



Autobiografia. Literatura. Kultura. Media
nr 1 (18) 2022 | s. 161–172
ISSN (print) 2353-8694
ISSN (online) 2719-4361
DOI: 10.18276/au.2022.1.18-13



ROZBIORY

MARIA ŚWIĄTKOWSKA
Uniwersytet Jagielloński

Autopatografia jako przestrzeń „spotkania troski”. O realizacji postulatów medycyny narracyjnej w *Mięchu* Anety Żukowskiej

Streszczenie

Niniejszy tekst dotyczy autopatografii jako upodmiotawiającej praktyki, która – zgodnie z rozpoznaniem Arthura Franka o przejściu od nowoczesnego do ponowoczesnego doświadczenia choroby – pozwala pacjentom przejąć kontrolę nad narracją o własnym doświadczeniu. Opowieści chorych jawią się nie tylko jako artykulacja negatywnego doświadczenia maladycznego, lecz również jako przestrzeń nawiązywania dialogu między pacjentem a lekarzem. W artykule zostają przywołane autopatografie Anatole’a Broyarda oraz Anety Żukowskiej jako teksty, w których potrzeba takiego dialogu zostaje zasygnalizowana oraz spełniona. Książka Żukowskiej jest analizowana jako przykład realizacji sformułowanych przez Ritę Charon postulatów medycyny narracyjnej oraz zaproponowanej przez Sarah L. Jain polityki elegijnej, które to koncepcje niosą potencjał zreformowania systemu opieki medycznej oraz detabuizacji doświadczenia maladycznego.

Słowa kluczowe

medycyna narracyjna, humanistyka medyczna, dyskurs medyczny, dyskurs maladyczny, autobiografia, autopatografia, Aneta Żukowska, Anatole Broyard, Arthur Frank, Rita Charon, Sarah L. Jain

* Kontakt z autorką: maria.swiatkowska@student.uj.edu.pl; ORCID: 0000-0002-4115-0895. Jeśli nie zaznaczono inaczej, cytaty podane są w tłumaczeniu autorki artykułu.

Autopatografie to, jak pisze Iwona Boruszkowska, rodzaj narracji autobiograficznych, w których na pierwszy plan wysuwa się doświadczenie choroby, jego implikacje jednostkowe oraz społeczne¹. W opublikowanym na łamach „British Medical Journal” artykule wprowadzającym tę kategorię oraz przedstawiającym wstępne rozpoznania wyznaczonego przez nią obszaru literatury dokumentu osobistego² Jeffrey K. Aronson odwołuje się do sięgającej czasów Hipokratesa tradycji opisu przypadku (*the case history*). Opatrzywszy krótkim komentarzem proces formalnego kostnienia sposobów reprezentacji choroby, daje czytelnikowi do zrozumienia, że jest to zjawisko niepożądane, i konkluduje pocieszającym poniekąd zapewnieniem, że „[p]acjenci znajdowali inne sposoby na wyrażanie siebie niż rozmowy z lekarzami”³. Słowa Aronsona jednoznacznie wskazują na to, że jego zdaniem autopatografie powstają niejako w opozycji do przyjętych w sytuacjach medycznych form komunikacji z lekarzem – zawiera się w nich sugestia, że gatunek ten wyłonił się jako reakcja na niedostateczność form ekspresji doświadczenia pacjenta dostępnych w kontekście klinicznym. Jednocześnie autor zachęca lekarzy do czytania opowieści pacjentów (*patients’ tales*), stanowiących według niego cenne źródło wglądu w doświadczenie choroby⁴. Autopatografia nie musi się więc jawić wyłącznie jako praktyka opozycyjna wobec niezadowolającego modelu relacji klinicznych, a w dodatku zasugerowana tu zostaje możliwość lekturowego przekraczania granic pomiędzy osobami leczącymi a leczonymi.

Owo przekraczanie granic może nie tylko realizować się w recepcji tekstu, lecz także być wpisane w samą jego materię, jako element strategii autopatograficznej. Przykładem takiego dzieła jest opublikowane w 2017 roku *Mięcho* Anety Żukowskiej. Autorka książki, opisując własne doświadczenia choroby nowotworowej, przyjmuje strategię interwencjonistyczną, wyrosłą z gniewu na społeczne uwarunkowania chorowania, szczególnie zaś na zasadę *decorum*, której przestrzeganie spycha doświadczenia chorych do sfery tabu. „Miarka przebrała się”⁵, deklaruje w pierwszych słowach książki. Jednak bunt przeciw sytuacji, w jakiej znajduje się jako pacjentka, nie zamyka jej na dialog z członkami personelu medycznego.

