

Edyta Zierkiewicz

Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów

Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja : kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej nr 1 (57), 49-61

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

EDYTA ZIERKIEWICZ

Uniwersytet Wrocławski

Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów

Zdrowie – najprawdopodobniej zawsze i we wszystkich społecznościach – było wysoko cenioną wartością. Wszyscy w sposób co najmniej intuicyjny, jeśli nie naukowy, rozumiemy, czym jest zdrowie. Jednak najmocniej wartość zdrowia uzmysławiamy sobie, gdy je tracimy lub gdy nasze życie znajdzie się w zagrożeniu. Już odrodzeniowy poeta refleksyjnie stwierdzał: *Szlachetne zdrowie. Nikt się nie dowie, jako smakujesz, aż się zepsujesz*. A poeta romantyczny w słynnej frazie użył podobnych słów w funkcji metafory: *Ty [Litwo] jesteś jak zdrowie. Ile cię trzeba cenić, ten tylko się dowie, kto cię stracił*.

Obecnie nasze rozumienie (a więc i doświadczanie) tego stanu/poczucia nie opiera się już na prostej dychotomii „zdrowie–brak zdrowia”, ale zdecydowanie się poszerza. Wpływ na to mają zmiany społeczne, polityczne, kulturowe itp. Na potrzeby tego artykułu krótko wspomnę o trzech zjawiskach, które warunkują sytuację życiową współczesnego człowieka: o fetyszyzacji zdrowia, medykalizacji oraz o *naszej niezdrowej obsesji na punkcie choroby* – jak określił to F. Furedi (2005). Zjawiska te wydatnie wpływają też na produkcję patografii, które są przedmiotem moich rozważań.

S. Sontag w swoim słynnym eseju powstałym w 1977 r., pisała, że choroba jest nieodłączną częścią naszej egzystencji.

Choroba jest nocną półkulą życia, naszym bardziej uciążliwym obywatelstwem. Od dnia narodzin każdy z nas posiada bowiem jakby dwa paszporty – przynależy zarówno do świata zdrowych, jak i do świata chorych. I choć wszyscy wolimy przynawać się tylko do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociaż na krótko, musimy uznać również nasz związek z tym drugim (1999, s. 7).

Takie właśnie myślenie o chorobie wydaje się najbliższe powszechnym odczuciom. Choroba zaburza nasze funkcjonowanie, wytrąca nas z rytmu życia, grozi potencjalnym chaosem, a z pewnością zmusza do wprowadzenia zmian w codziennej rutynie. Niektóre z ról, które pełniimy, ulegają wówczas zawieszeniu. Dominująca staje się – jak nazwał ją T. Parsons – rola chorego (zob.: 2009, s. 319–355). W społeczeństwie modernistycznym bycie chorym stygmatyzowało niedomagające jednostki. Ich przedłużająca się beczynność interpretowana była jako demoralizująca oraz antyspołeczna. Jednak teraz sprawy okazują się mniej oczywiste.

Po pierwsze, żyjemy w czasach zaawansowanej technologii medycznej i rosnących oczekiwań ludzi pod adresem nowoczesnej medycyny – napędzanych zresztą licznymi optymistycznymi zapewnieniami przedstawicieli sektora medycznego. Lekarze i naukowcy z dziedziny medycyny ogłaszają kolejne przełomy i sukcesy w leczeniu rozmaitych dolegliwości – na przykład w kontekście chorób onkologicznych coraz częściej mówi się o wyleczeniu z raka (oczywiście nie wszystkich rodzajów chorób onkologicznych). Zdrowie można już mieć prawie od ręki, bez wysiłku: jedna operacja, jeden zabieg, ewentualnie jeden cykl leczenia farmakologicznego i na powrót ustanowiony zostaje stan pożądaný lub najbardziej optymalny dla danego organizmu. Zdrowie staje się fetyszem, który pozwala zaklinać niepewność naszej przyszłości. Różnych rzeczy nie jesteśmy pewni, ale zdrowie jest nam niejako gwarantowane – oczywiście zwykle za dość wysoką opłatą. Jest też ono w coraz większym stopniu komodyfikowane, np. poprzez utożsamianie go z określonymi towarami dostępnymi na rynku, np. zdrowym pieczywem, zdrową margaryną, która pomaga unikać niezdrowego cholesterolu, zdrowym/oddychającym ubraniem itp. Jednocześnie od lat 70. XX wieku intensyfikuje się zjawisko *wellness* (psychofizycznego dobrostanu osiąganego własną pracą) – przejawia się ono kontrolowaniem własnego zdrowia, uprawianiem sportów prozdrowotnych (np. jogi, Tai Chi), braniem udziału w warsztatach psychologicznych itp. Tym, co obecnie zasługuje na uwagę i wysiłek, i co dostarcza bezpośrednich przyjemności, jest własne ciało. Zjawisko *wellness* obejmuje już więc kolejne pokolenia, kolejne grupy społeczne, kolejne narody. Zdrowie jako zadanie do wykonania staje się stałym punktem w biograficznym projekcie życia członków zachodnich społeczeństw. Jednak coraz wyraźniej spostrzegamy, że upęłnomocnianie ludzi w zakresie ich własnego zdrowia (tu: przekonywanie ich, że zdrowie jest w ich własnych rękach) służy stopniowemu wycofywaniu się państwa z jego opiekuńczej funkcji i przerwaniu na poszczególne jednostki ciężaru problemów, z którymi nie radzą sobie różne instytucje publiczne¹.

Po drugie, nie sposób zaprzeczyć rosnącemu znaczeniu medycyny w naszym życiu. Jej obecność w doświadczeniu każdego człowieka zachodnich społeczeństw jest dojmująca. Można powiedzieć, że rodzimy się jako pacjenci i jako pacjenci umieramy.

