bệnh của ai đó trong việc tổ chức lại, cùng xây dựng lại và duy trì mục đích. Cần chú ý hơn nữa đến vai trò của các nhân tố khác trong việc phát huy và duy trì các kịch bản nh- công tác văn hóa. Và nh- Hollan (1994) đã l-u ý cần phải h-ớng sự chú ý hơn nữa tới sự phân biệt giữa cuộc sống thực, cuộc sống qua trải nghiệm và cuộc sống qua kể lại.

gia đình, kinh tế hộ và những nghiên cứu về phụ nữ phản đối⁴. Quan niệm cho rằng các thành viên trong hộ gia đình luôn có lòng vị tha bao la, rằng họ sở hữu chung nguồn thu nhập và là một khối thống nhất có chung mục đích, đã đ-ợc đ-a ra thảo luận (chẳng hạn: Bruce 1989, 1988; Folbre 1986a, 1986b; Sen 1990). Các nghiên cứu về quản lý điều trị bệnh cho ta cái nhìn sáng suốt trong việc sắp xếp vị trí - u tiên trong các hộ gia đình, cách thức mà trong đó mối quan hệ giữa các thế hệ và giới tác động tới việc phân phối của cải, tình huống thúc đẩy sự cạnh tranh và hợp tác, và các quá trình th-ong l-ợng và thỏa hiệp cũng nh- sự đối kháng và sự quả quyết. Họ cũng đóng góp cho nhân học về cá nhân và sự phê bình gay gắt cách đơn giản hóa mà ở đó các nền văn hóa và các dân tộc đã đ-ợc mô tả d-ới dạng các động cơ và mục đích của ng-ời theo chủ nghĩa tập thể đối lập với động cơ và mục đích của ng-ời theo chủ nghĩa cá nhân.

⁴ Đầu những năm 1980, tính hữu dụng của các khái niệm cấu trúc về hộ gia đình bắt đầu bị nghi ngờ và rất nhiều khái niệm lấy quá trình hoạt động làm trung tâm cũng đ-ợc đề cập đến (Netting và cộng sự, 1984) nh- là công cụ tạo điều kiện thuận lợi cho nghiên cứu các vấn đề mang tính đặc thù, kể cả vấn đề sức khỏe sinh sản hộ gia đình (Berman và cộng sự 1988; Nichter 1995). Cách tiếp cận theo quá trình ít đánh giá hộ gia đình về cơ cấu vật chất (tổ ấm chung v.v...) và đánh giá nhiều hơn về các dự án đang thực hiện ở hộ gia đình có cùng sở thích chung hoặc có các sở thích khác nhau. Nghiên cứu dân tộc học trong một số khung cảnh văn hóa khác nhau cho thấy 1) Sự cạnh tranh giữa các thành viên trong hộ gia đình cùng tồn tại với các thể chế văn hóa đặt giá trị trên sự hợp tác (cả cạnh tranh và hợp tác đều ảnh h-ởng tới việc ra quyết định); 2) Các hình thức khôn khéo hoặc không thật khôn khéo trong việc mặc cả và th-ong l-ợng diễn ra giữa các thành viên trong hộ gia đình; 3) Quyền đối với các nguồn của hộ gia đình và việc phân công trách nhiệm tùy thuộc vào giới, thứ tự sinh, và các động cơ quyền lực giữa các thế hệ; và 4) Địa vị, quyền lực và quyền của cá nhân đối với tài sản trong hộ gia đình thay đổi trong quá trình sống.

Trong hai tr-ờng hợp trình bày ở đây*, quản lý điều trị bệnh đòi hỏi sự lựa chọn khó khăn và các hình thức ứng phó khác nhau d-ới dạng chấp nhận thụ động cũng nh- chủ động hành động. Chúng ta buộc phải xem xét các vấn đề liên quan đến quyền và cách thức mà cá nhân và tập thể đối phó với bệnh tật, củng cố cũng nh- đ-ong đầu với các mối quan hệ xã hội. Sự thấu hiểu bản chất của cả quan điểm chính trị về tinh thần trách nhiệm và nhân học về bản thân đ-ợc thể hiện ở “dân tộc học sự kiện” (“ethnographies of the particular”) (Abu-Lghod 1991) đó là điều thách thức đối với sự tổng hợp về “văn hóa”. Sự thấu hiểu này đã mang lại sự chú ý cho chúng ta về những xung đột và mâu thuẫn cũng nh- những nghi ngờ và tính n-ớc đôi. Dân tộc học tập trung vào nghiên cứu hoàn cảnh cũng nh- tình huống ngẫu nhiên đ-ợc tạo ra hơn là những câu chuyện thú vị, ngành này cung cấp những bài học quý giá về cách sống, cách thức con ng-ời suy nghĩ về những kinh nghiệm đã qua và cách thay đổi những kinh nghiệm này theo thời gian.

Hai nghiên cứu điểm dựa trên điền dã đ-ợc thực hiện ở Philippines và □n Độ. Tr-ờng hợp đầu tiên, đ-ợc biên soạn từ những ghi chép điền dã đã đ-ợc sửa chữa, dựa trên sự quan sát tham dự tại một hộ gia đình thổ dân Filipino nghèo khó. Một căn bệnh lây nhiễm và bị xã hội thành kiến của một ng-ời họ hàng ốm yếu đã bị lộ ra, các thành viên trong hộ gia đình phải đối mặt với rủi ro về thể chất trong khi đó theo các giá trị văn hóa họ cần phải thể hiện tính hiếu khách theo thói thông th-ờng. Tr-ờng hợp thứ hai đ-ợc thực hiện qua cuộc phỏng vấn với một bệnh nhân □n Độ và những cảm xúc của ng-ời

* Do khuôn khổ có hạn của Tạp chí nên chúng tôi chỉ dịch đăng trường hợp thứ nhất (ND)

bệnh đ-ợc ng-ời chữa bệnh cho anh ta, một ng-ời bạn thân, chia sẻ với tôi. Những ghi chép này đ-ợc ng-ời trợ lý nghiên cứu của tôi bổ sung thêm qua những quan sát của mình, anh ta đã thiết lập đ-ợc mối quan hệ thân thiết với ng-ời bệnh⁵. Tr-ờng hợp này xem xét việc chăm sóc sức khỏe nhằm tìm hiểu thái độ của một ng-ời □n Độ, ng-ời vừa trở về từ nơi làm việc ở vùng Vịnh và một ng-ời không thực sự bị ốm nh-ng tham gia vào nghiên cứu chẩn đoán bệnh. Những yêu cầu xét nghiệm để chẩn đoán bệnh của anh đã động viên nhóm quản lý điều trị bệnh, điều đó đã đem lại cho anh ấy một khoảng thời gian để tìm hiểu các mối quan hệ xã hội của anh. Các cuộc xét nghiệm chẩn đoán bệnh chứng tỏ chúng có giá trị v-ợt khỏi giới hạn cơ thể tự nhiên của con ng-ời. Cả hai tr-ờng hợp cho phép chúng ta xem xét các động lực hộ gia đình và vấn đề về quyền là khía cạnh quan trọng trong quản lý điều trị bệnh.

Tr-ờng hợp thứ nhất

Tr-ờng hợp đầu tiên đ-ợc trình bày ở đây là kết quả của một loạt các ghi chép từ ba cuộc điền dã đã đ-ợc thực hiện trong thời gian ba tháng. Ghi chép của mỗi cuộc điền

⁵ Ng-ời trợ lý nghiên cứu này cũng đã làm việc ở vùng Vịnh trong 3 năm. Lúc đầu tôi rất ngạc nhiên khi thấy anh ta trở thành ng-ời bạn thân thiết của Ali, bởi vì anh ấy là ng-ời theo □n Độ giáo. Sau này tôi mới hiểu ra rằng điều đó là chính xác bởi vì anh ấy là ng-ời theo □n Độ giáo và không phải là thành viên cùng đẳng cấp với Ali và mạng l-ới xã hội mà mối quan hệ cá nhân thân thiết này cần đ-ợc tăng c-ờng ở khoảng cách xã hội an toàn. Hạn chế của bản báo cáo dân tộc học này là do cả tôi và ng-ời trợ lý nghiên cứu đã không thể thiết lập đ-ợc mối quan hệ thân thiết với Fatima, vợ của Ali. Lẽ ra phải cần đến một nữ nghiên cứu viên. Các thông tin về cô ấy đ-ợc thu thập từ Ali, từ ng-ời anh trai của Fatima, từ ng-ời y tá là bạn của cô ấy và qua việc quan sát sự giao l-u của cô ấy với Ali và anh em rể của cô ấy.