Książka Żukowskiej stanowi szczególnie interesującą pozycję wśród dzieł najnowszej rodzimej autopatografiki przede wszystkim ze względu na wielość ujęć, w których autorka poddaje refleksji zarówno abstrakcyjną, kliniczną kategorię choroby, jak i indywidualny, jednostkowy proces chorowania. Łącząc w swoim tekście perspektywę osobistego doświadczenia

¹ Iwona Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie* (Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2016), 13.

² Jeffrey K. Aronson, „Autopathography. The Patient’s Tale”, *British Medical Journal* 321 (2000): 1599–1602.

³ Tamże, 1599.

⁴ Tamże, 1602.

⁵ Aneta Żukowska, *Mięcho* (Kraków: Karakter, 2019), 7.

z namysłem nad kształtującymi je społeczno-kulturowymi mechanizmami, autopatografka wyraża przy tym cały wachlarz emocji i afektów: od gniewu, buntu oraz lęku poprzez zrezygnowanie aż po afirmację. Pod jednym względem pozostaje nieustępliwa: chce chorować na własnych zasadach. I przy okazji nauczyć czytelników, jak obcować z chorobą, która dotyka bezpośrednio ich samych lub osoby z ich otoczenia. „A czy Wy umiecie być chorymi?”, pyta prowokująco na początku swojej opowieści. I dodaje: „Dostrzec słabość swojego ciała bez wartościowania tego stanu rzeczy, bez ucieczki w winę, karę i wstyd?”⁶. To zdanie sygnalizuje nadrzędną strategię Żukowskiej jako autopatografki: stanowczo odrzuca ona tabuizację choroby, decyduje się na bezpośrednią konfrontację, wciągając tym samym czytelnika w etyczną relację z tekstem. Postawa interwencjonistyczna nie jest jedynie preskryptywna i nie poprzestaje na postulowaniu zmiany: autorka sama próbuje zmieniać aktualny stan rzeczy, podejmując tabuizowane tematy maladyczne w otwartym dialogu z lekarkami. Dzieło Żukowskiej stanowi przykład na to, jak autopatografie mogą tworzyć przestrzenie porozumienia pacjentów z lekarzami, realizując etyczne zobowiązanie do przemiany systemu opieki medycznej.

W artykule o patologich polskiego systemu opieki zdrowotnej Agnieszka Dauksza opisała uwikłanie osób leczących i chorujących w złożoną, ściśle zhierarchizowaną sieć relacji, określaną przez nią wyjątkowo trafnie mianem „patosystemu”⁷. Nazwa ta zawiera zarówno element deskryptywny (system opieki zdrowotnej stworzony do leczenia patologii), jak i kwalifikację wartościującą (system, w którym dają się zaobserwować patologie). Patosystem jest miejscem starcia różnych potrzeb i oczekiwań, a nierzadko także sprzecznych interesów personelu medycznego, pacjentów oraz ich bliskich. Zdawać by się mogło, że tak antagonizująca przestrzeń nie pozostawia nadziei na zaistnienie dialogu i artykulację potrzeb obu stron. Do tego dąży jednak medycyna narracyjna, której patronka, Rita Charon, formułuje założenia dyscypliny w sposób następujący: „Wierzmy, że działania wyrosłe z postulatów medycyny narracyjnej mogą się przyczynić do odejścia od bezosobowej, żądnej zysku opieki zdrowotnej ku praktyce otwartej na poznawanie, dostrajającej się do jednostkowości, praktyce, która wypływa z wewnętrznych zasobów uczestników klinicznego spotkania”⁸. Taki rodzaj interakcji pacjenta z lekarzem, nazwany przez Charon „spotkaniem troski” (*encounter of care*), zakładałby dowartościowanie „intersubiektywnej relacji rodzącej się w chwili opowiadania

⁶ Tamże, 17.

⁷ Agnieszka Dauksza, „Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie”, *Teksty Drugie* 1 (2021): 38.

⁸ Rita Charon i in., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, tłum. Maria Świątkowska (Kraków: Medycyna Praktyczna, 2020), 10–11.

i słuchania”⁹, które są nieodłącznymi elementami praktyki klinicznej. Wiąże się to z opisywaną przez Przemysława Czaplińskiego opiekuńczą utopią tkwiącą u podstaw humanistyki medycznej. Autopatografie pełnią w procesie urzeczywistniania tej utopii niebagatelną rolę, bowiem „[i]stota medycyny narracyjnej polega (...) na tym, by całą medycynę ukształtować jako środowisko multinarracyjne, w którym osobne opowieści będą łączyć się i wspierać”¹⁰.