¹ W tym kontekście warto przywołać tekst *Learning to walk in quicksands*. Jego autor, Z. Bauman, w podobny, tzn. w fatalistyczny sposób pisze o edukacji całościowej i upęłnomocnieniu.

Medycyna (tu: instytucja totalna, jaką jest szpital) obejmuje bowiem klamrą całe nasze życie. Pojawia się w nim już w momencie naszych urodzin, a niekiedy nawet w chwili poczęcia (zapłodnienie *in vitro*) i sekunduje nam w momencie naszej śmierci. W trakcie życia również jest nieustannie obecna... Nic więc dziwnego, że zdobyła sobie bardzo silną pozycję i ma coraz większe ambicje narzucania nam definicji problemów społecznych i ich rozwiązań. Zjawisko to określane jest mianem medykalizacji i najczęściej wyjaśniane na przykładach alkoholizmu, nieśmiałości, fibromyalgii, ADHD itp. Pojęcia grzechu, słabości, niemoralnego zachowania się itp. zastępowane są przez chorobę. Konsekwencje tego dyskursywnego przesunięcia są ogromne i bardzo rzeczywiste. Niegrzeczne niegdyś dzieci, obecnie już nie są karcone czy karane, ale otepiane farmakologicznie. Osoby o słabej woli, ulegające zachciankom, radzące sobie ze swoimi problemami za pomocą używek, nie są stygmatyzowane, potępiane, izolowane w zakładach zamkniętych, ale chronione, terapeutyzowane i intensywnie leczone. Co więcej, medycyna i jej przedstawiciele nie poprzestają na narzucaniu pewnych obcych nam etykiet, sugestii i interwencji, ale angażują nas w swoje działania. Uwaga polityków ds. zdrowia i establishmentu medycznego przesuwa się z „ciała populacji” na ciało jednostki. Biopolityka sprzyja zjawisku biomedykalizacji. Teraz każdy ma stać się obiektem własnych oględzin. Za czynnik zwiększający nasze zainteresowanie zdrowiem, a zwłaszcza udziałem w regularnej autokontroli uznać trzeba – szerzący się w masowych mediach, w programach politycznych, w apelach lekarzy – dyskurs ryzyka. Mówiąc wprost: jesteśmy na potęgę straszni różnymi potencjalnymi zagrożeniami dla naszego zdrowia, co pomaga w upowszechnianiu idei medycznie pojmowanych rozwiązań (tu: profilaktyki drugorzędowej, leczenia prewencyjnego). Dlatego coraz częściej można usłyszeć, że jesteśmy nadmiernie leczonym czy wręcz „przeleczonym społeczeństwem” (*over-medicated society*).

Nic więc dziwnego, że – po trzecie – popadamy w obsesję na punkcie choroby. „Upodmiotowienie chorego” (do bycia aktywnym pacjentem), wszechobecny dyskurs ryzyka, rosnąca obecność medycyny w przestrzeni całego naszego życia i w sferze publicznej (a w tym: medycznych rozwiązań problemów społecznych) prowadzi do nadawania wysokiej rangi chorobie. W czasach rosnącego znaczenia profilaktyki, która często jest utożsamiana z metodami tzw. wczesnego wykrywania chorób, jest to swoisty paradoks. Świadomość zagrożenia różnymi chorobami – dzięki masowym mediom – jest w krajach Zachodu powszechna. Dlatego tożsamość współczesnych ludzi konstruowana jest również w odniesieniu do tego lęku. Jej elementem staje się *health literacy*, pojęcie tłumaczone jako umiejętność odczytywania znaczenia zdrowia lub piśmienność zdrowotna. Rodzi się „kasta ludzi biospołeczniowych”, którzy – parafrazując I. Hackinga – są „wymyślani” przez dyskurs medyczny. Jednocześnie pojawiają się nowe rzesze ludzi chorych, którzy w sposób dosłowny są przez medycynę „produkowani”. Technologia medyczna pozwala bowiem wykrywać i leczyć choroby, które do niedawna były w większości przypadków śmiertelne. Przedłużając ży-

cie ludzi, medycyna, „w pakiecie”, daje im dolegliwości przewlekłe. W odniesieniu do tego zjawiska badacze posługują się pojęciem „permanentnych pacjentów” (Lupton 2006) lub „społeczeństwa remisji” (Frank 1995). Niektórzy obywatele takiego społeczeństwa przybierają tożsamość grupową, której fundamentem jest ich kondycja zdrowotna, np. tożsamość amazońską (zob. np.: Mazurkiewicz 2007). I tak oto, kończy się społeczna izolacja chorych, upadają przekonania, że choroba jest grzechem popełnianym przeciwko społeczeństwu (grzechem, który można odpuścić tylko w wyjątkowych okolicznościach), kończy się ich piętnowanie. Zmieniają się też moralne statusy poszczególnych chorób (zob.: Charmaz 1999). Najlepszym przykładem tego jest rak piersi, który awansował z niskiej na pozycję bardzo wysoką. Bycie amazonką bywa dziś spostrzegane jako powód do chluby i dumy. Coraz więcej osób ma potrzebę, a może wręcz odczuwa przymus przedstawienia swojej biografii właśnie w kontekście doświadczenia utraty zdrowia. Teraz izolowane bywają osoby, które nie chcą włączyć się do wspólnoty pacjenckiej – grupy, która swoją tożsamość buduje na publicznym wyznaniu na temat swojej dolegliwości. Dość życzliwie – choć nie bezkrytycznie – otwartych na takie wyznania pacjentów wita medycyna. Prywatne opowieści o długim życiu po leczeniu są bowiem jak żywe dowody skuteczności interwencji tej instytucji. Jednak, jak pisze autor książki *Recovering bodies* (Couser 1997), nawet jeśli amazonki nie krytykują medycyny, to sama ich obecność w przestrzeni publicznej powoduje, że autorytet i władza lekarzy zostają naruszone². Już samym tylko pragnieniem opowiedzenia o swoich doświadczeniach zdają się wypowiadać bunt medycynie uprzedmiotawiającej je (a raczej tylko pozornie upełnomocniającej) i fragmentaryzującej ich ciała. Tak więc bycie chorym (oczywiście na niektóre schorzenia) jest czynnikiem pozytywnie waloryzującym sytuację życiową człowieka, a także jego samego.

