

Chory jako Inny – w relacjach polskiej literatury ostatnich lat

Ill as Other – in the accounts of Polish literature in recent years

Joanna Chłosta-Zielonka

UNIwersYTET WArMIŃSKO-MAZurSKI W OLSZTYNIE

Słowa kluczowe

chory, Inny, choroba, klinika, opowieści maładyczne

Keywords

ill, Other, disease, clinic, maladic stories

Abstrakt

Celem artykułu jest zilustrowanie procesu stawania się Innym na przykładach polskiej literatury najnowszej, przedstawiających osoby, które z racji zmiany stylu życia, wiążącego się z chorobą, a więc z izolacją od społeczeństwa, często spowodowaną niemożnością przemieszczania się w normalnych warunkach, brakiem dotychczas dostępnej komunikacji ze światem zewnętrznym, czy też obniżaniem się statusu materialnego, zaczynają funkcjonować jako osoby naznaczone, inne i wykluczone. Na skutek braku właściwej komunikacji z lekarzem i personelem opiekuńczym kondycja chorego się pogarsza, jego stan psychiczny ulega zachwianiu, nie może wyrwać się z zamkniętego kręgu dolegliwości spowodowanych chorobą.

Abstract

The aim of the article is to illustrate the process of becoming the Other, based on the examples of contemporary Polish literature, presenting people who, due to a change in lifestyle, associated with illness, and thus isolation from society, often caused by the inability to move under normal conditions, the lack of communication with the outside world, or the declining material status, begin to function as marked, different and excluded persons. Due to the lack of proper communication with the doctor and care staff, the patient's condition deteriorates, his mental state is disturbed, and he cannot get out of the closed circle of ailments caused by the disease.

Chory jako Inny – w relacjach polskiej literatury ostatnich lat

Kategoria inności i obcości wielokrotnie stawała się przedmiotem zainteresowań badaczy¹. Pomocną syntezę tego tandemu przedstawiła Magdalena Środa, analizując relację obcy-inny w wielu kontekstach m.in.: terytorialnym i politycznym, tożsamościowym, a więc kulturowym, religijnym czy płciowym. Środa konstatuje: „Obcość odnosi się do granic ustanawiających homogeniczność pewnej kategorii podstawowej („ludzie”, „nasi”, „chrześcijanie”, „Polacy”, „nasza rasa”), natomiast inność – do wewnętrznej struktury (hierarchia, centrum, margines) owej kategorii. Obcość i inność mogą się ze sobą splatać lub duplikować”². Jednocześnie socjolożka wyraźnie wskazuje, że

Wykluczenie czy dyskryminacja innego kieruje się logiką inną niż wykluczanie obcego. Reguły wykluczania innych odnoszą się do roli, jaką odgrywają, do pozycji w ramach społecznej stratyfikacji, a przede wszystkim do odstępstwa od społecznej normy, jaką naznaczona jest ich tożsamość, przynależność, orientacja, płeć czy choćby styl życia³.

I właśnie ta definicja inności będzie pomocna w przedstawieniu strategii chorego jako Innego. Co prawda Magdalena Środa w swojej pracy nie wymienia chorych, stanowiących odrębną grupę uosabiających inność, lecz właśnie taka, wskazana przez nią, jest ich kondycja: poprzez chorobę stają się innymi, gdyż zmienia się ich status w społeczeństwie. Iwona Boruszkowska wymienia kilka cech charakteryzujących osoby zawłaszczone przez chorobę:

Stygmatyzacja, naznaczenie, zepchniecie na stronę nie rozumu, zamknięcie, odizolowanie i próby leczenia, doprowadzenia do bezpiecznego i znanego stanu „normy” – takie elementy związane z funkcjonowaniem jednostek naznaczonych chorobą są obecne w tekstach⁴.