Realizację postulatów medycyny narracyjnej można zaobserwować w nowotworowej autopatografii Żukowskiej, której znaczną część stanowi zapis dialogu pacjentki z onkolożką. Żukowska nie opiera się na obecnym w wielu patografiach przeciwstawieniu pacjenta (protagonisty) i lekarza (antagonisty). Choć narratorka docenia wpływ decyzji podejmowanych przez jej rozmówczynię na życie i śmierć pacjentów i nadaje jej dostojny tytuł „ontolożki”, lekarka w *Mięchu* nie zostaje przedstawiona jako potężna i nieomylna instancja: rozmowa dotyczy m.in. niedostatków edukacji lekarzy i popełnianych przez nich błędów. Jednocześnie nie występuje ona tylko w roli urzędniczki, pracującej niczym bezrefleksyjny trybik w maszynie patosystemu. Stosunek pomiędzy lekarką a pacjentką przedstawiony w *Mięchu* można interpretować w kategoriach opisanego przez Arthura Franka przejścia od nowoczesnego do ponowoczesnego modelu leczenia. Autor *The Wounded Storyteller* (Zraniony narrator), kanonicznej pozycji dla studiów maladycznych, zwrócił uwagę, że zasadnicza różnica pomiędzy tymi modelami wiąże się ze zmonopolizowaniem narracji choroby przez dyskurs medyczny. „Chociaż choroba staje się obiektem opowieści, zarówno specjalistycznych, jak i laickich, nie wszystkie są sobie równe”¹¹. Niedemokratyczność narracji jest kluczowa dla modernistycznego doświadczenia choroby, w którym to lekarz pełni rolę rzecznika pacjenta oraz arbitra jego opowieści, zmuszając chorego do „narracyjnej kapitulacji”¹². W doświadczeniu ponowoczesnym z kolei dochodzi do narracyjnej emancypacji pacjenta, który odzyskuje głos, by artykułować swoje doświadczenie maladyczne. „Przejście do ponowoczesności następuje wtedy, kiedy prywatne opowieści nie są już traktowane jako drugorzędne, lecz zyskują pierwszorzędne znaczenie”¹³.

⁹ Tamże, 11.

¹⁰ Przemysław Czapliński, „Opiekuńcza utopia”, *Teksty Drugie* 1 (2021): 12.

¹¹ Arthur Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics* (Chicago: University of Chicago Press, 1995), 5.

¹² Tamże, 5–6. Proponowany przez Franka podział i używane przez niego określenia „nowoczesny” (*modern*) i „ponowoczesny” (*postmodern*) są, rzecz jasna, umowne, zaś przejście od jednego do drugiego typu doświadczenia autor przedstawia również w kontekście zwrotu postkolonialnego (tamże, 10–13). Bardziej złożony obraz kategorii ponowoczesności, obejmujący jej wewnętrzne sprzeczności, Frank kreśli w rozdziale trzecim *Illness as a Call for Stories* w podrozdziale *Narrative Wreckage and Postmodern Times*; zob. tamże, 68–73.

¹³ Tamże, 7.

Prywatna opowieść, wykorzystująca pierwszoosobową narrację, stanowi pierwszą część autopatografii Żukowskiej. W drugiej części książki autorka wchodzi w dialog z przedstawicielkami personelu medycznego. Interesujące jest odwrócenie tradycyjnych ról: to pacjentka przeprowadza wywiad z lekarką i to jej przysługuje przywilej zadawania pytań, a nie odwrotnie, jak to się dzieje w typowej sytuacji klinicznej. Klasyczny wywiad lekarski jest praktyką sprawowania władzy, a wpisana w nią nierówność nierzadko prowadzi do instytucjonalnie wzmacnianej przemocy; sytuacja alternatywnego wywiadu, z odwróceniem ról, który proponuje Żukowska, jest przykładem komunikacji zupełnie innego rodzaju. Oto spotykają się dwa równe sobie podmioty dążące do wzajemnego zrozumienia i wzbogacenia w inter-subiektywnej wymianie doświadczeń i realizujące opisywany przez Charon idealny model spotkania klinicznego. Jest to nowy („ponowoczesny”, zgodnie z nomenklaturą Franka) model terapii, rozumianej jako współpraca i spotkanie. Szczerłość w przypadku wszystkich podejmowanych tematów, otwarcie na wątpliwości i dążenie do porozumienia – te cechy dialogu Żukowskiej pozwalają postrzegać go w kategoriach „głębokiej terapii”, która według Tadeusza Sławka, opisującego ewoluowanie podmiotu maladycznego pod wpływem doświadczenia bólu, „musi uwzględnić te dwie strony cierpienia: zła, żalu, rozpacz (...), ale także nadziei i przemiany”¹⁴.