Demokratyzacja życia społecznego, rosnąca świadomość nierówności społecznych i zdrowotnych, przyczyniły się do narodzin ruchów pacjenckich oraz nowego gatunku autobiograficznego, tzw. patografii. Pojęcie patografia podchodzi od dwóch greckich słów: *pato* – chory, zaburzony, patologiczny i *grafia* – pisanie. Początkowo pojęcie patografia, podobnie jak i narracja choroby (lub narracja cierpienia), używane było przez specjalistów. Na przykład Z. Freud (1994) patografią nazywał opracowane przez siebie studium przypadku Leonarda da Vinci, natomiast A. Kleinman przez narrację cierpienia rozumiał tworzone przez pacjentów dla celów profesjonalnych (tj. konsultacji medycznej) opowieści o swoich chorobach. Takie opowieści pozwalają lekarzom

² Couser zauważa, że pacjenci relacjonując przebieg swojego leczenia, ujawniają niedostatki i ograniczenia praktyki medycznej. Nie robią tego celowo, jednakże opisując np. swoją bezskuteczność w ubieganiu się o wizytę u specjalisty, niechętnie reakcje lekarzy na ich prośby o skierowanie na diagnozę lub kolejne błędne interpretacje wyników ich badań itp., zadają kłam wyidealizowanym wizerunkom medycyny konstruowanym przez jej przedstawicieli. Opowieści o cierpieniu posiadają więc pewien potencjał do identyfikowania i podważania *procesów normalizacji jako opresyjnych elementów praktyki zdrowienia* (Carter 2003, s. 1–2).

określić, na co rzeczywiście uskarżają się ich pacjenci, przede wszystkim dzięki zrozumieniu ich kulturowego usytuowania.

Narracje choroby pouczają nas (tj. lekarzy – dop. E.Z.) w zakresie tego, jak problemy życiowe są tworzone, kontrolowane i jak stają się znaczące. Mówią nam też o wartościach kulturowych i relacjach społecznych nadających kształt temu, w jaki sposób spostrzegamy i kontrolujemy nasze ciała, znakujemy i kategoryzujemy symptomy cielesne, jak interpretujemy dolegliwości w danym kontekście naszej sytuacji życiowej (...) (Kleinman 1988, s. XIII).

Współcześnie termin patografia stosowany jest już w odniesieniu do wyznań dotyczących procesu stawania się świadomym, refleksyjnym pacjentem³. J. Carole Oates definiuje go jednak nieco inaczej. Dla niej są to wszystkie publikacje, które koncentrują się na *dysfunkcjach i nieszczęściach, chorobach i zagrożeniach, nieudanych małżeństwach i przegranych karierach, alkoholizmie i załamaniach czy skandalicznym prowadzeniu się* (za: Furedi 2004, s. 68). Patografie służą dziś nie tyle potrzebom lekarzy, ile przede wszystkim laików – pacjentów i ludzi zdrowych. Ten rodzaj wydawnictw uważany jest już za swoistą odpowiedź na coraz bardziej wyspecjalizowany język klinicystów, oderwany od doświadczenia chorych. Raporty tworzone przez lekarzy („głos medycyny”) i opowieści chorych („głos życia”) dzieli przepaść.

Zmiany, o których wspominałam wcześniej, są podstawowym kontekstem tego drugiego rodzaju twórczości, a także, co ważniejsze, żywną glebą, na której w ogóle może ona wyrastać. Jak pisał cytowany już T. Couser:

choroba sama w sobie nie prowadzi do autobiografii; autobiografowie muszą posiadać też pewną kulturową autoryzację, pewne poczucie, że ich opowieść jest ważna i wartościowa; im bardziej publiczna jest ta forma ekspresji, tym silniejszego, być może, społecznego usankcjonowania potrzebuje. A do niedawna takiej kulturowej autoryzacji brakowało (1997, s. 12).

Zjawisko patografii jest zjawiskiem współczesnym. Trudno jednak dokładnie wskazać moment jego narodzin – niektórzy sądzą, że pojawiło się ono na samym początku XX wieku. Inni, że dopiero w latach 70. (por. np.: Frank 1995; Hawkins 1993; Lerner 2006). Wśród polskich czytelników gatunek ten spopularyzował się jeszcze później, tzn. w pierwszej dekadzie XXI wieku. Dzisiejsze patografie w zasadniczy sposób różnią się na przykład od średniowiecznych hagiografii. Ich dwie najważniej-

³ Czasami na określenie publikacji tworzonych przez pacjentów używa się terminu autopatografia. Wówczas, dla odróżnienia, patografią nazywa się wyznania składane pisemnie przez kogoś z rodziny lub przyjaciół osoby chorej, albo też publikowane reportaże prasowe z życia chorych.

Trzeba też w tym miejscu podkreślić, że publiczne zabieranie głosu na temat tak intymnych spraw jak własna choroba nie oznacza jeszcze, że „patograf” stał się biologicznym obywatelem (w rozumieniu N. Rose’a). Aby się nim stać, trzeba włączyć się w szerszy nurt życia publicznego, tj. w aktywność społeczną związaną z problematyką zdrowotną, np. w ruch amazoński.

sze cechy to – jak wyjaśniał A. Frank – potrzeba prezentowania siebie samego przez autora takiego wyznania właśnie jako osoby chorej, oraz nadanie swojej chorobie statusu czynnika pozytywnie transformującego jego tożsamość. Wcześniej takie publiczne dowartościowanie własnego doświadczania choroby nie było możliwe – brakowało bowiem owej kulturowej autoryzacji.