đã cố gắng tóm tắt một cách chi tiết những quan sát của tôi về một hộ gia đình có một thành viên bị mắc bệnh lao. Những ghi chép này đã l-ợc ghi những cuộc thảo luận, những trao đổi có tài liệu dẫn chứng và bao gồm cả những phản ánh mang tính cá nhân. Sự có mặt lần đầu tiên của tôi tại hộ gia đình này rất thuận lợi. Xảy ra đồng thời với nghiên cứu tôi đang tiến hành tìm hiểu về nhận thức của ng-ời dân địa ph-ơng đối với bệnh lây nhiễm qua đ-ờng hô hấp và bệnh lao. Mối quan hệ của tôi với Nora, nhân vật chính, đã tiến triển tốt theo thời gian và đã quen với cách mà cô ấy và gia đình đối xử với tôi. Lúc đầu tôi liên hệ với gia đình cô với t- cách là ông chủ của tổ chức “Kiểu Hội Hoà bình” (“Peace Corps type”) của Nora và sau này với t- cách vừa là ng-ời bạn vừa là ng-ời đại diện của “ph-ơng Tây” ngang hàng về cá tính, độc lập và cơ hội. Tôi biết rõ những lời nhận xét mà Nora nói về vai trò kép của tôi, “Mark là đại diện của ph-ơng Tây” cũng nh- lời nhận xét của Nora về chính vai trò kép của cô ấy, nhận diện giấc mơ của chính cô ấy qua lăng kính mà sự đại diện của tôi đã cung cấp. Đôi khi mối quan hệ của chúng tôi trở nên rất gần gũi khi mối quan hệ đó đ-ợc đo bằng sự quan tâm và nhận xét đầy cảm xúc. Cũng có khi mối quan hệ của chúng tôi lại rất mơ hồ khiến tôi lo lắng. Khi tiến hành điền dã gần nhà Nora, tôi đã ngủ ở nhà cô và góp khẩu phần ăn hàng ngày. Tôi đã kìm nén khi bị coi nh- cái l-ới an toàn đối với các nhu cầu của hộ gia đình và trong cảm giác này tôi đã trải nghiệm những áp lực trực tiếp đ-ợc nói ra và không đ-ợc nói ra để cung cấp nguồn của cải trong khung cảnh mà ở đó luôn có nhu cầu và khủng hoảng nho nhỏ.

Sổ nhật ký ghi chép điền dã: Mindoro, Philippines, ngày 18 tháng 9 năm 1991

Chiều muộn tôi đến thăm gia đình Nora, một trong ba trợ lý nghiên cứu của tôi sống tại một làng cách thị trấn của trung tâm Mindoro khoảng ba hoặc bốn dặm. Nora đã từng giúp tôi tiến hành nghiên cứu các bệnh về đường hô hấp và Nora là cô gái trẻ, ng-ời mẹ độc thân với đứa trẻ 18 tháng tuổi. Bên trong một ngôi nhà tre nửa đ-ợc quét dọn sạch sẽ, căn nhà (15 x 20 feet) đ-ợc chia thành ba phòng ngủ và bếp. Hàng ngày có 11 ng-ời sống tại ngôi nhà này: mẹ đẻ của Nora, hai chị đã lấy chồng, một anh rể và sáu đứa cháu. Hộ gia đình chỉ đủ ăn. Trung bình một ngày họ kiếm đ-ợc từ 60 đến 70 peso (t-ơng đ-ơng 2,10 – 2,80 đô la) để trang trải cho mọi chi phí của gia đình. Một nửa số tiền kiếm đ-ợc dùng để mua gạo, phần lớn số tiền còn lại dùng để mua một ít cá, dầu ăn, đ-ờng và dầu hỏa, mọi thứ mua hàng ngày với giá cao hơn 10% so với mua sỉ. Số tiền dành dụm hàng tháng (250 peso) của ng-ời chị gái đã lấy chồng sống ở Manila gửi về cho mẹ của Nora, ng-ời gánh trách nhiệm giữ số tiền đó để chi tiêu cho những nhu cầu đặc biệt và khẩn cấp của gia đình. □ Philippines, con gái đã lấy chồng th-ờng xuyên gửi tiền về cho mẹ đẻ, đó là cách để duy trì mối liên hệ với gia đình ruột thịt của họ và đ-ợc coi nh- “trả ơn bố mẹ”. Tiền gửi gây áp lực đáng kể cho mẹ Nora, bởi vì cuộc sống hàng ngày có rất nhiều nhu cầu cần sử dụng đến số tiền dự trữ này từ cả các thành viên trong gia đình riêng của bà ta và cả những ng-ời láng giềng, họ biết rằng bà ấy thỉnh thoảng lại có tiền. Sự căng thẳng do số tiền nhỏ này gây ra đã khiến cho mẹ Nora phân vân liệu bà sẽ không thể khá hơn nếu không có số tiền này.

Thu nhập chính hàng ngày của hộ gia đình do một ng-ời đàn ông trong nhà, anh rể của Nora, làm ra. Anh ấy làm nghề xe ôm

trên thị trấn và đóng góp khoảng 70% số tiền kiếm đ-ợc hàng ngày cho gia đình. Số tiền còn lại của anh ấy dùng cho chi tiêu cá nhân, bao gồm một gói thuốc lá (6 peso), hai cốc bia (15 peso) và đánh bạc nhỏ (10 peso). Trong khi vợ và mẹ vợ anh ấy không hài lòng về thói quen chi tiêu của anh ấy, họ không chất vấn nghĩa vụ của anh ấy đối với họ. Số tiền đóng góp cho gia đình do anh ấy kiếm đ-ợc không phải là điển hình của những ng-ời đàn ông khác. Họ cho rằng ng-ời đàn ông làm việc chăm chỉ có quyền đ-ợc h-ởng thụ những thói quen của mình, nh-ng tuy nhiên họ cũng phàn nàn rằng nghỉ việc quá sớm để đi ng-ời với bạn bè thì đó là ng-ời làm việc không chăm chỉ vì thế không thể kiếm đ-ợc nhiều tiền hơn cho gia đình.

Tôi đã mang một chút thức ăn cho bữa tối và Nora bận rộn nấu cơm, làm món hoa chuối với n-ớc dứa và rán cá. Tôi nằm nghỉ nh-ng chợt tỉnh dậy bởi tiếng thở nặng nhọc và tiếng ho mệt mỏi. Tiếng ho phát ra từ một h-ớng khác của một căn phòng làm bằng tre nửa, căn phòng của một trong các chị gái mẹ Nora. Bác gái của Nora đã ngoài 50 tuổi và sống ở một làng cách đó khoảng 20 dặm. Gia đình bác ấy rất nghèo và chồng bác ấy, một nông dân, khó có khả năng nuôi sống cả nhà. Hiện tại cô con gái, ng-ời vừa trở về nhà sau cuộc hôn nhân không thành, đang chăm sóc gia đình. Bác gái của Nora th-ờng xuyên tới nhà Nora và thân thiết với mọi thành viên trong nhà. Chuyến thăm này đặc biệt lâu. Bác ấy ở nhà Nora trong vài tuần và không ai biết bác ấy định ở đây bao lâu. Trong khi ở nhà Nora, bác ấy th-ờng giúp việc giặt giũ, xin lỗi về việc mình không có khả năng lao động nặng do bị *mahina ang baga*, “yếu phổi”. Hầu nh- cả ngày bà ấy chơi với lũ trẻ và tán gẫu.

Bữa tối đã đ-ợc chuẩn bị xong, anh rể Nora trở về nhà và các thành viên trong gia đình ăn tối theo cách t-ong đối đặc biệt. Thức ăn đ-ợc đựng trong nồi có nắp bằng tre và ai muốn ăn thì tự phục vụ. Thức ăn của bác Nora đ-ợc để riêng, tuy nhiên, theo tôi quan sát họ đã dùng n-ớc sôi rửa đĩa và thìa cho bà ấy dùng. Bà ấy ăn một mình.