¹ Lista publikacji na ten temat jest długa. Oto niektóre z nich: M. Buchowski, *Zrozumieć innego: antropologia racjonalności*, Kraków 2004; I. Iwasiów, *Literatura jako wiedza o innych – rekonesans*, [w:] *Literatura i wiedza*, red. W. Bolecki, E. Dąbrowska, Warszawa 2006; *Literackie portrety Innego*, red. P. Cieliczko i P. Kuciński, Warszawa 2008; K. Gajda, *Medea dzisiaj – rozważania nad kategorią innego*, Kraków 2008; A. Perzanowski, *Odmieńcy – antropologiczne studium dewiacji*, Warszawa 2009; *My i oni – zawiła historia odmienności*, red. B. Górka i J. Taylor-Kucia, Kraków 2011.

² M. Środa, *Obcy, inny, wykluczony*, Gdańsk 2020, s. 8.

³ Ibidem, s. 11.

⁴ I. Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, s. 13.

Celem artykułu jest zilustrowanie procesu stawania się Innym na przykładach literatury najnowszej, przedstawiających osoby, które z racji zmiany stylu życia, wiążącego się z chorobą, a więc z izolacją od społeczeństwa, często spowodowaną niemożnością przemieszczania się w normalnych warunkach, brakiem dotychczas dostępnej komunikacji ze światem zewnętrznym, czy też obniżaniem się statusu materialnego, zaczynają funkcjonować jako osoby naznaczone, inne i wykluczone. Nie pomagają w tym procesie opieka medyczna: ani lekarz ani personel opiekuńczy.

Choroba wiąże się zwykle ze stanem zaskoczenia – nikt się jej nie spodziewa, a przecież przynależy ona do naszej egzystencji od zawsze, jak trafnie ujęła to Susan Sontag pisząc:

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 przyznawać się tylko do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociażby na krótko, musimy uznać również nasz związek i z tym drugim⁵.

Virginia Woolf pisząca o atrakcyjności tematu choroby i jego niezliczonych kreacjach w eseju opublikowanym po raz pierwszy w „New Criterion” w 1926 roku pt. *O chorowaniu*, uważała, że otwiera on nowe możliwości narracyjne:

Kiedy się weźmie pod uwagę, jak powszechnym stanem jest choroba, jak potężne zmiany duchowe niesie ze sobą, jak zdumiewające, wraz z przyćmieniem światła zdrowia, otwierają się przed nami krainy, dotąd nieodkryte, jakie ugory i pustkowia duszy ujawnia najłżejszy nawet atak influenicy, [...] naprawdę dziwi, że choroba nie zajęła wraz z miłością, orężem i zazdrością miejsca pośród głównych tematów literatury⁶.

Postulat Virginii Woolf zrealizował się na dobre w polskiej literaturze dopiero na początku XXI wieku, kiedy to narracje należące do dyskursu maladycznego⁷ zaczęły przeżywać prawdziwy rozkwit. Nie znaczy to jednak, że wcześniej nie odnotowano tego typu relacji, lecz pojawiały się one w odosobnieniu, bez zauważalnej obecnie wysokiej frekwencji. O swoich przeżyciach z niedomaganiem ciała w różnych formach gatunkowych wypowiadali się przecież w różnym czasie m.in. Maria Pawlikowska-Jasnorzew-

⁵ S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków 2016, s. 5.

⁶ V. Woolf, *O chorowaniu*, [w:] *Eseje wybrane*, przeł. M. Heydel, Kraków 2015, s. 433.

⁷ Warto przypomnieć, że nowy termin, maladyczny, po raz pierwszy został użyty przez Kazimierza Szewczyka w podręczniku akademickim dla studentów medycyny. Autor wywodził go z łacińskiego *malus* – zły, nieszczęśliwy, równoległe z „morbudyczny” (łac. *morbis* – choroba).

ska, Maria Dąbrowska, Anna Kowalska, Miron Białoszewski, Józef Czapski, Jan Kott, Leo Lipski czy Aleksander Wat.