Istotne jest też to, że w kulturze Zachodu choroba wywołuje u chorych poczucie „nieciągłości tożsamości”. Chęć zapełnienia tej luki, a także pragnienie uczynienia siebie dostępnym dla siebie (jak w swoich dziennikach rakowych ujęła to Audre Lorde) coraz częściej stają się bardziej lub mniej uświadamianymi powodami tworzenia narracji choroby (Frank 1993; Rimmon-Kenan 2002, s. 11). Zjawisko „upubliczniania” choroby wiąże się również z procesami zdobywania przez coraz liczniejszą grupę chorych poczucia, że ich przeżycia mogą być ciekawe dla innych, a nawet społecznie użyteczne. Przede wszystkim jednak w coraz większym stopniu lansowane są na narzędzia pomagające współczesnym ludziom radzić sobie z doświadczeniem własnej choroby. Wyrażenie przemyśleń, wyrzucenie lęków, przedstawienie w chronologicznym porządku zdarzeń, w których narrator brał udział itp. pozwala oswajać horror choroby, zdobywać w stosunku do niej dystans, nadawać znaczenia zachodzącym sytuacjom. Patografie pozwalają ich autorom uspójniać swoje życie – nadawać mu ciągłość i sens. Narracje umożliwiają im zrozumienie tego, czego ich ciała doświadczały podczas choroby i uświadomić sobie, jak można pobudzić je do poradzenia sobie z nią. *Człowiek może nie być w stanie „wyjaśnić” swojego cierpienia, ale może nauczyć się pojmować to zjawisko*, pisze badaczka patografii R. Thomas-MacLean (2004, s. 1647). Poza tym takie opowieści są znacznikiem zmian kulturowych (m.in. tych zachodzących w medycynie) oraz *cechą kulturowej kompetencji, dzięki której pacjenci mogą wyrażać swoje praktyczne, biograficznie ugruntowane rozumienie zjawisk medycznych* (Atkinson 2009, s. 2).

Podstawową kompetencją pacjentów wcielających się – mówiąc słowami A. Franka – w „zranionych gawędziarzy” (*wounded storytellers*) wydaje się więc piśmienność zdrowotna, a także refleksyjność i zaangażowanie w prowadzenie projektów biograficznych zorientowanych na podtrzymywanie własnego zdrowia. Równie ważną umiejętnością jest też posługiwanie się przez autorów stylem odpowiednim dla gatunku patograficznego. Aby móc opowiedzieć swoją historię, trzeba posiadać pewną wiedzę na temat konwencji, struktur i treści możliwych do wykorzystania przy tworzeniu narracji cierpienia, ponieważ to pozwoli innym odczytać i właściwie zinterpretować to, co narrator chciał przekazać. Opowiadający – jak uzasadnia A. Frank – musi najpierw zostać słuchaczem. Tylko tak zdobędzie orientację, jak skutecznie komunikować się z odbiorcami z danego kręgu kulturowego. Narzucone, konwencjonalne schematy narracji z jednej strony stanowią dla patografów rodzaj ograniczenia, z drugiej zaś umożliwiają im przedstawienie swoich przeżyć i pozwalają przyłączyć się do pewnej wspólnoty narracyjnej. Umacnianie się tej wspólnoty przyczynia się, zdaniem T. Carter, do tego, że gatunek patograficzny dostarcza nam kluczowych informacji o ludziach

żyjących w ponowoczesności. Doświadczenie choroby jest bowiem podatne na autobiografizowanie. Dokonywane przez chore wybory, np. w odniesieniu do metod leczenia, odbijają raczej ich osobiste wartości i sytuację życiową niż przejawy władzy medycznej (Couser 1997, s. 43). Jednocześnie ten nowy typ narracji autobiograficznej pozwala na nowo zdefiniować takie kategorie jak: wiedza, narracja, autobiografia, tożsamość i zdrowie (Carter 2003, s. 1–2).

Pisanie i publikowanie pamiętników, dzienników, autobiografii, których głównym tematem jest cierpienie lub choroba, służy procesom zdrowienia ich twórców. Opowiadanie o sobie umożliwia im uwolnienie własnego głosu, którego choroba i kontekst medyczny, w jakim odbywa się leczenie, często ich pozbawiają (Frank 1995).

Z kolei osobom podejmujących lekturę patografii ten rodzaj wydawnictw pozwala zdobyć wgląd w przeżycia innych, dowiedzieć się, jak można żyć z chorobą czy prowadzić aktywne życie pomimo jej stałej obecności. Czytelnicy otrzymują nadzieję, przekonują się, że po diagnozie życie może być równie udane jak przed nią, a przede wszystkim zapoznają się ze sposobami nadawania znaczenia cierpieniu i ze środkami językowymi pozwalającymi wyrazić to, co pozornie nie-do-opisania. Uczą się też jak porządkować własne przemyślenia, dowiadują się, jakie struktury narracyjne najlepiej ujmą ich przejścia itp. Czytelnicy, których bliscy zapadli na chorobę opisaną przez danego autora, mogą się dowiedzieć, przez co przechodzą cierpiący i jak reagować na ich potrzeby. Patografie dostarczają im – podobnie jak pacjentom – nadziei, informacji i wsparcia. Z pewnością też rozwój tego gatunku odbija ogólne zainteresowanie coraz szerszej publiczności.

Pierwszą patografią, która wzbudziła żywy oddźwięk wśród polskich czytelników, była książka *Lewa, wspomnienie prawej. Z dziennika* Krystyny Kofty (2003). Kolejną, która zaistniała na naszym rodzimym rynku wydawniczym, była publikacja Kamila Durczoka *Wygrać życie* (2005). Zauważona została też książka *Czasami wołam w niebo* Tamary Zwierzyńskiej-Matzke (2004). Od tamtej pory ukazało się bardzo wiele patografii – polskich autorów i przekładów (głównie z języka angielskiego i niemieckiego). Niektóre wydawnictwa dla narracji choroby stworzyły osobne serie (np. *Przez rzekę* – Wydawnictwo Czarne).