Sau bữa ăn tối bác của Nora muốn chuyện trò với tôi vì bà ấy biết rằng tôi có biết đôi chút về sức khỏe. Cho bà ấy biết tôi không phải là bác sĩ, tôi đồng ý nói chuyện với bà về sức khỏe của bà ấy. Bà ấy muốn đ-ợc khám bệnh. Tôi sờ vào cổ bà ấy xem có sốt không và kiểm tra mắt xem có bị bệnh thiếu máu không. Tôi hỏi thăm bà về bệnh khó thở, ho, đau ngực, đau l-ng của bà, ăn uống thế nào và việc đổ mồ hôi hàng đêm. Bà trả lời những câu hỏi của tôi và bà còn cho tôi biết thêm về bệnh cao huyết áp của bà, bà muốn chứng tỏ rằng bà đã đi khám bệnh. Dựa trên những điều bà kể, tôi ngờ rằng bác của Nora có thể bị mắc bệnh lao. Tôi hỏi bà nghĩ thế nào về bệnh của mình. Kể về bệnh tình của mình, bà ấy cho rằng bà bị bệnh yếu phổi, thuật ngữ bác sĩ đã dùng khi bà đi khám tại một cơ sở y tế nông thôn của chính phủ tại thị trấn.

Tôi hỏi bà đã dùng thuốc gì để chữa bệnh và câu trả lời của bà ấy làm tôi thêm chắc chắn rằng bà bị bệnh lao. Hóa ra, bà ấy cũng đã tham gia khóa chữa bệnh ngắn hạn theo tiêu chuẩn của Tổ chức Y tế thế giới về bệnh lao. Bà đã uống Odinah, một loại của isoniazid, mà bà cho là *vitamins sa бага* (loại vitamin dùng cho bệnh phổi), rifampicin – thuốc kháng sinh và tên loại thuốc thứ ba thì bà không nhớ. Khi tôi hỏi bác gái của Nora rằng bà đã uống những loại thuốc này đ-ợc bao lâu rồi, bà ấy cho biết bà ng-ng uống thuốc chỉ một thời gian ngắn tr-ớc khi

đến với gia đình Nora. Một đợt sáu tháng uống thuốc chống lao theo đơn của bác sĩ, rifampicin chỉ đ-ợc uống trong vòng hai tuần và Odinah uống trong một tháng. Tôi hỏi thêm tại sao một đợt thuốc chống lao của bà ấy theo đơn của bác sĩ lại không theo nh-vậy. Bác của Nora phàn nàn rằng uống thuốc *vitamins sa бага* (vitamin dùng cho bệnh phổi) làm bà cảm thấy dễ chịu hơn, trong khi rifampicin thì bà cảm thấy lạnh và lo lắng. Bà ấy mô tả cảm giác nh- là *hindi kasundo*, không thích hợp với cơ thể bà⁶.

Tôi hỏi bác của Nora những hiểu biết của bà ấy về sự lây bệnh liên quan tới bệnh yếu phổi và bệnh lao, cũng nh- thuốc có để mua không và chi phí cho việc mua thuốc. Tôi nhận ra rằng bà ấy cũng biết bệnh lao là loại bệnh lây nh-ng bà lại không cho rằng bệnh yếu phổi là bệnh lây. Về các câu hỏi của tôi về khả năng để kiểm thuốc hay không, thì ngay lập tức đã rõ ràng rằng không chỉ có bác của Nora là không than phiền. Bộ Y tế, cơ quan tuân thủ theo những h-ớng dẫn trong kế hoạch hành động của Tổ chức Y tế thế giới về một khóa ngăn ngừa hóa liệu pháp cho bệnh nhân lao, cũng không có khả năng cung cấp đủ thuốc cho các trạm y tế ở vùng nông thôn. Sau khi kiểm tra đờm với kết quả d-ong tính, bác của Nora đ-ợc bác sĩ cấp hai tuần thuốc rifampicin và một tháng thuốc Odinah miễn phí. Hai tuần sau trở lại bệnh viện, bà đ-ợc tiêm (hầu hết là thuốc Streptomycin), bởi vì vào thời kỳ đó không có các loại thuốc khác. Sau đó bác sĩ khuyên bà nên tự mua thuốc rifampicin. Tại hiệu thuốc của thị trấn

⁶ Thuật ngữ *kasundo* là tiếng địa ph-ong t-ong đ-ong với thuật ngữ *hiyang* đ-ợc sử dụng trong giao tiếp mang tính nghi thức của dân Tagalog. Ng-ời ta th-ờng dùng thuật ngữ này để mô tả sự t-ong thích của ai đó đối với thuốc cũng nh- nh- mô tả tác dụng phụ của thuốc, xem Tan (1989) và Hardon (1991).

liều thuốc dùng cho một ngày giá 18 peso, gia đình bà không có khả năng trang trải cho việc đó.

Bác của Nora kể với tôi rằng lọ thuốc Odinah đ-ợc cấp làm bà cảm thấy khỏe hơn. Rất mãn nguyện với hiệu quả của thuốc, bà đã chia sẻ thuốc này với một ng-ời cháu - con của ng-ời chị gái, bị bệnh khó thở mãn tính (*hapo*), ngoài ra còn có bệnh ho dai dẳng. Đối với bà, *hapo* gây ra yếu phổi do vậy “vitamins dùng cho phổi” là loại thuốc hữu ích để tăng c-ờng cho phổi. Bà ấy không tự mua Odinah và hỏi tôi nh- vậy có đ-ợc không. Tôi động viên bà đến khám bác sĩ hoặc đến bệnh viện huyện ở Calapan để thử kiểm tra đờm mới. □ đó có thể đ-ợc cấp thuốc tốt hơn.

Ghi chép điền dã: ngày 21 tháng 9 năm 1991

Tôi lắng nghe tiếng ho của bác Nora và hít một hơi dài trong đêm Mặc dù ngôi nhà nhỏ đã đ-ợc ngăn ra nh-ng vẫn có chỗ thông gió trong nhà và bác của cô ấy ngủ ở một phòng gần với ba ng-ời khác. Bên trong màn, một chỗ dành cho khách là tôi, tôi đã trải qua cảm giác bị tổn th-ơng. Tôi mở cửa sổ, th-ờng đ-ợc gia đình đóng lại vào buổi đêm, và trong đầu tôi thoáng nghĩ mình cần phải tránh xa nguy hiểm bằng cách tự làm yên lòng mình là mình khỏe mạnh và đ-ợc ăn uống đầy đủ. Tôi nghĩ tới Nora và con của cô ấy. Nora và tôi cũng đã vài lần luận thảo luận về bệnh lao sau khi phỏng vấn các thành viên của cộng đồng về một số bệnh thuộc đ-ờng hô hấp. Với rất nhiều câu hỏi thông minh, cô ấy đã nắm đ-ợc sự lây nhiễm của bệnh lao và cách kiểm soát chúng. Cô ấy sẽ đối phó với tình huống này bằng cách nào?

Buổi sáng tôi nói chuyện với Nora và mẹ cô ấy về sức khỏe của bà bác Faith. Họ cảm thấy lo lắng và cầu nguyện cho bà. Tôi trực tiếp yêu cầu họ cần phải quan tâm tới sự lây nhiễm của bệnh lao. □ kiến của mẹ Nora cho rằng bệnh phổi yếu là bệnh lây, bà bảo l-u ý kiến này thậm chí tr-ớc khi Nora làm việc với tôi. Vì lý do này bà đã để riêng bát đũa của bà bác Nora và tráng chúng bằng n-ớc sôi sau khi đã dùng xong. Có một sự thỏa thuận bất thành văn rằng bác của Nora sẽ ăn một mình. Cả Nora và bà mẹ tin rằng bệnh phổi yếu có thể lây lan qua tiếp xúc ăn uống hoặc n-ớc bọt của ng-ời ốm cũng nh- các hình thức tiếp xúc gần gũi khác nh- qua đ-ờng thở. Họ đều biết điều đó, tuy nhiên, xét về phong tục tập quán và giá trị đạo đức của ng-ời Philippines, lẽ tự nhiên ng-ời ta không thể tránh xa những ng-ời ruột thịt khi họ ốm đau.