Podobnego do strategii Żukowskiej odwrócenia porządków dokonał w swojej autopatografii Anatole Broyard. Nowojorski krytyk literacki doświadczenia i refleksje maladyczne zawarł w tomie *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*¹⁵. W jednym z zebranych tam tekstów, zatytułowanym przewrotnie *Pacjent bada lekarza*, przedstawił „typ idealny” urologa, czy może raczej: model relacji lekarza z pacjentem, który satysfakcjonowałby go jako niestrudzonego „stylistę” choroby, dążącego do przyswojenia sytuacji defektywnej poprzez jej estetyzację. Z charakterystyczną dla siebie ironią Broyard opisuje aurę spowijającą kolejnych specjalistów, w których ręce oddaje się jako „niecierpliw”¹⁶ pacjent. Doskonale zdaje sobie sprawę z tego, że opisywana przez niego sytuacja jest utopijna, zaś roszczenia pacjentów wobec lekarzy nie są całkowicie adekwatne (a może nawet: są całkowicie nieadekwatne) do realiów pracy personelu medycznego. Niemniej jednak tekst ten można odczytywać jako swego rodzaju manifest, którego treści pokrywają się z etycznymi postulatami medycyny narracyjnej.

¹⁴ Tadeusz Sławek, „Ja bolę”, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń (Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, 2019), 107.

¹⁵ Anatole Broyard, *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*, tłum. Agnieszka Nowakowska (Wołowiec: Czarne, 2010).

¹⁶ W oryginale jest to, rzecz jasna, gra słów pomiędzy homonimicznym rzeczownikiem „pacjent” oraz przymiotnikiem „cierpliw”, przez co „niecierpliw pacjent” (*an impatient patient*) zdaje się epitetem wewnętrznym sprzecznym; tamże, 71.

W swoich rozważaniach Broyard podkreśla przede wszystkim doniosłą rolę lekarza w intymnym doświadczeniu podmiotu, który wkraczając do patosystemu, staje się podmiotem maladycznym. Momentem tej egzystencjalnej przemiany jest poznanie diagnozy, przeżywane przez chorego jako mroczna epifania śmiertelności. Tekst Broyarda obrazuje zarówno pozycję dominacji, jaką zajmuje lekarz względem chorego, jak i – choć z dużą dozą sceptycznego dystansu – perspektywę możliwego spotkania oraz dialogu opartego na wzajemnym uszanowaniu. Realizacja tej potencjalności jest niezmiernie istotna ze względu na zaistniałą nierówność władzy – sytuację, w której jedna strona znajduje się na zdecydowanie uprzywilejowanej pozycji ze względów (pato)systemowych. To lekarz inicjuje wejście pacjenta w świat kliniki, gdzie staje się biografem (czy też: patografem) chorego¹⁷. Jest to bardzo istotne rozpoznanie, jednoznacznie wskazuje bowiem na fakt, że pozycja, jaką patosystem zapewnia lekarzowi, pozwala mu przejąć kontrolę nad narracją życia pacjenta. Ten rodzaj dominacji przywodzi na myśl „kapitulację narracyjną” opisywaną przez Franka jako wyznacznik nowoczesnego doświadczenia choroby.