Pierwsze publikacje, które – zgodnie z rozumieniem A. Franka – można określić mianem patografii ukazały się w Polsce w latach 90. W roku 1990 aktorka Zofia Kucówna we wspomnieniach *Zatrzymać czas* próbowała nie-pisać o raku piersi. Miała poczucie, że nie ma społecznego przyzwolenia na otwarte omawianie swoich niedomagań zdrowotnych. Nie istniała też powszechnie uznana konwencja literacka pozwalająca publicznie prezentować swoje doświadczenie choroby. Dlatego Z. Kucówna stwierdziła: *gdybym ujawniła publicznie moje zapiski za mojego życia, uznano by je za nietaktowne i wyszydzono by mnie* (s. 108). Jednak już trzy lata później Małgorzata Baranowska, naukowczyni z Instytutu Badań Literackich PAN, opublikowała modelową patografię: *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej* (wyd. II, 2011). Co ciekawe, inspiracja do stworzenia tego dziełka przyszła z Ameryki:

bezpośrednim impulsem do pisania stała się dla mnie wizyta człowieka, którego żona choruje na tę samą chorobę co ja (toczeń rumieniowaty układowy – dop. E.Z.). Przeprowadził on ze mną kilkogodzinną rozmowę. (...) Z każdą chwilą rozmowy coraz bardziej rzucało się w oczy, że ich (Amerykanów – dop. E.Z.) obraz choroby i stosunek do możliwości leczenia ukształtowały się tam. Zupełnie nie chodzi o leczenie konwencjonalne, chemiczne – ono jest jednakowe na wszystkich kontynentach. Idzie raczej o ducha myślenia o chorobie i ducha obrony przed nią. Dostrzegłam cechy, który uderzają mnie, ilekroć zajrzę do książek z nowego na naszym rynku działu, nazwijmy go „jak żyć” czy „psychologia dla wszystkich”. W tym dziale panuje najczęściej duch amerykański, to znaczy na pierwszy plan wybija się interpretowanie świata za pomocą modyfikowanej na różne sposoby psychoanalizy z lekką domieszką technik wschodnich, przede wszystkim indyjskich (Baranowska 2011, s. 8–9).

M. Baranowska pod wpływem rozmowy z mężem pacjentki uświadomiła sobie, że w Stanach Zjednoczonych istnieje „kulturowa legitymizacja” dla publikacji patograficznych. Jednocześnie widziała, że w Polsce jej brakuje. W swojej książce próbuje godzić te konteksty kulturowe, jednak przynosi to paradoksalny efekt. *To jest wasze życie* staje się przewodnikiem nie tyle po jej własnym świecie życia z lupusem, ile instruktażem dla posłusznych pacjentów. Chociaż M. Baranowska już w tytule deklaruje, że pomoże chorującym czytelnikom zachować siebie w chorobie, a raczej pomimo niej, to przede wszystkim nieustannie ich poucza jak współpracować z lekarzem. Autoryzuje swoje instrukcje na przykład takim oto stwierdzeniem: *Wydaje mi się, że wiem, jak chorować, albo raczej jak utrzymywać się w stanie możliwie najbardziej czynnego życia* (tamże, s. 8). Ale choć, jak stwierdza, odczuwa brak *formalnych uprawnień doradczych*, to poczucie misji społecznej każe jej podzielić się swoimi przemyśleniami z innymi osobami w podobnej do jej sytuacji.

Można powiedzieć, że to właśnie poczucie społecznego obowiązku popycha – choć w Polsce bardzo rzadko – gwiazdy oraz osoby pełniące funkcje publiczne do ujawniania historii swojej choroby (tak np. było z K. Koftą czy z A. Mazurkiewicz, dziennikarką i redaktorką naczelną czasopisma *Filipinka*, autorką powieści opartej na wątkach autobiograficznych: *Jak uszczypnie będzie znak* (Mazurkiewicz 2003).

Znacznie częściej ukazują się książki osób wcześniej anonimowych. Do takich należą: *Pamiętnik walki z rakiem* Marianny Zioła-Markuś (2005), *I przyszedł do mnie rak* (zbiór opowieści pod red. Anny Mazurkiewicz, 2007), *Jak pokonałam raka metodami niekonwencjonalnymi i pracą własną* Moniki Godlewskiej (2008), *Pokonać smoka* Joanny Grzelki-Kopec (2009), czy *Zapisane w gwiazdach czy w genach?* Lucyny Koryckiej (2011).

Osoby nieznane, pragnące upublicznić swoje przeżycia, stają przed dwoma poważnymi problemami: formalnym i organizacyjnym. Znajomość konwencji patograficznej jest kluczowa, by stworzyć dzieło, które zostanie przez czytelników zauważo-

ne i zaakceptowane. Orientację dotyczącą tego jak pisać, by wyrazić siebie w zgodzie z regułami sztuki, pozwalają zdobyć pojawiające się od niedawna w Internecie publikacje typu blog, wspomnienia. Internet pozwala też unikać kosztów, które trzeba ponieść, gdy autor wydaje swoje dzienniki w formie drukowanej. Ma on jednak swoje ograniczenia, dlatego chore szukają sponsorów lub inwestują własne oszczędności w publikację książek.