Tình huống trên và cuộc phỏng vấn mà tôi thực hiện với Nora tại một bệnh viện địa ph-ơng đã giúp tôi nhận thức đ-ợc về hành động của gia đình đối với sự nguy hiểm của bệnh tật. □ bệnh viện, các thành viên của gia đình luôn có mặt bên ng-ời ốm. Tôi đã nói chuyện với vợ của ng-ời đàn ông bị bệnh lao cấp tính. Bà ta nằm cạnh gi-ờng bệnh nhân và trong ngày hai con của bà th-ờng tới bệnh viện, mang cơm và ở lại phòng điều trị khoảng vài tiếng. Hiển nhiên là ng-ời đàn ông mắc bệnh lây và họ vẫn bên cạnh anh ấy. Cô y tá thậm chí đã trách mắng chị ta về việc cho phép các con đến khu vực này, nh-ng sau một lần la rầy cô ấy d-ờng nh- không quan tâm nữa. Tôi hỏi bà ta có lo lắng gì nếu bị mắc bệnh lao và bà ta nói rằng: “Ông ấy là chồng tôi và là cha của những đứa trẻ này. Cho tới tuần tr-ớc chúng tôi vẫn cùng chung sống với nhau trong một căn nhà

nhỏ bằng tre nứa chỉ có một phòng duy nhất. Có sự khác biệt gì không? Chúng tôi sống cùng nhau, sống riêng sẽ buồn lắm. Nỗi buồn làm ng-ời ta ốm và phát điên lên. Tôi tin vào chúa Jesu”. Nora chỉ vào ng-ời nhà của bệnh nhân và nói đây là cách phục vụ ng-ời ốm ở Philippines. Sau đó cô ấy hỏi tôi việc chăm sóc bệnh nhân ở Mỹ có khác gì so với ở đây không. Tôi cho cô biết rằng ở Mỹ ng-ời thân cũng cảm thấy cần phải ở lại với ng-ời ốm trong bệnh viện nh-ng họ phải mặc quần áo đặc biệt và đeo khẩu trang, trẻ em không đ-ợc phép vào khu điều trị bệnh lây. Sau đó tôi hỏi ng-ời phụ nữ đang đ-ợc phỏng vấn rằng cô ấy và bọn trẻ có dùng thuốc phòng bệnh lao không. Cô ấy trả lời rằng không có tiền mua vitamin. Chẳng ai nói với cô ta điều đó hoặc h-ớng dẫn cho cô cách phòng ngừa. Tôi phân vân sao họ có thể làm nh- vậy? Tôi không thể lý giải nổi. Năm ngày sau khi tôi trở lại bệnh viện, ng-ời đàn ông đã đ-ợc đ-a tới bệnh viện ở Manila, chuyển đi một ngày đã kết thúc.

Ghi chép điền dã: ngày 1 tháng 11 năm 1991

Con gái bé bỏng của Nora đ-ợc chẩn đoán mắc bệnh “phổi yếu” 4 tuần tr-ớc. Sau ba tuần ho, sốt và đổ mồ hôi liên tục, cô đ-ợc đ-ợc chữa trị bằng những loại thuốc do Nora tự mua ở quây (gồm thuốc kháng sinh dạng lỏng theo đơn của bác sĩ lần tr-ớc), Nora đ-a đứa trẻ tới nhà thầy lang chữa bệnh bằng thuốc thảo d-ợc để khám xem đứa trẻ có bị bệnh *pilay hangin* hay không. Pilay là căn bệnh mang tính địa ph-ơng gắn với bệnh sai khớp trong cơ thể do bị ngã hoặc bị quấn quá chặt. Bệnh này chỉ chữa đ-ợc bằng thuốc dân gian. Bệnh Pilay thông th-ờng gắn liền với ho, sốt ở trẻ, vì thế mẹ Nora khuyên cô kiểm tra khả năng này tr-ớc khi mất tiền khám bác

sĩ. Sau khi xoa bóp ngực và l-ng đứa trẻ, thầy lang chuẩn đoán bệnh nhân mắc bệnh Pilay. Sau ba ngày chữa trị bằng d-ợc thảo và xoa bóp, con gái của Nora vẫn bị sốt và kém ăn. Nora quyết định đ-a con đi khám bệnh, nh-ng lại không có tiền để trả cho chuyến đi lên thị trấn hoặc cho việc khám bệnh. Mẹ Nora đã cho cô vay tiền (2,50 đô la), nh-ng Nora thấy số tiền đó không đủ và hỏi vay ng-ời hàng xóm bởi vì các chị của cô cũng không có tiền và xe của ng-ời anh rể cũng không sử dụng đ-ợc. Khi tôi về đến nhà, lập tức tôi cũng bị hỏi để vay tiền.

Tôi thấy nhẹ cả ng-ời khi Nora muốn đ-a con đi khám bệnh. Vài ngày tôi lại đến thăm gia đình cô ấy và suy nghĩ liệu mình có nên can thiệp vào chuyện của cô ấy hay không. Tr-ớc khi bắt tay vào dự án nghiên cứu này, tôi đi đến quyết định tôi cần phải can thiệp trong tr-ờng hợp cháu bé bị mất n-ớc trầm trọng, thở gấp và hít vào có dấu hiệu bị viêm phổi và ho gà. Bệnh lao đã đặt tôi vào một tình thế khó xử thực sự. Chẩn đoán bệnh đòi hỏi phải đ-ợc xét nghiệm, trong tr-ờng hợp đối với trẻ nhỏ thì rất khó chẩn đoán. Tr-ớc đây tôi đã khuyến khích bác Nora đi tìm bác sĩ, nh-ng bà ấy không làm theo lời khuyên của tôi và giờ đây có lẽ đứa trẻ đã bị lây bệnh. Trong khi đứa trẻ ch-a có dấu hiệu bị nguy kịch, điều hiển nhiên đối với mọi ng-ời là sức khỏe của đứa trẻ xấu đi nhanh chóng. Bản thân tôi cũng thấy e ngại khi ngủ trong nhà; Nora cảm nhận đ-ợc sự khó chịu của tôi và tôi cũng rất thông cảm với tình cảnh khó xử của cô ấy.

Tôi đi cùng với Nora ra thị trấn, nh-ng không phải tới bệnh viện. Nora không muốn bị nhìn thấy đi cùng với tôi vì cô ấy sợ rằng sẽ phải trả bác sĩ nhiều tiền nếu họ trông thấy tôi. Sau khi khám bệnh xong, Nora

thông báo cho tôi rằng con cô ấy có triệu chứng mắc bệnh phổi yếu. Không làm xét nghiệm gì, nh-ng bác sĩ nhìn các tuyến bị s-ng tấy lên. Bác sĩ hỏi trong nhà có ai bị bệnh không. Nora kể với bác sĩ về bệnh phổi yếu của bác gái cô nh-ng không cho biết bà ấy đã dùng thuốc phòng lao. Không cần hỏi gì thêm về bác gái của cô ấy (hoặc gợi ý đi- a bà ấy tới khám bệnh), bác sĩ cho đưa trẻ một liều thuốc sirô rifampicin và isoniazid.

Ghi chép điền dã: ngày 10 tháng 11 năm 1991

Một tháng trôi qua tôi đã quan sát xem phản ứng của gia đình khi có trẻ ốm. Cho tới thời điểm này, rõ ràng rằng các thành viên trong gia đình không thấy đi- ợc mối liên hệ giữa bệnh của bà bác Nora với bệnh của con trẻ. Có thể mối liên hệ này d- ờng nh- bị mọi ng- ời xem nhẹ bởi mọi ng- ời đều cho rằng tình trạng phổ biến này xảy ra trong cộng đồng là do sự nghèo túng. Tuần tr- ớc tôi hỏi mẹ của Nora và hai ng- ời chị của bà ấy rằng liệu bệnh yếu phổi có phải là bệnh di truyền không hay là liệu đứa trẻ có bị mắc bệnh yếu phổi từ đứa trẻ khác hoặc từ ng- ời lớn. Họ cho rằng gia đình bên chồng cũ của cô ấy có lịch sử mắc bệnh yếu phổi (và bệnh lao), liệt kê một số ý kiến chung ng- ời ta cho rằng bệnh phổi yếu và lao là bệnh di truyền. Chẳng ai bàn tán gì đến bác gái của Nora, ng- ời không có nhà vào thời điểm đó.