Druga część *Mięcha* stanowi realizację minimalistycznej (bo odwołującej się do podstawowych potrzeb), a zarazem maksymalistycznej (w świetle systemowej rzeczywistości), utopijnej (tak jak utopię medycyny narracyjnej rozumiał cytowany wcześniej Czaplinski) wizji nakreślonej przez Broyarda. Realizację jednak, co warto podkreślić, bardziej dwustronną, a więc taką, w której uwzględnione są nie tylko potrzeby pacjentów, lecz także problemy, z którymi zmagają się pracownicy opieki zdrowotnej. Autorka *Mięcha* bowiem zarówno zwraca się do czytelnika z wezwaniem do empatii, jak i sama przyjmuje postawę dialogu, ukazując możliwość porozumienia ponad systemowymi podziałami. Spotkania, które – choć odbywa się w przestrzeni kliniki i dotyczy jej problemów – wymyka się jej hierarchicznym strukturom i nie reprodukuje wpisanej w nią przemocy. Nazwanie onkolożki ontolożką, zastosowany przez Żukowską paragram, przywodzi na myśl deklarację autora *Upojonego chorobą*: „(...) chciałbym mieć lekarza, który jest nie tylko utalentowanym medykiem, lecz choć troszeczkę także metafizykiem. Kogoś, kto umie leczyć ciało i duszę. Choruje bowiem i fizyczne, i metafizyczne *ja*”¹⁸. Te słowa kojarzą się z kolei z niepokojem zapisanym na kartach pierwszej części *Mięcha*, kiedy zraniona narratorka pytała, wcale nie retorycznie: „I gdzie w tym wszystkim jestem ja?”¹⁹, i kiedy paradoksalnie, z rozpaczliwą wręcz emfazą, tłumaczy: „(...) chemia może i mnie leczy, ale nie leczy MNIE”²⁰.

¹⁷ Tamże, 70.

¹⁸ Tamże, 56.

¹⁹ Żukowska, *Mięcho*, 48.

²⁰ Tamże, 28.

Dla medycyny narracyjnej kluczowa jest właśnie potrzeba dostrzeżenia tego wpisanego w kondycję chorującego czy chorującej rozdarcia – artykułowanego na różne sposoby w cytowanych wyżej autopatografiach – nie tylko przez innych pacjentów, nie tylko przez zdrowych bliskich, lecz także właśnie przez lekarzy, którzy w patosystemie mają władzę nad chorymi, są zwiastunami wstrząsających diagnoz, decydentami w kwestiach leczenia, a często również uzurpatorami narracji chorych. Jest to potrzeba tym bardziej nagląca, iż napięcie wynikające z narzucanego przez patosystem stosunku podległości, jeśli nie zostanie zniwelowane na gruncie spotkania i dialogu, może rodzić potrzebę odwetu i antagonizować dwie strony procesu leczenia – przynajmniej z perspektywy pacjenta, którego ta hierarchia nieuchronnie stawia na słabszej pozycji. Broyard snuje w związku z tym fantazje agonicznego starcia dwóch przewag:

I choć on ma nade mną poczucie wyższości, bo jest lekarzem, a ja pacjentem, chciałbym, żeby wiedział, że ja także czuję nad nim przewagę, że on też jest moim pacjentem i ja także stawiam mu diagnozę. Powinna istnieć przestrzeń, w której nasze przewagi mogłyby się spotkać i podokazywać ze sobą²¹.

W innym miejscu nowojorski krytyk sugeruje, jak się zdaje: ironicznie, że dialog jest być może wygórowanym oczekiwaniem. A jednak Żukowska w swojej książce stwarza miejsce dla takiego spotkania, niebędącego wrogim starciem i nienastawionego na okazywanie przewagi przez którąkolwiek ze stron, lecz stanowiącego dialog prowadzony w ramach „spotkania troski”.

Przywoływany powyżej cytat z Broyarda wskazuje na oryginalne rozumienie terminów „pacjent” oraz „diagnoza”. Z słów autora *Upojonego chorobą* wynika, po pierwsze, że określenie „pacjent” jest tytułem umownym, dotyczącym raczej sytuacji zależności aniżeli przynależności do grupy osób chorych. Co za tym idzie, po drugie, „diagnoza” również nie jest wyłącznie prerogatywą personelu medycznego, lecz można ją rozumieć bardziej ogólnie: jako rozpoznanie służące opisaniu problemu. Przywodzi to na myśl obserwację dotyczącą patosystemu zapisaną przez Żukowską – to nie tyle abstrakcyjny, „władczy, dający i odbierający życie”²² system przemienia pacjentów-jednostki w pacjentów-objekty, ile sytuacja (indywidualny, incydentalny splot okoliczności), na którą wpływ ma wiele czynników i wielu agentów²³. Dzięki takiemu szerokiemu, nieinstytucjonalnemu rozumieniu terminów z medycznej

²¹ Broyard, *Upojony chorobą*, 62.

²² Żukowska, *Mięcho*, 63.