Obecnie patografie zostały już docenione przez wydawców (a także redakcje prasy kobiecej, które w ten sposób coraz częściej starają się dostarczać swoim czytelnikom informacji na temat wykrywania, sposobów leczenia i życia po leczeniu, np. operacji danego schorzenia. Po tę formę sięgają już także specjaliści i przedstawiciele instytucji zajmujących się zdrowiem publicznym (np. Narodowy Fundusz Zdrowia – Oddział Zachodniopomorski), choć mają wobec tej formy przekazu wiele zastrzeżeń. Jeśli już je zaakceptują, to traktują osobiste opowieści pacjentów jako dowody na skuteczność medycyny, a raczej jak środek perswazji. Do takich publikacji należą np.: *Nowotwory. Historie prawdziwe opowiedziane przez pacjentki i lekarzy* (2007), *Historie prawdziwe o nowotworach opowiedziane przez pacjentki i lekarzy* (2008), *Przekroczyć zwrotnik raka. Opowieści osób, które przeszły chorobę nowotworową* (Bryniarska i in., 2007). Coraz chętniej też na język polski tłumaczone są patografie zachodnich autorów. Wśród publikacji dotyczących raka piersi wymienić można np.: *Rak jest moją szansą* (Dax 1991), *Zanim powiem do widzenia* (Picardie 1999), *Najdroższa przyjaciółko* (Katz Becker 2002), *Śmiertelni nieśmiertelni* (Wilber 2007, wyd. III), *Pamiętnik amazonki* (Michael 2009), *W morzu śmierci. Wspomnienie syna* (Rieff 2009), *Zapomnij o śmierci mamó* (End 2011).

Wyraźnie już widać, że w Polsce gatunek patografii – podobnie jak i zjawiska, które przyczyniają się do jego rozwoju – już się ugruntował. Niewiele jednak powstało opracowań naukowych poświęconych analizom wybranych narracji choroby. Do wyjątków należą artykuły H. Jaxy-Rożen (2003), M. Okupnik (2006) i A.E. Kubiak (2007). Autorki te koncentrują się na odnajdywaniu elementów wspólnych w stylu, treści i strukturze patografii. Pierwsza przyjmuje tezę, iż książki o doświadczeniu choroby mogą być analizowane przez pryzmat metafory drogi, podróżowania i/lub transycji. Druga autorka, dla swoich potrzeb, zaadaptowała koncepcję „semantycznej sieci choroby” B. Gooda, zgodnie z którą choroba nie jest faktem naturalnym, ale kulturowym. Dlatego rozumienie i przeżywanie swojej choroby przez ludzi uwarunkowane jest słowami, sytuacjami, emocjami oraz sposobami kategoryzowania symptomów określonej dolegliwości charakterystycznymi dla danego kręgu kulturowego. Badacze społeczni starają się odkrywać i interpretować te społeczne sieci⁴. Trzecia autorka

⁴ W swojej analizie M. Okupnik używa kategorii B. Gooda w sposób „porządkujący” obszerne narracje autobiograficzne na temat choroby autorstwa K. Kofty, K. Durczoka i L. Armstronga. W rozumieniu B. Gooda natomiast analiza semantycznej sieci choroby służy do odkrywania procesów „obiektywizowania” centralnych – dla danej społeczności – znaczeń choroby. Te procesy odbijają nie tylko

zajęła się natomiast krytyczną analizą zachodzącej pod wpływem *New Age* psychologizacji i moralizacji choroby.

Podejść badawczych do tego rodzaju tekstów kulturowych jest znacznie więcej (zob. np.: Hawkins 1993; Frank 2006; Lerner, Barron 2006). Wszystkie one dowodzą, że ten gatunek pozwala ująć przemiany zachodzące we współczesnym świecie nie tylko na poziomie indywidualnym, ale też społeczno-politycznym. Patografie publikowane w Polsce prezentują raczej dość ograniczoną perspektywę oglądu świata zdrowia i choroby, przede wszystkim jednak brakuje nam jeszcze kulturowej kompetencji do krytycznego odbioru tego rodzaju wydawnictw. Badacze społeczni nadal je lekceważą, natomiast laicy czytają je dość naiwnie. Brakuje u nas bowiem takich publikacji jak np. *The cancer journals* A. Lorde (1980; zob.: Zierkiewicz 2011a). Na koniec warto więc przywołać słowa J. Stacey (1997), autorki naukowych analiz dotyczących problematyki zdrowotnej, w tym jej własnej choroby onkologicznej. Pisze ona, że np. w Wielkiej Brytanii istnieje już silna „rakowa subkultura” i ogromny rynek książek na temat raka. Ludzie chorzy lub obawiający się diagnozy czytają je bardzo chętnie, co spostrzegane może być jako pozytywny przejaw samodzielności pacjentów i ich rosnącej świadomości różnych zagrożeń. Z drugiej strony okazuje się, że raczej nie mają oni innego wyjścia, rządy bowiem prowadzą coraz bardziej restrykcyjną politykę społeczną, która odbiera kolejne „przywileje” chorym i zmusza ich do brania spraw zdrowia we własne ręce. Rynek książek dotyczących raka (nazywanych przez Stacey *self-health books*) szybko i skutecznie zagospodarowuje lęki i potrzeby ludzi, tym bardziej że pragnienie wiedzy o własnej chorobie wyraża pragnienie zdobycia kontroli nad obecną sytuacją, nad przyszłością, nad własną biografią. Poszukując konkretnych informacji, ludzie otrzymują też mniej lub bardziej obszerne opowieści o doświadczeniu życia z chorobą, które w pewien sposób wpływają na ich relacje społeczne (a na początku zwłaszcza na kontakty z lekarzem), na ich działania, na ich myślenie o sobie itp. Coraz szybciej i coraz sprawniej choroba staje się narracją: tu już nie chodzi tylko