Thuốc cho con của Nora rất đắt và cô ấy phải có trách nhiệm tìm kiếm một khoản tiền để mua thuốc. Gia đình không có nguồn dự trữ cho chi phí này, mẹ của Nora cũng không thể không coi chi phí sắp tới này nh- một gánh nặng cần phải trang trải bằng số tiền trợ cấp mà bà nhận đi- ợc. Nora mong chờ có thể khai thác bất cứ nguồn nào mà cô có thể tiếp cận đi- ợc khi cần để có tiền mua

thuốc. Anh rể Nora, ng- ời đóng góp tiền mặt thêm cho gia đình để chi dùng những lúc ốm đau đột xuất, cũng không đi- ợc trông chờ (hay yêu cầu) để anh ta bỏ tiền túi của mình ra khi Nora cần tiền mua thuốc cho con. Đây là một hành động chỉ đi- ợc thực hiện khi bị ốm nặng và cuộc sống bị đe dọa. Các thành viên trong gia đình Nora không coi bệnh yếu phổi ở trẻ em là bệnh nặng. Ng- ời ta hiểu rất mơ hồ về mối quan hệ giữa bệnh yếu phổi và bệnh lao ở trẻ em. Trong khi có thể nhận thấy rằng bệnh yếu phổi có thể dẫn đến lao phổi, ng- ời ta không nghĩ rằng bệnh lao phổi là bệnh của trẻ em. Lao phổi là bệnh có thể nhận biết đi- ợc khi sau này bệnh tiến triển nếu nh- các triệu chứng của bệnh yếu phổi không đi- ợc chữa trị.

Nora giải quyết tình huống này nh- thế nào? Hầu hết mọi chú ý của cô ấy tập trung vào thuốc chữa bệnh và thức ăn đặc biệt nhằm tăng c- ờng sức khỏe cho con nhỏ. Nhận thấy thuốc của chính phủ chất l- ợng kém hơn nên cô ấy thích mua thuốc ngoài thị tr- ờng hơn là đến gặp bà đỡ chính phủ để xem tháng này có thuốc không. Hơn nữa, cô ấy cứ t- ờng rằng thuốc điều trị ít ngày dành riêng cho bệnh nhân lao, chứ không phải cho trẻ bị yếu phổi và đờm xét nghiệm âm tính hoặc không phải chụp X quang. Việc tìm kiếm từng lọ thuốc đã trở thành việc quan trọng đối với l- ợng tâm cô ấy, với t- cách là mẹ, cô ấy sẵn sàng hy sinh mọi thứ cho con gái.

Ghi chép điền dã: ngày 20 tháng 11 năm 1991

Mặc dù nghiên cứu điền dã đã hoàn thành, tôi vẫn l- u lại khu vực này, nh-ng sẽ phải rời khỏi đây sau hai tuần nữa. Tôi đã giao cho Nora công việc hệ thống bảng câu hỏi, đó là cách giúp cô ấy trả tiền thuốc cho con gái, nh-ng gia đình của cô ấy cũng th- ờng xuyên

vay tiền của cô bất cứ khi nào tôi trả tiền cho cô ấy. Họ rất thích biết đ-ợc khi nào cô ấy có tiền và tôi đã theo dõi cách cô ấy trả tiền tại hiệu thuốc, đó là cách biết chắc chắn rằng con gái cô đã có thuốc mà nó cần.

Nora rất bực mình với mọi ng-ời trong nhà khi họ cứ liên tục đòi “vay nóng” tiền của cô, không đếm xỉa gì đến việc cô ấy cần tiền mua thuốc và “bồi d-ỡng” cho con. Giữ một ít hoa quả hoặc vitamin trong nhà cho con gái là một điều khó khăn bởi vì bất cứ lúc nào khi cô cho con gái ăn thì lũ trẻ con các bà chị đều lại gần, chờ đợi đ-ợc chia phần.

Chiều nay tôi thấy Nora đang cho con ăn cam nhập khẩu đắt tiền (12 peso). Lúc đầu tôi rất ngạc nhiên bởi đ-ờng nh- đó là một hành động rất phù phiếm của một ng-ời đàn bà mà cả gia đình hầu nh- chỉ còn có cơm với cá khô cho ngày hôm sau. Thừa nhận “hành động thực tiễn của mình hơn là ông nhìn thấy”, cô ấy giải thích: “ở chợ, tôi có tiền trong tay và tôi biết nếu trở về nhà với số tiền này, thì sẽ bị ng-ời khác đòi cho vay”. Giống nh- việc mua thuốc ở cửa hàng, món cam là thứ tốt nhất để biểu hiện tình yêu của cô ấy dành cho con gái mình.

Nora trở nên ích kỷ. Cô ấy hoài nghi tình cảm thực của gia đình dành cho cô ấy, đánh giá tình cảm của gia đình qua sự thờ ơ của họ đối với những nỗ lực tìm kiếm để có đ-ợc thuốc và thức ăn cho con. Sự ốm đau của con gái đã khiến Nora chỉ trích các mối quan hệ xã hội đã sắp đặt cuộc đời cô ấy. Những lời nài nỉ không đ-ợc đáp ứng về hỗ trợ tài chính của Nora từ những ng-ời mà cô coi là những thành viên hỗ trợ của nhóm quản lý điều trị đã khiến cô nghĩ đến việc phải rời bỏ gia đình mẹ mình.

Nora nói với tôi giá nh- cô ấy là ng-ời Mỹ nh- tôi và có thể đi Mỹ, ở đó cô đ-ợc tự do và tự quyết định cuộc đời mình. Cô ấy nói “Nếu tôi còn ở đây, thì cuộc sống của tôi và của con tôi không khác hơn đ-ợc”. Cô nói với tôi nửa đùa nửa thật khi nhờ tôi kiếm hộ chồng khi cô ấy ở Mỹ. D-ờng nh- đôi khi cô ấy đã mơ t-ởng hão huyền về câu chuyện thần tiên này⁷. Ng-ời chồng Mỹ của cô ấy không cần phải là một hoàng tử quyến rũ, nh- ng ng-ời đó cần phải hỗ trợ cô ấy về mặt kinh tế và động viên cô ấy học hành và làm việc nh- tôi đã làm. Tôi hỏi liệu cô ấy không cảm thấy cô đơn nếu nh- thực hiện ý định của mình và tách ra khỏi gia đình. Cô ấy đã khóc và nói bây giờ tôi đã hiểu thế nào là ng-ời Philippines.

Tr-ờng hợp này đòi hỏi sự quan tâm đối với các mối quan hệ xã hội của quản lý điều trị. Rủi ro mang tính xã hội (rủi ro đối với quan hệ xã hội và nhận diện xã hội) rõ ràng là một nhân tố dàn xếp phản ứng mang tính văn hóa đối với rủi ro vật chất. Là “bệnh nhân lao” theo kết quả chẩn đoán của bác sĩ hoặc theo triệu chứng điển đại của sự “khạc ra máu” liên t-ởng tới điều sỉ nhục ở Philippines. Không mong muốn bồi xấu bệnh nhân, những ng-ời cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe th-ờng nói với bệnh nhân, những ng-ời mà họ nghi ngờ mắc

⁷ Nh- Appadurai (1991: 198) đã ghi chép, càng ngày ng-ời dân ở các n-ớc đang phát triển càng nhận ra cuộc đời mình qua “lăng kính của những cuộc đời khác trên các ph-ơng tiện thông tin đại chúng d-ới mọi hình thức”, qua nhiều cuộc gặp mặt với các nhà du lịch và nhân học và qua các câu chuyện của những công nhân di c- và những cô dâu đ-ợc đặt hàng qua đ-ờng b-u điện (mail-order brides). Chuyện hoang t-ởng và chuyện thần tiên về t-ơng lai t-ới sáng, nh- hàng hóa bày trong tủ kính, là các hiện t-ợng xã hội quan trọng tạo ra nhận thức trong việc biến đổi xã hội và các hệ t- t-ởng trái ng-ợc nhau cũng nh- chủ nghĩa lý t-ởng viễn vông và việc tiêu dùng thay cho ng-ời khác.

bệnh lao, là họ bị yếu phổi và sau đó chuyển họ sang điều trị hóa liệu pháp bệnh lao⁸. Thuật ngữ yếu phổi đ-ợc dùng trong văn hóa sức khỏe công cộng khi nhắc đến một số bệnh về đ-ờng hô hấp theo ý kiến của nhiều ng-ời dân trong cộng đồng. Trong khi một số ng-ời cho rằng yếu phổi t-ong đ-ong với bệnh lao, một số khác lại cho rằng đó là điều kiện ban đầu hoặc giai đoạn mà bệnh phổi có thể dẫn đến lao phổi. Thậm chí một số khác còn gắn bệnh yếu phổi với bệnh hen suyễn hoặc tin rằng điều kiện này là dấu hiệu ở ng-ời có khả năng tái phát bệnh lại hoặc bị bệnh về đ-ờng hô hấp cấp tính (Nichter và Nichter 1994, Nichter 1994).