²³ Tamże.

nomenklatury może dojść do odwrócenia ról – do sytuacji, w której lekarka staje się pacjentką, autopatografka zaś, wychodząc z przypisanej jej w patosystemie roli, przeprowadza prawdziwie nieinwazyjne badanie w celu diagnozy potrzeb drugiej strony tego trudnego dialogu. Dodać można zresztą, że jeśli weźmiemy w nawias przywiązanie do instytucjonalnie usankcjonowanej nomenklatury i wrócimy do źródłosłowa określenia „pacjent”, będziemy w stanie uznać, że cierpliwie znosząca trudy swej pracy z cudzym cierpieniem, wytrwale pełniąc swoją funkcję w patosystemie lekarka w pewnym sensie cały czas była „pacjentką”²⁴.

Przeprowadzając analizę dyskursów maladycznych, Mateusz Szubert zauważa, że „[p] atografie zderzają ze sobą wyrażoną emocjonalnym głosem skargę pacjenta z wolnym od porużeń językiem lekarza”²⁵. W autopatografii Żukowskiej jednak nie tylko nie dochodzi do zderzenia rozumianego jako konflikt, lecz także ani pacjentka nie ogranicza się do ekspresji własnych emocji, ani lekarka nie wykazuje się zobojętnieniem. W wymianie doświadczeń, odbywającej się w atmosferze obopólnej uważności oraz wzajemnego poszanowania, realizują się postulaty humanistyki medycznej, wedle których w przestrzeni kliniki może dojść do autentycznego spotkania podmiotów, a nie tylko konfrontacji funkcjonariusza systemu z obiektem badań. Humanistyka medyczna diagnozuje systemowe defekty oraz ich negatywny (a niekiedy wręcz zgubny) wpływ na indywidualne doświadczenia działających w nim aktorów. W rozmowie pacjentki z ontolożką/onkolożką zwraca uwagę przede wszystkim szokujące stwierdzenie na temat braków w edukacji psychologicznej lekarzy: „*Jesteście przygotowywani pod względem psychologicznym do pracy z pacjentem? Nie. Macie wsparcie systemowe? Nie ma żadnego systemowego wsparcia. Podczas moich studiów nas tego nie uczono. Być może teraz coś się zmieniło*”²⁶. Ta krótka wymiana zdań już na samym początku rozmowy sygnalizuje, że z przemocą patosystemu zmagają się nie tylko pacjenci, lecz także lekarze. Przy lekturze tego dialogu siłą rzeczy nasuwają się skojarzenia z postulatami pedagogicznymi medycyny narracyjnej, wedle których zmiany w edukacji pracowników opieki medycznej pomogą przeciwdziałać wypaleniu zawodowemu tej grupy²⁷.

W dalszej części rozmowy poruszane są m.in. takie kwestie, jak alienujący język medyczny oraz konfuzja, którą odczuwają pacjenci przy niezrozumiałych dokumentach i niewyjaśnionych procedurach. Równie istotnymi tematami jest sytuacja funkcjonujących w patosystemie lekarzy, wyniszczające warunki ich pracy oraz społeczne zobojętnienie. Chorym odmawia się

²⁴ Por. Cierpliwy jak pacjent, dostęp 23.11.2021, https://nck.pl/projekty-kulturalne/projekty/ojczysty-dodaj-do-ulubionych/ciekawostki-jezykowe/Cierpliwy_jak_PACJENT.

²⁵ Mateusz Szubert, „Dyskurs maladyczny. Perspektywy badawcze”, w: *Fragmety dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń (Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, 2019), 27.

²⁶ Żukowska, *Mięcho*, 102.

²⁷ Charon, *Medycyna narracyjna*, 72.

prawa do słabości, lekarzom zaś prawa do zmęczenia. Ci pierwsi powinni „dzielnie” poddawać się leczeniu, ci drudzy traktować leczenie innych jako „misję”. Panuje społeczne przyzwolenie na – z jednej strony – cierpienie chorych, traktowane jako nieodłączny element ich stanu (stąd tabuizacja tematu eutanazji oraz niewystarczająco rozwinięte metody leczenia bólu), z drugiej – wypalenie zawodowe lekarzy, traktowane jako nieodłączny element ich zawodu (stąd przemilczenie krótszej przewidywalnej długości życia, problemu samobójstw czy uzależnień). Problemy biurokratyczno-administracyjne to kolejny defekt, którego konsekwencje odczuwają zarówno lekarze, jak i pacjenci – patosystemowe rozproszenie odpowiedzialności prowadzi do alienacji pacjenta, błąkającego się niczym bohater Kafki pomiędzy różnymi instancjami, onkologów zaś obciąża decyzjami, które powinni podejmować inni specjaliści²⁸.