„związki” między strukturami semantycznymi i hegemonicznymi relacjami władzy, ale też inne zmagania wokół praktyk produkowania i reprodukcji dominujących symboli i symptomów występujących w słownictwie medycznym. Badanie systemów semantycznych jest kluczowe dla rozumienia organizacji życia społecznego, ponieważ znaczenia jednocześnie odbijają i nadają kształt indywidualnemu doświadczeniu oraz relacjom społecznym (w tym: praktykom medycznym). Choroba nie jest fenomenem naturalnym, ale „syndromem znaczenia i doświadczenia” – jest dialogiczna i konstytuowana na różne, często wzajemnie skonfliktowane, sposoby. I nawet jeśli choroba jest obiektywizowana w rozmowach lekarzy, to w narracjach pacjentów jest ona – a raczej jej różne kulturowe znaczenia – „syntetyzowana” w indywidualnym doświadczeniu. Jednocześnie te medyczne – zobiektywizowane, tj. uważane za naturalne, oczywiste – sposoby rozumienia choroby są czasami subwertowane lub odpierane przez pacjentów i/lub innych agensów (np. rzeczników instytucji publicznych, przedstawicieli firm ubezpieczeniowych). Proces syntetyzowania choroby jest więc semantyczny, społeczny, dialogiczny, wyobraźniowy oraz polityczny. Poza tym sieci semantyczne są głęboko kulturowe (umykają świadomemu wglądowi większości członków społeczeństwa) i trwałe, dlatego nowe choroby czy nowe rodzaje metod leczenia zostają w nie włączone lub skondensowane w istniejących układach relacji (Good 2008, s. 52–56, 169–174).

o poszukiwanie sensu choroby dla siebie lub swoich bliskich, ale także o przedstawienie go członkom różnych grup społecznych, którzy oczekują jakichś wyjaśnień. Opowieści rodzą się więc obficie. Naprawdę niepotrzebne są żadne rozbudowane informacje – wystarczy, że patograf posiada ich zaledwie parę, by zaczął strukturalizację swojej narracji: *linearność, przyczyna i skutek, oraz możliwe zakończenia są prezentowane samemu sobie* (przez pacjenta – dop. E.Z.) *prawie automatycznie. Zdecyduj się na nazwę choroby, wyjaśnij parę symptomów, prognozuj rezultat, a opowieść jest już praktycznie napisana* (tamże, s. 5).

Można też powiedzieć, że pacjenci złapani w pułapkę opowieści coraz częściej czują przymus dzielenia się swoimi przeżyciami (np. „przygodą nowotworową” – określenie K. Szczuki). Najbardziej dostępną strukturą okazuje się dla nich opowieść typu heroicznego (zob.: Zierkiewicz 2011b). Co więcej, ten heroizm powinien mieć wymiar pedagogiczny! Zachorowanie najczęściej prezentowane jest tu bowiem jako lekcja, którą trzeba odrobić, jak czynnik sprzyjający osiągnięciu dojrzałości. Ciemna strona życia okazuje się jasną stroną mocy. Choć z pewnością nie dla wszystkich...

Bibliografia

- ATKINSON P., 2009, *Illness narratives revisited. The failure of narrative reductionism*, Sociological Research Online, Vol. 14, No. 5, <http://www.socresonline.org.uk/14/5/16.html> (dostęp: 11.10.2010).
- BAUMAN Z., 2005, *Learning to walk in quicksands*, [in:] „Old” and „new” worlds of adult learning, A. Bron, E. Kurantowicz, H. Olesen, L. West (eds.), Wyd. DSW TWP, Wrocław.
- BARANOWSKA M., 2011, *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej*, wyd. II, Wyd. Czarne, Wołowiec.
- BRYNIARSKA K., KAZANOWSKA M. i in., 2007, *Przekroczyć zwrotnik raka. Opowieści osób, które przeszły chorobę nowotworową*, Stowarzyszenie „Lekarze Nadziei”, Łódź.
- CARTER T., 2003, *Medical narratives/cultural stories. Tales of breast cancer in the 20th century*, Queen. A Journal of Rhetoric and Power, numer specjalny, *The rhetoric of healing*, <http://www.ars-rhetorica.net/Queen/VolumeSpecialIssue/Articles/Carter.pdf> (dostęp: 12.05.2010).
- CHARMAZ K., 1999, *Stories of suffering. Subjective tales and research narratives*, Qualitative Health Research, Vol. 9, No. 3.
- COUSER T., 1997, *Recovering bodies. Illness, disability, and life writing*, The University of Wisconsin Press, Madison.
- Dax V., 1991, *Rak jest moją szansą*, przeł. W.L. Kobiela, Wyd. Łódzkie, Łódź.
- DURCZOK K., MUCHARSKI P., 2005, *Wygrać życie*, Znak, Kraków.
- END J., 2011, *Zapomnij o śmierci mamó*, przeł. B. Tarnas, Carta Blanca, Warszawa.
- FRANK A., 2006, *Health stories as connectors and subjectifiers*, Health, No. 10.
- FRANK A., 1993, *The rhetoric of self-change. Illness experience as narrative*, Sociological Quarterly, Vol. 34, No. 1.
- FRANK A., 1995, *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*, The University of Chicago Press, Chicago, London.
- FREUD Z., 1994, *Leonarda da Vinci wspomnienia z dzieciństwa*, [w:] *idem, Poza zasadą przyjemności*, przeł. J. Prokopiuk, PWN, Warszawa.