Hầu hết ng-ời Philippines đều biết bệnh lao là bệnh lây nh-ng nhiều ng-ời lại không nghĩ rằng bệnh yếu phổi là bệnh lây. Nh- trong tr-ờng hợp này, thậm chí những ng-ời trong cộng đồng nơi Nora ở, những ng-ời biết rõ rằng cả bệnh lao phổi và bệnh yếu phổi là bệnh lây, cũng rất ít thay đổi cách ứng xử của họ khi thành viên trong gia đình mắc phải những căn bệnh này. Hành động phòng ngừa phổ biến nhất đ-ợc thực hiện là rửa đồ dùng ăn uống bằng n-ớc sôi. Cho dù họ biết rằng bệnh có thể lây qua đ-ờng thở, những ng-ời ốm trong gia đình vẫn không đ-ợc cách ly. Tôi đã đ-ợc nghe nhiều lần rằng giá trị của ng-ời Philippines buộc phải *pakikisama* (phạm lỗi càng ít càng tốt) ngăn ngừa việc xa lánh những ng-ời

trong nhà bị ốm. Xa lánh ng-ời đang bị ốm trong gia đình không chỉ bị coi là làm tăng thêm sức ép và làm cho ng-ời bệnh ốm thêm, mà còn bị xem là vô ơn (*utang na loob*) đối với sự hy sinh và lòng tốt của ng-ời đó⁹. Tráng bằng n-ớc sôi đồ đựng thức

⁹ Khái niệm *utang na loob* là nền tảng cho các bài viết về văn hóa Philippines (Hollensteiner 1973, Ileto 1979, Kaut 1961, Lynch 1973, Rafael 1984). Khi mô tả trong văn học, *Utang na loob* chỉ các khái niệm về lòng biết ơn, sự cho và nhận và mang ơn, cái gắn kết ng-ời này với ng-ời khác. Với cách làm nh- vậy, nó hoạch định các mối quan hệ xã hội trong một nhóm xã hội cũng nh- trong một phe nhóm chính trị. Không có sự ràng buộc *utang na loob* có nghĩa là bị gạt ra khỏi nhóm liên kết, là ng-ời ngoài cuộc và phải chịu điều chế trách (*hiya*) về việc mình bị xa lánh. Trong cuộc sống, một ng-ời đ-ong đầu với nhiều quy định của những điều chế trách gắn với lòng biết ơn là một phần của mối quan hệ *utang na loob*, nh-ng ng-ời ta sợ bị mang tiếng bởi không có khả năng đền đáp lòng tốt. Điều sợ hãi này không chỉ gắn kết với tội lỗi, mà cả ý thức của ai đó. Theo một vài báo cáo, mối quan hệ *loob* là chịu trách nhiệm đối với ý thức “bên trong” của con ng-ời (Ileto 1979: 331). Một đứa trẻ (đặc biệt là bé gái) đã đ-ợc xã hội hóa để tin t-ờng rằng cô bé luôn luôn tồn tại trong mối quan hệ biết ơn với ng-ời mẹ của cô ấy. Hollensteiner (1973) cho rằng đứa trẻ đ-ợc kể lại rằng cả đời cô bé chẳng làm đ-ợc điều gì để đền đáp công ơn của mẹ đã dành cho cô. Trong khi món nợ này không thể đền đáp trọn vẹn đ-ợc, ng-ời ta trông chờ bọn trẻ đáng hiển sự báo đáp d-ới hình thức quà tặng và sự tôn kính. Nguyên tắc của các mối quan hệ *utang na loob* cũng đ-ợc áp dụng cho những ng-ời khác - những ng-ời sẵn lòng hỗ trợ bằng hình thức này hoặc hình thức khác. *Utang na loob* là loại ứng xử rất lý t-ờng ở Philippines và đã trở thành một nhân tố xã hội. Trên thực tế, lối nói hoa mỹ về lòng biết ơn th-ờng không thể diễn đạt đ-ợc và khi thực hiện điều đó, có những giới hạn đối với sự diễn đạt. Bốn phạm đan xen của từng ng-ời luôn tồn tại trong gia đình, chẳng hạn nh- tr-ờng hợp vừa đ-ợc mô tả ở trên. Trách nhiệm không đ-ợc xác định rõ ràng, th-ờng là mơ hồ và đ-ợc dàn xếp trong hoàn cảnh cụ thể. □ t-ờng “gia đình Philippines” là một “đơn vị” hòa hợp đ-ợc c-ờng điệu trong văn học. Cần phải thực hiện nhiều nghiên cứu hơn nữa cả về bốn phạm đ-ợc - u tiên và đ-ợc thể hiện nh- thế nào trong điều kiện cụ thể cũng nh- hệ t- ởng của *utang na loob* là bá quyền. *Utang na loob* diễn tả hệ thống bảo trợ của chính quyền theo đạo lý của ng-ời Philippines bằng cách sử dụng dòng họ để hợp pháp hóa hệ thống bảo trợ đ-ợc tiếp thu tại gia đình. Phân tích của Gramscian về *utang na loob* chứng tỏ rất “hữu ích” (Gramsci 1971).

⁸ Liên quan tới việc đ- a ra những lời chẩn đoán đối với bệnh nhân hoặc ng-ời nhà bệnh nhân vốn bị coi là sợ mang tiếng khiến cho ng-ời cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe phải sử dụng ngôn ngữ mập mờ hơn. Chẳng hạn, xem nghiên cứu của Lock (1998) về hội chứng bệnh đần độn (Downs) ở Nhật nơi đứa trẻ bị coi là chậm chạp hoặc các nghiên cứu về bệnh ung th- ở Mêxicô nơi mà các chẩn đoán về ung th- không những bị coi là xỉ nhục bệnh nhân mà còn gây tác động xấu tới điều kiện sống của họ. Sự khác biệt trong tr-ờng hợp này là bệnh lao là bệnh rất dễ lây.

ăn là giới hạn mà các thành viên trong gia đình có thể làm mà không phá vỡ các quan hệ xã hội. Ví dụ này minh chứng rằng ở một mức độ nào đó một gia đình Philippines sẽ duy trì đ-ợc “mối quan hệ yên lành giữa hai ng-ời” (Lynch 1964), thậm chí có thể nguy hiểm tới cá nhân.

Trong tr-ờng hợp của Nora, cả Nora và bà mẹ đều biết rõ rằng bác gái của cô mắc bệnh lây. Quả thực một số quy -ớc trong gia đình không nói ra cũng bắt đầu đ-ợc tiến hành khi bác cô ăn cơm và khi bà ấy ăn cơm với ng-ời khác. Cho tới khi con của Nora đ-ợc chẩn đoán bị bệnh yếu phổi, không có sự kết nối nào giữa hai căn bệnh. Khi tôi hỏi gia đình về đứa trẻ ốm, họ giải thích rất quanh co. Các thành viên trong gia đình cố gắng bỏ qua nguyên nhân là bác của Nora cảm nhận đ-ợc tình trạng ốm yếu của đứa trẻ. “Sự thật” khác cần đ-ợc giữ kín, những giải thích khác đ-ợc đ-a ra, chẳng hạn nh- bệnh di truyền.

Mặt khác, trách nhiệm chữa bệnh lại đặt lên vai Nora và không đ-ợc các thành viên trong gia đình chia sẻ, những ng-ời tự ý đóng góp một phần thu nhập của mình chỉ trong giai đoạn ốm nặng. Mẹ Nora cũng không thể để dành phần tiền trợ cấp hàng tháng để mua thuốc lúc cần, cũng nh- anh rể của Nora không muốn bị mất tiền của cá nhân mình. Hơn nữa, khi Nora kiếm đ-ợc tiền, mọi ng-ời yêu cầu cô hỗ trợ thành viên khác trong gia đình, họ quan niệm rằng nhu cầu của họ bức thiết hơn nhu cầu của đứa trẻ.