Opisywanie dolegliwości spowodowanych chorobą stało się także ważną częścią intymnych opowieści autobiograficznych, które publikowane były w pełni na początku XXI wieku, ale powstały mniej więcej w połowie wieku XX. Na przykład w dziennikach Jarosława Iwaszkiewicza czy Marii Dąbrowskiej pochodzących z ostatnich lat ich życia, znalazły się obrazy starości wypełnionej wizytami u lekarzy, opisy uporczywych dolegliwości uniemożliwiających podejmowanie wcześniej naturalnych aktywności, np. podróży, których diaryści zupełnie się nie spodziewali.

Pod koniec XX wieku o swoich zmaganiach z chorobą nowotworową pisała literaturoznawczyni, poetka i pisarka, Małgorzata Baranowska – *To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej* (1994). Nowe stulecie otworzyło się jednak na wielość relacji autobiograficznych i beletrystycznych o charakterze maladycznym. Pierwsze kancerografie⁸, czyli opisy własnego doświadczenia związanego z przeżywaniem choroby onkologicznej, wyszły spod pióra Krystyny Kofty – *Lewa, wspomnienie prawej* (2003), *Lewa, wspomnienie prawej. Dziesięć lat później* (2014), Kamila Durczoka – *Wygrać życie* (2005) i Jerzego Sthura – *Tak sobie myślę* (2012). O swojej walce z rakiem piersi pozostawiła opowieść Ewa Guderian-Czaplińska w książce *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi* (2020). Przeżywaniu nieuleczalnej choroby poświęcone są również trzy tomy dzienników, napisane przez Jerzego Pilcha w latach 2013, 2014 i 2019, o swoich zmaganiach ze służbą zdrowia i próbami odzyskania sprawności napisała także Izabela Morska (Filipiak) w relacji *Znikanie* (2019). Autorami patografii, czyli opowieści o chorobach⁹, są także bliscy opiekunowie chorych. Dziennikarka Agata Tuszyńska w *Ćwiczeniach z utraty* (2006), opowiedziała o zmaganiach z chorobą raka mózgu jej męża Henryka Daski, przebieg walki z rakiem trzustki i umieranie swojego ojca zrelacjonował dramatopi-

⁸ Magdalena Okupnik stwierdza: „Powstało już sporo autobiografii, pamiętników i dzienników pacjentów onkologicznych. W sieci publikuje się coraz więcej blogów (cancer blogs). Dla piszących stanowią one formę terapii” (M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018, s. 216).

⁹ Okupnik w innym miejscu pisze: „W literaturze przedmiotu funkcjonuje termin *patografia* na określenie tekstu o cierpieniu i chorobie, pisanego z pozycji pacjenta (lub osoby towarzyszącej cierpieniu). Pojęcie patografia pochodzi od dwóch greckich słów: *pato* – chory, zaburzony, patologiczny i *grafia* – pisanie. Samo zjawisko patografii, czyli pisanie o chorobie, jest zjawiskiem współczesnym. Trudno jednak dokładnie wskazać moment jego narodzin. Niektórzy sądzą, że pojawiło się ono na samym początku XX wieku, inni natomiast, że dopiero w latach siedemdziesiątych XX wieku” (M. Okupnik, *W niewoli ciała*, op. cit., s. 156).

sarz i reżyser teatralny Mateusz Pakuła w książce *Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (2021)¹⁰.

Temat choroby inspiruje także twórców prozy, o czym świadczą powieści Miry Marcinów *Bezmatek* (2020) czy Barbary Woźniak *Niejedno* (2021)¹¹. Pierwsza opowiada o chorobie nowotworowej matki i przeżyciach córki, druga jest relacją syna, który musi się zmierzyć z chorobą Alzheimera swojego ojca.