Nieoczekiwanie, na przekór cytowanym wcześniej wizjom (auto)patografii jako pola starcia, wyłania się tu zatem obraz wspólnoty interesów: skoro obydwie grupy są ofiarami patosystemu, którego mechanizmy narażają je na paralelne problemy, to zmiany tych mechanizmów przyniosłyby obopólne korzyści. Choć przewijające się w rozmowach propozycje nie są skonkretyzowane i nie tworzą spójnego programu naprawczego, można je odczytywać w perspektywie teoretycznych rozpoznań badaczy patosystemowych struktur. Analizująca amerykański dyskurs nowotworowy antropolożka S.L. Jain zawarła podobne wnioski w postulacie „polityki elegijnej”²⁹, która stanowiłaby przeciwwagę dla dominujących w kulturze opresyjnych narracji, narzucających pacjentom postawę dzielności, każących traktować chorowanie jako walkę z wrogiem i mieć nadzieję – wbrew wszelkim przesłankom – na rychłe pojawienie się niezawodnych metod leczenia. W ramach takiego modelu toksycznego optymizmu rzeczywistość doświadczenia maładycznego jest wypierana, zaś pacjent nie ma przestrzeni na artykulację trudnych emocji. Polityka elegijna, działając „w kulturze, która śmiertelność traktuje jako afront”³⁰, dążyłaby do wystawienia na widok publiczny i włączenia do kultury głównego nurtu prywatnych wymiarów przeżywania choroby nowotworowej, naznaczonego piętnem żałoby, gniewu, śmierci oraz utraty³¹. W trakcie rozmowy Żukowska wypowiada słowa, które pozwalają postrzegać jej postawę i przekonania w kategoriach polityki elegijnej: „Mierząc się z chorobą, staram się ją włączyć w życie jako jego naturalną część. Jeśli rak ma stać się chorobą przewlekłą, świat musi się do niego dostosować”³².

²⁸ Żukowska, *Mięcho*, 153–154.

²⁹ Sarah L. Jain, „Living in Prognosis. Toward an Elegiac Politics”, *Representations* 98 (2007): 77–92. Fragmenty podaję we własnym tłumaczeniu.

³⁰ Tamże, 90.

³¹ Tamże, 89.

³² Żukowska, *Mięcho*, 132.

Przywoływana tutaj koncepcja Jain stanowi jeden z wielu przykładów analizy doświadczenia maladycznego z perspektywy społeczno-kulturowej, będącej niezwykle istotnym dopełnieniem perspektywy medycznej, która bez tego komplementarnego, humanistycznego aspektu prowadzi nieuchronnie do narracyjnej kapitulacji uwikłanych w patosystem podmiotów. Jak słusznie zauważa Monika Ładoń, „[k]ulturowy namysł nad chorobą pozwala usunąć z niej bolesną i krzywdzącą stygmatyzację, współcześnie wspieraną przez nadmierną medykalizację, która wyznacza jeden z języków refleksji maladycznej”³³. Opisany w niniejszym artykule wywiad autopatografki z lekarką daje się odczytać w kategoriach manifestu postulowanej przez Jain polityki elegijnej, która dałaby wszystkim aktorom sytuacji klinicznej – pacjentom, ich rodzinom oraz personelowi medycznemu – przestrzeń do artykulacji swoich potrzeb, ułatwiając im pracę emocjonalną wpisaną w chorowanie, leczenie i towarzyszenie bliskim w tych procesach. Lektura *Mięcha* nie pozostawia wątpliwości, że polityka elegijna, rozumiana jako otwarcie przestrzeni artykulacji emocji nieproduktywnych, niedających się wpisać ani w kapitalistyczną narrację o rychłym przywróceniu do zdrowia, ani w teleologiczną narrację o cierpieniu uszlachetniającym, przysłużyłaby się wszystkim zainteresowanym grupom.