Phản ứng của gia đình Nora đối với nhu cầu mua thuốc của cô và sự cần thiết phải tích lũy tiền mua thuốc đã làm cho Nora suy nghĩ về giá trị của các mối quan hệ xã hội của cô ấy. Giống nh- nhiều phụ nữ trẻ Philippines, Nora xem ra lại mắc vào cuộc

ganh đua giữa quyền lợi và nghĩa vụ, giữa nhu cầu của cá nhân và của nhóm, mong muốn cá nhân chạy trốn khỏi gia đình và cảm nhận rằng cô ấy cần phải đóng góp nhiều hơn nữa cho gia đình. Nora không chối bỏ trách nhiệm đối với gia đình của cô ấy nhiều nh- việc chất vấn về tính toàn vẹn của các mối quan hệ nhóm biểu lộ một cách rõ ràng nh- một sự hỗ trợ hiển nhiên. □u tiên cho sức khỏe của con gái là điều rõ ràng, nh- ng đó chỉ là sự -u tiên đơn độc của cô ấy.

Nora đã đ-ợc xã hội hóa để hy sinh vì điều tốt lành cho các thành viên trong gia đình cô ấy và bồi đắp cho mối quan hệ *loob* với những thành viên khác nh- là một phần trong chiến l-ợc sống chung, cái mà Lynch (1964) đã mô tả đó là “tìm kiếm sự an toàn qua sự phụ thuộc lẫn nhau hơn là sự độc lập”. Về vấn đề tạo nên yêu cầu trách nhiệm của cô ấy, các nguồn nh- vậy đổ dồn về phía cô thay vì rời xa cô ấy. Khi bệnh tật của con cô đ-ợc đề cập, sự giải thích của cô và của những thành viên khác trong gia đình mâu thuẫn nhau. Tr-ờng hợp của Nora minh họa cho mức độ cộng tác hay xung đột và cạnh tranh vì các nguồn khan hiếm của các hộ gia đình. Bệnh tật đ-a ra một ngữ cảnh để đối chứng các mối quan hệ xã hội của mỗi ng-ời.

Bản chất của các khái niệm văn hóa đã đ-ợc ng-ời dân nghèo sử dụng nh- thế nào để ứng phó với những lựa chọn khó khăn liên quan đến số tiền có đ-ợc trong tr-ờng hợp này. Bác của Nora cần tiền mua thuốc ngoài chợ đen bởi vì các bệnh viện ở địa ph-ơng rất khan hiếm thuốc. Nhu cầu cá nhân của bà ấy mâu thuẫn với nhu cầu cơ bản của các thành viên trong gia đình. Họ phải sống lẫn lộn. Mua thuốc cho bà ấy sẽ làm cho gia đình phải ăn ít đi. Bác của Nora cũng nhận

thức đ-ọc nghịch lý mà bà phải đối mặt. Trong khi bà tuyên bố rằng bệnh của bà không lây, bà cũng nhận thấy rằng “bệnh yếu phổi sẽ trở thành bệnh lao nếu không đ-ọc điều trị”. Bà liên t-ởng bệnh yếu phổi của mình với lao động nặng nhọc và thiếu ăn. Bà ấy hỏi bà ấy cần đ-ọc chữa bệnh như thế nào? Nếu bà ấy dùng tiền để mua thuốc thì sẽ không còn tiền ăn. Liệu tình trạng này sẽ không làm bệnh yếu phổi của bà tái diễn?

Gia đình Nora không tự nguyện trả tiền thuốc cho bác của cô ấy bởi vì họ cũng không có nguồn tiền dự trữ. Nora giải bày với tôi rằng nếu bác cô trực tiếp hỏi vay tiền của gia đình thì họ buộc phải đ-a cho bà ấy cho dù số tiền là rất ít nếu nh- bà ấy ốm nặng. Cuối cùng, họ vẫn còn mắc nợ bà ta trong quan hệ *loob*. Bác của Nora đã không đ-a ra lời thỉnh cầu này.

Nh- Leslie đã viết “Những khác biệt về đạo đức làm cho mọi ng-ời giải thích khác nhau về bệnh tật” (1992: 205). Những khác biệt kéo theo đặc tính đạo đức của ng-ời ốm cũng nh- các thành viên của nhóm quản lý điều trị bệnh, nên hay không nên theo vấn đề đạo đức liên quan đến nguyên nhân học của bệnh tật cũng nh- liên quan đến cách thức chữa bệnh. Trong tr-ờng hợp này, bác của Nora đ-a ra lý do căn bản mang tính văn hoá có thể chấp nhận đ-ọc cho việc không thể tìm kiếm đ-ọc loại thuốc đắt tiền theo đơn thuốc của bác sĩ. Bà ấy phàn nàn thuốc không phù hợp với cơ thể bà. Bà đã gián tiếp liên lạc với các thành viên của nhóm quản lý điều trị về loại thuốc mà bà lựa chọn liên quan đến chăm sóc sức khỏe của mình, căn cứ vào khả năng kinh tế eo hẹp. Bà ta không nhận đ-ọc lời bàn luận hoặc lời khuyên thông th-ờng nào từ những ng-ời khác. Quả thực, trong gia đình Nora

thiếu sự bàn bạc đáng kể về khó khăn này. Mọi cái mà gia đình mở rộng của bà có thể làm đ-ọc đó là hỗ trợ bà ấy bằng nguồn tiền dự trữ hạn hẹp mà họ có. Họ đã tỏ ra hiếu khách và thân thiện. Nghèo nàn về nguồn của cải vật chất, họ thể hiện sự kính trọng đối với bà ta và duy trì quan hệ xã hội gần gũi. Chú ý tới rủi ro xã hội làm lu mờ nỗi sợ hãi của họ về rủi ro vật chất.

Về ghi chép ứng dụng, trong tr-ờng hợp này cái rõ ràng cần thiết để có đ-ọc kết quả sức khỏe tốt hơn không phải là ch-ơng trình chú trọng giáo dục kiến thức về bệnh lao dựa vào cộng đồng và tuân theo điều trị của bác sĩ về phía ng-ời bệnh, mặc dù giáo dục nhạy cảm về văn hoá là quan trọng (Nichter 1994). Về phía hệ thống chăm sóc sức khỏe thì cần phải thực hiện ngay lập tức cả việc đ-a ra cách điều trị bệnh lao hiệu quả đối với bệnh nhân và bám sát các thành viên của gia đình có biểu hiện nhiễm lao. Không phải sự ngu dốt, mà là sự nghèo đói, là lời giải đáp cho các quan hệ xã hội của quản lý điều trị đã luôn thúc đẩy sự truyền bệnh lao trong gia đình Nora¹⁰.

(Còn nữa)

Nguyễn Thị Hồng Nhị dịch

Trần Hồng Hạnh hiệu đính

Tài liệu tham khảo

1. Abu-Lughod, L. (1991), “Writing Against Culture”, trong *Recapturing Anthropology: Working in the present*, R. D. Fox chủ biên, tr. 137-165, Santa Fe, NM: School of American Research Press.

¹⁰ Tr-ờng hợp này minh chứng cho tầm quan trọng của ch-ơng trình DOTS đ-ọc thực hiện sau này ở Philippines, nh-ng để tiếp tục duy trì việc cung cấp thuốc bảo đảm cả về chất l-ợng và số l-ợng là một vấn đề nan giải. Một việc nữa cũng cần đ-ọc cùng cố đó là sự tin t-ởng vào thuốc do chính phủ cung cấp.