Świadcstwa autobiograficzne lub biograficzne choroby, a także zbeletryzowane relacje o tym doświadczeniu stały się również przedmiotem opisu wielu badaczy w ostatnich latach. Wśród nich na uwagę zasługują zbiory tekstów krytycznych zawarte w tomach *Fragmenty dyskursu maladycznego* (2019)¹² i *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia* (2018)¹³, a także monografie Iwony Boruszkowskiej *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice* (2016)¹⁴, Agnieszki Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści: Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci* (2016)¹⁵, Małgorzaty Okupnik *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* (2018)¹⁶, Moniki Ładoń *Choroba jako literatura. Studia maladyczne* (2019)¹⁷. Dyskurs poświęcony tej problematyce został ujęty w ramy swego rodzaju subdyscypliny – medycyny narracyjnej. Temu zagadnieniu przypatrywano się w numerze pierwszym „Tekstów Drugich” z 2021 roku. Jak pisze we wstępie do tego tomu Przemysław Czapliński, wskazując na fundamentalną dla tematu pracę amerykańskiej autorki Rity Charon *Narrative medicine. Honoring the*

¹⁰ Mateusz Pakuła w 2022 roku otrzymał za tę książkę wyróżnienie w konkursie o Nagrodę Literacką im. Witolda Gombrowicza w postaci miesięcznego stypendium w Vence.

¹¹ Za ten debiut prozatorski autorka otrzymała w 2022 roku Nagrodę Literacką im. Witolda Gombrowicza. Autorka przy okazji wręczania nagrody powiedziała: „Mam nadzieję, że *Niejedno* zwróci uwagę na trudną sytuację opiekunów osób starszych, o których się często nie mówi, zapomina, a pełnią bardzo ważną rolę w życiu społecznym. Chciałabym, żeby w naszym kraju osoby chore było godnie traktowane” Zob. *Znamy laureatów Nagrody Gombrowicza!* <https://www.cozadzien.pl/radom/znamy-laureatow-nagrody-gombrowicza/85697> [dostęp: 18.09.2022]

¹² *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019.

¹³ *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski. Wrocław 2018.

¹⁴ I. Boruszkowska, op. cit.

¹⁵ A. Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści: Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań, 2016.

¹⁶ M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018.

¹⁷ M. Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019.

stories of illness (2006), medycyna narracyjna to „medycyna stosująca w praktyce kompetencję narracyjną do rozpoznawania, przyswajania, interpretowania i emocjonalnego otwierania się na opowieści o chorobach”¹⁸. Dodaje także, że „rodzi się z dobrych i złych doświadczeń medycyny. Ich owocnym rezultatem stało się założenie, że aktywność narracyjna pacjenta jest czynnikiem pomocnym w procesie leczenia”¹⁹.

Literatura uczestniczy także w tzw. dyskursie demedykalizującym, który ma zresztą różne konteksty, np. szczególnie żywo odzwierciedlają go prace z zakresu socjologii²⁰. Pokazując różnorodność stanowisk w podejściu do zjawisk związanych z medykacją i demedykalizacją Beata Koper pisze:

Związki między literaturą a medycyną analizowane są na wielu płaszczyznach. Literackość zyskuje na znaczeniu przy próbie opisu zjawisk granicznych, z którymi nieodmiennie związana jest tematyka śmierci i cierpienia. Jednak relacja ta staje się charakterystyczna przede wszystkim dla kultury ponowoczesności, która instytucjonalizuje śmierć, umieszczając ją w szpitalach czy hospicjach. [...] Literatura, podobnie jak pierwsze prace socjologów medycyny w zakresie medykacji, obrazując powyższe procesy, poddaje je krytyce, wpisując się tym samym w dyskurs demedykalizacyjny²¹.

We wszystkich relacjach maladycznych, które składają się na medycynę narracyjną, można wyodrębnić etapy przechodzenia swego rodzaju negatywnej przemiany, polegającej na przeobrażaniu się w inną osobę za sprawą działających w niestandardowy sposób placówek opieki zdrowotnej, nieprzygotowanych do humanitarnej opieki nad chorymi lekarzy, a także bezradności najbliższych, którzy nie umieją lub nie mogą pomóc choremu. Samotność, która w obliczu choroby staje się dominującym uczuciem, może być punktem wyjścia do wzbogacenia jednostki, ale także powodem zupełnie odwrotnej sytuacji, polegającej na poczuciu wykluczenia, zaniku własnej wartości i utraty chęci do życia.

¹⁸ P. Czaplński, *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 8.

¹⁹ Ibidem, s. 12.