- FUREDI F., 2004, *Therapy culture. Cultivating vulnerability in an uncertain age*, Routledge, London, New York.
- FUREDI F., 2005, *Our unhealthy obsession with sickness. Why is being ill now embraced as a positive part of the human experience?*, „spiked”, <http://www.frankfuredi.com/index.php/site/article/81/> (dostęp: 04.08.2009).
- GODLEWSKA M., 2008, *Jak pokonałam raka metodami niekonwencjonalnymi i pracą własną*, Studio Astropsychologii, Białystok.
- GOOD B.J., 2008, *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, University Press, Cambridge.
- GRZELKA-KOPEĆ J., 2009, *Pokonać smoka*, Kraków.
- HACKING I., 2009, *Wymyślanie ludzi*, przeł. A. Stylińska, *Kultura popularna*, nr 26.
- HAWKINS A., 1993, *Reconstructing illness. Studies in pathography*, Purdue University Press, West Lafayette, Indiana.
- Historie prawdziwe o nowotworach opowiedziane przez pacjentki i lekarzy*, 2008, Narodowy Fundusz Zdrowia, Zachodniopomorski Oddział Wojewódzki, Szczecin.
- JAXA-ROŽEN H., 2003, *Pisanie u kresu drogi. Dzienniki i listy Maxie Wander i Tamary Zwierzyńskiej-Matzke*, [w:] P. Kowalski (red.), *Wędrować, pielgrzymować, być turystą. Podróż w dyskursach kultury*, Uniwersytet Opolski, Opole.
- KATZ BECKER L., 2002, *Najdroższa przyjaciółko*, przeł. D. Kaczor, Wyd. Sonia Draga, Katowice.
- KLEINMAN A., 1988, *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York.
- KOFTA K., 2003, *Lewa, wspomnienie prawej. Z dziennika*, W.A.B., Warszawa.
- KORYCKA L., 2011, *Zapisać gwiazdki czy w genach?*, Centrum Kultury, Żyrardów.
- KUBIAK A.E., 2007, *Dzienniki chorych – zmagania z metaforą*, [w:] A. Wiczorkiewicz, J. Bator (red.), *Ucieleśnienia. Ciało w zwierciadle współczesnej humanistyki*, Wyd. IFiS PAN, Warszawa.
- KUCÓWNA Z., 1990, *Zatrzymać czas*, Krajowa Agencja Wydawnicza, Białystok.
- LERNER BARRON H., 2006, *When the illness goes to public. Celebrity patients and how we look at medicine*, The John Hopkins University Press.
- LORDE A., 1980, *The cancer journals*, Spinster, aunt lute, San Francisco.
- LUPTON D., 2006, *Medicine as culture. Illness, disease and the body in Western societies*, wyd. II, Thousand Oaks, London, Sage, New Delhi.
- MAZURKIEWICZ A. (red.), 2007, *I przyszedł do mnie rak*, Stowarzyszenie Amazonki Centrum, Warszawa.
- MAZURKIEWICZ A., 2003, *Jak uszczypnie, będzie znak*, Prószyński i S-ka, Warszawa.
- MAZURKIEWICZ A., 2007, *Dyskurs amazońskiej emancypacji, czyli dlaczego media lubią Amazonki*, [w:] E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, MarMar, Wrocław.
- MICHAEL J., 2009, *Pamiętnik amazonki*, przeł. M. Białecka, Olimp Media, Poznań.
- Nowotwory. Historie prawdziwe opowiedziane przez pacjentki i lekarzy*, 2007, Narodowy Fundusz Zdrowia, Zachodniopomorski Oddział Wojewódzki, Szczecin.
- OKUPNIK M., 2006, *Człowiek wobec cierpienia. Przyczynek do antropologii choroby*, [w:] D. Kubinowski (red.), *Kultura współczesna w wychowanie człowieka*, Vepra, Lublin.
- PARSONS T., 2009, *System społeczny*, przeł. M. Kaczmarczyk, Nomos, Kraków.
- PICARDIE R. (współpraca M. SEATON, J. PICARDIE), 1999, *Zanim powiem do widzenia*, przeł. A. Nowak, Obserwator, Poznań.
- RABINOW P., 1996, *Artificiality and enlightenment. From sociobiology to biosociality*, [in:] P. Rabinow (red.), *Essays on the anthropology of reason*, Princeton University Press, Princeton.
- RIEFF D., 2009, *W morzu śmierci. Wspomnienie syna*, przeł. A. Nowakowska, Wyd. Czarne, Wołowiec.
- RIMMON-KENAN S., 2002, *The story of »I«. Illness and narrative identity*, *Narrative*, Vol. 10, No. 1.

- ROSE N., 2007, *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in twenty-first century*, Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- SONTAG S., 1999, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, PIW, Warszawa.
- STACEY J., 1997, *Teratologies. A cultural study of cancer*, Routledge, London, New York.
- THOMAS-MACLEAN R., 2004, *Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types*, *Social Science & Medicine*, Vol. 58.
- WILBER K., 2007, *Śmiertelni nieśmiertelni. Prawdziwa opowieść o życiu, miłości, cierpieniu, umieraniu i wyzwoleniu*, przeł. A. Możdżyńska, wyd. III, Jacek Santorski & Co Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- ZIERKIEWICZ E., 2011a, *Upolitycznienie raka piersi. Cierpienie osobiste wyniesione do rangi »nobilizującego stygmatu« w „Dziennikach rakowych” Audre Lorde*, [w:] K.A. Stańczak-Wiślicz (red.), *Zapisy cierpienia*.
- ZIERKIEWICZ E., 2011b, *Przymus heroizmu? Rak piersi jako szansa na lepsze życie w epoce New Age*, *Zadra*, nr 1–2.
- ZIOŁA-MARKUŚ M., 2005, *Pamiętnik walki z rakiem*, Wyd. Uralia, Gorzów Wlkp.
- ZWIERZYŃSKA-MATZKE T., MATZKE S., 2004, *Czasami wołam w niebo*, W.A.B., Warszawa.

Patography as a cultural phenomenon and a tool of granting meanings to a disease by modern patients

In a modernistic society being ill stigmatized ailing individuals. Their prolonged passiveness was interpreted as demoralising and antisocial. Now, however, these issues have become less obvious – social isolation of the sick is coming to an end, the convictions that the disease is a sin committed against the society are collapsing and the sick are not stigmatized anymore. Democratisation of social life and the increasing awareness of social and health inequalities have contributed to the birth of patient movements and a new autobiography genre called patography. The concept of patography derives from two Greek words: *pato* – ill, disordered, pathological and *grafia* (*graphy*) – writing. More and more people feel the need and, perhaps, even the obligation of presenting their biography exactly in the context of a health loss experience. Being ill (with some diseases) becomes a factor that positively valorizes human being's situation and also himself.