2. Appadurai, A. (1991), "Global Ethnoscapes: Notes and queries for a Transnational Anthropology", trong *Recapturing Anthropology: Working in the present*, R. D. Fox chủ biên, tr. 191-210, Santa Fe, NM: School of American Research Press.
3. Baru, R. V. (1998), *Private health Care in India: Social Characteristics and Trends*, New Delhi: Sage Publications.
4. Berman, P., Kendall, C. và Bhattacharya, K. (1988), The Household Production of Health, Integrating Social Science Perspectives on Micro-Level health Determinants, *Social Science and Medicine* 38 (2): 205-215.
5. Boonmongkon, P., Nichter, M. và Pylypa, J. (2001), Women's mot luuk problems in Northeast Thailand: Why women's own health concerns matter as much as disease rates, *Social Science and Medicine* 53: 223-236.
6. Bruce, J. (1989), Homes Divided: *World Development* 17 (7): 979-991.
7. Cassey, E. (1987), *Remembering: a Phenomenological Study*, Bloomington, IN: Indiana University Press.
8. ____ (1993), *Getting Back into Place: Toward a renewed understanding of Place-World*, Bloomington, IN: Indiana University Press.
9. Crandon, L. (1983), Why Susto? *Ethnology* XXII, 2: 153-167.
10. Csordas, T. (1993), Somatic Modes of Attention, *Cultural Anthropology* 8 (2): 135-156.
11. Derne, S. (1995), *Culture in Action: Family Life, Emotion and Male Dominance in Barnes India*, State University Press of New York.
12. D'Souza, V. (1976), "Kinship Organization and Marriage Customs among the Moplahs on the South-West Coast of India", trong *Family, Kinship, and Marriage among Muslims in India*, Imtiaz, Ahmad chủ biên, tr. 141-168. New Delhi: Manohar Press.
13. Dwyer, D. và Bruce, J. (1988), *A Home Divided: Women and Income in the Third World*, Standford: Standford University Press.
14. Folbre, N. (1986a), Cleaning House: New Perspectives on Households and Economic Development, *Journal of Development Economics* 22: 5-40.
15. ____ (1986b), Hearts and Spades: Paradigms of Households and Economics, *World Development* 14 (2): 245-255.
16. Foucault, M. (1980a), *Power and Knowledge: Selected Interviews and other Writings*, Brighton, England: Harvester.
17. ____ (1980b), *The History of Sexuality: Vol. 1*. New York: Vintage.
18. Goffman, E. (1974), *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, New York: Harper & Row.
19. Good, M., Bood, B. J., Schaffer, C. và Lind, S. E. (1990), American Oncology and the Discourse on Hope, *Culture, Medicine and Psychiatry* 14: 59-79.
20. Gramsci, A. (1971), *Selections from the Prison Notebooks*, New York: International Publishers.
21. Gregg, G. (2000), *Egocentric vs Sociocentric Selves: A wrong Idea Whose Time has Passed*, Báo cáo đ-ọc trình bày tại American Anthropology Association Meeting, San Francisco, ngày 19 tháng 11.
22. Gulati, L. (1988), Male Migration to the Middle East and the Impact on the

Family: Some Evidence from Kerala, *Economic and Political Weekly*, ngày 24 tháng 12, tr. 2217-2226.

23. Hardon, A. (1991), *Confronting ill Health: Medicines, Self Care and the Poor in Manila*, Quezon City: Health Action Information Network.

24. Hobart, M. (1995), “As I lay laughing”, trong *Counterworks: Managing the Diversity of Knowledge*, Richard Fardon chủ biên, tr. 49-72, London: Routledge.

25. Holland, D. (1994), Suffering and the Work of Culture: A Case of Magical Poisoning in Toraja, *American Ethnologist*, 21 (1): 74-87.

26. Hollensteiner, M. (1973), Reciprocity in the Lowland Philippines, trong *Four Readings on Philippine Values*, chủ biên bởi Frank Lynch và Alfonso de Guzman Institute of Philippine culture Papers No. 2, Quezon City: Ateneo de Manila University Press.

27. Howard, M. (1994), Socio-economic Causes and Cultural Explanations of Childhood Malnutrition Among the Chagga of Tanzania, *Social Science and Medicine* 38 (2): 239-251.

28. Heto, R. (1979), *Payson and Revolution: Popular Movements in the Philippines 1840-1910*, Quezon City: Ateneo de Manila University Press.

29. Janzen, J. (1987), Therapy Management: Concept, Reality, Process, *Medical Anthropology Quarterly* 1 (1): 68-84.

30. Janzen, J. (1978), *The Quest for Therapy: Medical Pluralism in Lower Zaire*, Berkley: University of California Press.

31. Jeffery, P. (1979), *Frogs in A well: Indian Women in Purdah*, Zed Press: London.

32. Kaut, C. (1961), Utang na loob: A System of Contractual Obligation among Tagalogs, *Southwestern Journal of Anthropology* 17 (3): 256-272.

33. Leslie, C. (1978), *Foreword to John Janzen's The Quest for Therapy: Medical Pluralism in Lower Zaire*, Berkley: University of California Press.

34. ____ (1992), “Interpretations of Illness: Syncretism in Modern Ayurveda”, trong *Paths to Asian Medical Knowledge*, Charles Leslie và Allan Young chủ biên, tr. 177-208. Berkley: University of California Press.

35. Lock, M. (1998), Perfecting society: reproductive technologies, genetic testing, and the planned family in Japan, trong *Pragmatic women and body politics*, Margaret Lock và Patricia Kaufert chủ biên, tr. 206-239, Cambridge: Cambridge University Press.

36. Lynch, F. (1964), “Social Acceptance”, trong *Four Readings on Philippine Values*, Institute of Philippine Culture Papers No. 2, chủ biên bởi F. Lynch Quezon City: Ateneo de Manila University Press.

37. ____ (1973), “Social Acceptance Reconsidered”, trong *Four Readings on Philippine Values*, Frank Lynch và Alfonso de Guzman chủ biên, Institute of Philippine Culture Papers No. 2, Quezon City, Philippines, Ateneo de Manila University Press.

38. Marriott, M (1989), Constructing an Indian Ethnosociology, *Contributions to Indian Sociology*, 23: 1-39.

39. Mines, M. (1987), Conceptualizing the Person: Hierarchical Society and Individual Autonomy in India, *American Anthropologist* 90 (3): 568-578.

40. ____ (1994), *Public Faces, Private Voices: Community and Individuality in South*

India, Berkley: University of California Press.

41. Nations, M. và Rebhun, L. (1988), *Angels with Wet Wings Won't Fly: Maternal Sentiment in Brazil and the Image of Neglect*, *Culture, Medicine, and Psychiatry* 12: 141-200.

42. Netting, R., Wilk, R. và Arnould, E. (1984), *Households: Comparative and Historical Studies of the Domestic Group*, Berkeley: University of California Press.

43. Nichter, M. (1995), Rethinking Household and Community in the Context of International Health, Báo cáo tại American Anthropological Association Annual Meeting, November, Washington, D.C. [tài liệu của tác giả].

44. ___(1994), Illness Semantics and International Health: The Weak Lungs/TB Complex in the Philippines, *Social Science and Medicine* 38 (5): 649-663.

45. ___(1989), *Anthropology and International Health: South Asian Case Studies*, Dordrecht Netherland: Kluwer Press.

46. ___(1981), Idioms of distress: Alternatives in the expression of psychosocial distress: A case study from South India, *Culture, Medicine, and Psychiatry* 5: 379 - 408.

47. Nichter, M. và Nichter, M. (1994), Acute Respiratory Illness: Popular health Culture and Mothers Knowledge in the Philippines, *Medical Anthropology* 15: 1-23.

48. Nichter, M và Van Sickle, D. (2002), The Challenge of India's Health and Health Care Transition, In India Briefing, Alysia Ayres và Philipp Oldenbeurg chủ biên, New York: M. E. Sharpe.

49. Parsons, T. (1975), The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered,

Health Society 53: 257-278.

50. Rafael, V. (1984), *Contracting Christianity: Conversion and Translation in Early Tagalog Colonial Society*, Luận án Tiến sĩ, Cornell University, Ann Arbor: University Microfilms.

51. Sen, A. K. (1990), "Gender and Cooperative Conflicts", trong *Persistent Inequalities: Women and World Development*, Irene Tinke chủ biên, tr. 123-149, New York: Oxford University Press.

52. Scheper-Hughes, N. (1985), Culture, Scarcity, and Maternal Thinking: Maternal Detachment and Infant Survival in a Brazilian Shantytown, *Ethos* 13 (4): 291- 317.

53. ___(1992), *Death Without Weeping: the Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley: University of California Press.

54. Spiro, M. (1993), Is the Western conception of the self "peculiar" within the context of the world cultures? *Ethos* 21 (2): 107- 153.

55. Straus, A. (1985), *The Social Organization of Medical Work*, Chicago: University of Chicago Press.

56. Tan, M. (1989), Traditional or Transitional Medical Systems? *Social Science and Medicine* 29 (3): 301-307.

57. Triandis, H. (1994), "Theoretical and Methodological approaches to the Study of collectivism and individualism", trong *Individualism and Collectivism: Theory, method, and applications*, U. Kim, H. Triandis, C. Kagitcibasi. S. Choi. và G. Yoon chủ biên, tr. 41- 51. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

58. ___(1995), *Individualism & Collectivism*, Boulder: Westview Press.