²⁰ Medykacja „to termin stosowany najczęściej wtedy, gdy celem jest opisanie rozszerzającego się nadzoru medycznego, który jest nieuzasadniony lub szkodliwy” (M. Nowakowski, *Medykacja i demedykalizacja: Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*, Lublin 2015, s. 8).

²¹ B. Koper, *Przemiany dyskursu (de)medykującego: inkluzja literatury*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski. Wrocław 2018, s. 122-123.

Szpital jako miejsce kształtowania się tożsamości chorego²²

Szpital to miejsce, które zmienia perspektywę oglądu świata. Odbiera dotychczasową wolność decydowania o kolejnych etapach dnia, tygodnia czy miesiąca. Pozbawia kontaktu z rzeczywistością zewnętrzną w sensie fizycznym i odbiera możliwość jakiegokolwiek działania.

Pisząca o poezji, w której pojawiły się autobiograficzne relacje o chorobie, Joanna Grądział-Wójcik, wyraźnie wyróżnia tę przestrzeń, charakteryzując ją następująco:

Charakterystyczną cechą tej wyraziście wyodrębnionej przestrzeni, podatnej na interpretacje w różnych teoriach spacji, jest jej szczególna konstrukcja, podkreślająca zamknięcie, odgraniczenie od świata, który istnieje poza murami szpitala, jego wewnętrzne pęknięcie (niejako wzdłuż szpitalnego korytarza) oraz przechodniość i niestabilność przestrzeni, prowadzącej w odmienny wymiar i czas²³.

Od najdawniejszych czasów chory leczył się i umierał, gdy choroba okazywała się nieuleczalna, w domu (oczywiście pomijam śmierć zadaną na polu bitwy). W intymnej i przyjaznej atmosferze, w otoczeniu bliskich przebiegał więc proces zdrowienia. W bogatych domach zwoływano ewentualnie konsylium lekarskie, które mając przede wszystkim na uwadze samopoczucie pacjenta, podejmowało wspólnie z chorym lub jego rodziną decyzję o dalszym leczeniu²⁴. Wraz z narodzinami kliniki, wg określenia Michela Foucaulta, czyli pod koniec XVIII wieku, zaczyna działać system kontaktu z chorym, który oparty jest na zupełnie innych zasadach. Jak pisze Foucault:

Powstanie kliniki jako faktu historycznego powinno utożsamiać się z systemem tych reorganizacji (np. zmian postrzegania i definiowania chorób – przyp. Aut.). Ta nowa struktura została zasygnalizowana, lecz oczywiście nie rozwinięta, przez nieznaczną, ale decydującą zmianę – pytanie „Co panu dolega?“, które w XVIII wieku zapoczątkowało dialog między lekarzem a chorym, wraz z jego gramatyką i własnym stylem, zostało zastąpione przez pytanie, w którym rozpoznajemy grę kliniki i zasadę całego jej dyskursu: „Gdzie

²² Szerzej: J. Chłosta-Zielonka, *Przejawy przemocy w działaniu instytucji opieki zdrowotnej zilustrowane w piśmiennictwie kobiet po 1989 roku*, [w:] *Kobiety i choroby. Literackie i pozaliterackie obrazy doświadczeń życiowych*, red. B. Wałęciuk-Dejneka, Siedlce–Kraków 2019, s. 29–38.

²³ J. Grądział-Wójcik, *Doświadczenie szpitala we współczesnej poezji kobiet (rekonesans)*, [w:] *Stulecie polskich poetek. Przekroje – tematy – interpretacje*, red. J. Grądział-Wójcik, A. Kwiatkowska, E. Rajewska, E. Sołtys-Lewandowska, Kraków 2020, s. 328.

²⁴ Por. J. Amery, *O starzeniu się. Podnieść na siebie rękę*, przeł. i przedmowa B. Baran, Warszawa 2007.

pana boli?”. Począwszy od tego momentu, zmienia się, i to na wszystkich poziomach doświadczenia medycznego, cały stosunek między objawami, które oznaczają, a chorobą, która jest oznaczona, między opisem a tym, czego ono dotyczy, między zdarzeniem a tym, co ono zapowiada, między uszkodzeniem a chorobą, którą zapowiada, *etc.*²⁵.