Chociaż dialog między leczącymi a leczonymi wydaje się w realiach patosystemu mało prawdopodobny, a nawet wręcz niemożliwy, doniosłość dążeń do jego osiągnięcia uświadamiamy sobie wtedy, kiedy zdajemy sobie sprawę, że alternatywą jest milczenie. „Milczenie jest w sensie dosłownym zamknięciem sklepu z człowieczeństwem”³⁴ – pisał Broyard, dając dobitnie wyraz przekonaniu, że zamykanie ust chorym, zmuszanie ich do „narracyjnej kapitulacji”, jest narzędziem ich odczłowieczania. Bezsilność pacjenta, któremu w patosystemie odbiera się głos, oznacza zatem uczestnictwo w tym mechanizmie. Jednym z frontów tego, co Żukowska nazwała nieustannie rozgrywającą się w przestrzeni szpitala, paralelną do zmagania medycyny z chorobą walką chorujących o zachowanie własnej podmiotowości³⁵, jest żmudny, skazany na niekompletność, ale nie całkiem bezproduktywny wysiłek przekładania swojego doświadczenia na język. Przekład tego, co wewnętrzne, psychosomatyczne na formę inteligibilną, stanowi językowe zmaganie, którego owocami są autopatografie. Te tekstualne zapisy doświadczenia maladycznego zasilają pole badań humanistyki medycznej i medycyny narracyjnej. Jednostkowe przedsięwzięcia, próby artykulacji wymykających się opresywnym

³³ Monika Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne* (Katowice: Stowarzyszenie Inicjatyw Wydawniczych, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, 2019), 35.

³⁴ Broyard, *Upojony chorobą*, 35.

³⁵ Żukowska, *Mięcho*, 85.

regulacjom afektów, składają się na projekt możliwej polityki elegijnej, mogącej stanowić przeciwwagę dla raniącego zranionych narratorów i zranione narratorki patosystemu.

Bibliografia

- Aronson, Jeffrey K. „Autopathography. The Patient’s Tale”. *British Medical Journal* 321 (2000): 1599–1602.
- Boruszkowska, Iwona. *Defekty. Literackie Auto/pato/grafie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2016.
- Broyard, Anatole. *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*. Tłum. Agnieszka Nowakowska, Wołowiec: Czarne, 2010.
- Charon, Rita, DasGupta, Santayani, Hermann, Nellie, Irvine, Craig, Marcus, Eric R., Rivera Colón, Edgar, Spencer, Danielle, Spiegel, Maura. *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*. Tłum. Maria Świątkowska. Kraków: Medycyna Praktyczna, 2020.
- Czapliński, Przemysław. „Opiekuńcza utopia”. *Teksty Drugie* 1 (2021): 7–18.
- Dauksza, Agnieszka. „Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie”. *Teksty Drugie* 1 (2021): 38–58.
- Frank, Arthur. *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- Jain, Sarah L. „Living in Prognosis. Toward an Elegiac Politics”. *Representations* 98 (2007): 77–92.
- Ładoń, Monika. *Choroba jako literatura. Studia Maladyczne*. Katowice: Stowarzyszenie Inicjatyw Wydawniczych, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, 2019.
- Sławek, Tadeusz. „Ja bolę”. W: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń, 89–107. Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, 2019.
- Szubert, Mateusz. „Dyskurs maladyczny. Perspektywy badawcze”. W: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń, 17–35. Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, 2019.
- Żukowska, Aneta. *Mięcho*. Kraków: Karakter, 2019.

Clinical Encounters as “Encounters of Care”. Bringing Ideals of Narrative Medicine into Life in Aneta Żukowska’s *Mięcho*

Summary

This article presents autopathography as a genre in which patients can reclaim their voices to articulate their experiences of the medical system, drawing on Arthur Frank’s theory in *The Wounded Storyteller*. Illness narratives can be understood not only as means of expressing a largely negative experience by way of monologue, but also as platforms for dialogue between patients and their caregivers. Such encounters, albeit seemingly impossible under the conditions of contemporary medical system, have been postulated, among others, by Rita Charon, the founder of narrative medicine. In the text, autobiographical works of Anatole Broyard and Aneta Żukowska are given as examples of patients expressing the need for a sustained, mutual relationship between doctors and their patients. As such, autopathographies can play their part in bringing to life the ideals of narrative medicine, as well as of what S. L. Jain called “elegiac politics”.

Keywords

narrative medicine, medical humanities, medical discourse, illness narratives, life writing, autopathography, Aneta Żukowska, Anatole Broyard, Arthur Frank, Rita Charon, S.L. Jain

PROSIMY O CYTOWANIE ARTYKUŁU JAKO:

Maria Świątkowska, „Autopatografia jako przestrzeń «spotkania troski». O realizacji postulatów medycyny narracyjnej w *Mięchu* Anety Żukowskiej”, *Autobiografia. Literatura. Kultura. Media* 1 (2022), 18: 161–172. DOI: 10.18276/au.2022.1.18-13.