Jak nie raz już wskazywano punktem zwrotnym w przełamaniu istniejącego nadzorowania pacjenta poprzez system narzucany przez państwo i traktowania go w sposób przedmiotowy były publikacje Michela Foucaulta (1961 – *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu* i w 1975 *Nadzorować i karać*). Z kolei powieść Kena Keseya *Lot nad kukułczym gniazdem* (1961) i zbiór esejów Ervinga Goffmana *Instytucje totalne* (1961) wskazywały na działanie szpitali/klinik jako instytucji totalnych, na wzór więzienia czy obozu karnego, w których pacjentowi odbierana jest jego godność i w której traci on swoją tożsamość. Przemysław Czapliński we wcześniej wspomnianym artykule przypomina co prawda o pojawieniu się konkretnych regulacji prawnych u schyłku XX wieku: powstaniu w 1984 roku Karty Praw Pacjenta, w 1994 – Deklaracji Promocji Praw Pacjenta w Europie, a w 2008 roku – Europejskiej Karty Praw Pacjenta²⁶, lecz nadal w instytucjach opieki medycznej bardzo często dochodzi do uprzedmiotowienia pacjenta, niedoinformowania jego i jego rodziny o stanie zdrowia, a co za tym idzie, nie traktowania go jako jednostki wolnej, samostanowiącej, która może decydować o swoim statusie i np. wybrać sposób, czas i miejsce leczenia.

Przekraczając próg „kliniki” dołącza się do społeczności, którą tworzą także „inni z wyrokiem”. Ewa Guderian-Czaplińska opisuje tę sytuację z własnej perspektywy:

W poczekalni było z grubsza milion ludzi, krzeselka zajmowały osobniki słabsze. Reszta stała, gdzie się dało. Ściana za plecami (do podpierania) była miejscem uprzywilejowanym, większość jednak skazana została na stanie luźne i samoczynne, bez podpórek, pośrodku korytarza²⁷.

Jej doświadczenie obcowania z rzeczywistością szpitalną, zawarte w dzienniku choroby, niedoprowadzonym jednak do końca (autorka zmarła na początku 2020 roku), zostało opisane niezwykle precyzyjnie. Opowieść o chorobie zaczyna się od przykrych doświadczeń związanych z długim oczekiwaniem na wyniki wykonywanych niepotrzebnie kilka razy badań („Drugi miesiąc diagnoz, nic nie wiadomo, sytuacja powtarza się dramatycznie”),

²⁵ M. Foucault, *Narodziny kliniki*, przeł. P. Pieniążek, Warszawa 1999, s. 16.

²⁶ P. Czapliński, *op. cit.*, s. 11.

²⁷ E. Guderian-Czaplińska, *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi*, Poznań 2020, s. 16.

wydłużającym się w czasie umawianiem na wizyty („Wśród wyników super cito nie było. To znaczy były, ale pana doktora nie było [...] Przełknęłam lzy”). Dopiero skorzystanie ze ścieżki znajomości zmieniło dalszy bieg choroby:

Dlaczego, dlaczego nie zrobiłam tego od razu? [...]. Odpowiedzi są takie: – pierwsza – bo nie znoszę niczego załatwiać po znajomości [...]. Druga – bo jestem naiwna jak dziecko, i myślałam, że tak musi być. [...] Trzecia – bo całe życie byłam zdrowa jak poborowy z kategorią A²⁸.

Dlatego też od momentu, gdy została otoczona właściwą opieką, autorka dziennika skupia się już tylko na opisie leczenia i drugą część jej książki stanowią tzw. *Rady z korytarza*, w których znajdują się zebrane podczas licznych pobytów szpitalnych i rozmów z innymi chorymi wskazówki dla pacjentów onkologicznych. Nie ma ich niestety w żadnym podręczniku, a są nieodzowne dla chorujących. Dotyczą m.in. dbania o krew i żyły, odpowiedniego nawadniania organizmu, właściwego odżywiania, problemów z paznokciami, włosami, skórą, korzystania z ruchu podczas choroby. Rady sugerowane przez Ewę Guderian-Czplińską, wprowadzone w życie, znacznie poprawiają kondycję i samopoczucie na co dzień, ale opieka zdrowotna nie ma czasu, odpowiedniego personelu i finansów, aby „nauczyć chorowania”.

Doświadczenia z kontaktem ze służbą zdrowia, opiekującego się chorym ojcem, Mateusza Pakuły, są jeszcze bardziej przejmujące – relacjonuje je następująco:

Tata odbywa sesje na onkologii, totalnie wymęczony. Ledwie powłócząc nogami, opatulony od stóp do głów, zaklajstrowany maskami, rękawicami i fartuchami czeka sześć godzin w holu pełnym ludzi, którzy przyszli pobrać kolejną transzę chemii. Wszyscy czekają jeszcze dłużej niż zwykle, pocąc się, stękając i ledwie trzymając się na stołkach, ponieważ na oddział trafił gość z podejrzeniem covidu²⁹.

Obcość szpitalnej rzeczywistości odczuwa większość bohaterów tego typu opowieści. Wynika ona głównie z nieprzystosowania polskiej służby zdrowia do tak dużej liczby pacjentów i znikomej ilości personelu opiekuńczego, czyli pielęgniarzkiego, a także służby pomocniczej, tzw. salowych. Chory jest zatem, paradoksalnie, zdany na własne, nadwątlone chorobą siły, pomysłowość w zwróceniu na siebie uwagi, na szukanie sposobów, by znaleźć dla siebie miejsce i zrozumienie, opiekę, wreszcie pomoc. Człowiek pozbawiony sił witalnych, podupadły psychicznie z powodu trawiącej go choroby, ale też

²⁸ Ibidem, s. 22.

²⁹ M. Pakuła, *Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję*, Warszawa 2021, s. 12.

niemający sił fizycznych, powoli obojętnieje. Poddaje się bezwolnie obojętności pracowników służby zdrowia, czeka cierpliwie kilka godzin, by czasem być odesłanym z przysłowiowym kwitkiem. Nie walczy, nie zadaje niepotrzebnych pytań. Staje się pionkiem w grze o swoje zdrowie:

Wciąż na tym samym korytarzu, wciąż na tym samym plastikowym krzeselku. Dużo chodzę, bo żadnego dłuższego siedzenia nie zniosę, ale to chodzenie – w te i we w tę, wzdłuż korytarza – przypomina nerwowe dreptanie chomika w kółku, a nie relaksacyjny spacer. Wkurzenie na ten bezład, na początku straszne, przeszło mi już około południa, lecz kiedy zrozumiałam, że nic nie wskóram, więc teraz po prostu, kompletnie zrezygnowana, albo się włóczę po tym linoleum, albo przysiadam i czytam³⁰.

Skrajnych doświadczeń z opieką szpitalną dostarcza relacja Mateusza Pakuły, którego 60-letni ojciec, chory na raka trzustki i świadomy swojego stanu, błagał o zabranie do domu z kliniki, w której traktowano go w sposób przedmiotowy, nie zważając na jego chorobę. Po powrocie do domu na własne żądanie, wciąż nie wierzył, że nie jest w szpitalu, miał koszmarne sny, był przerażony wymierzoną w niego agresją i przemocą:

Tata opowiada, że *Lot nad kukulczym gniazdem* to jest mały pikuś, że wszyscy w maskach, nie wiadomo, kto jest kim, z kim rozmawiasz, w mózgu galimatias, że krzyczał przez trzy dni, godzinami, żeby go nie wywozili za miasto, żeby dali znać żonie, a oni dawali mu mnóstwo uspokajaczy i zmulaczy, ale przeciwbóle nie radziły sobie z bólem, sen mieszał się z jawą. Że wpadał w stany lękowe, zrywał kroplówki, wrywał sobie wenflony, więc przypinali go pasami do łóżka, że co dzień płakał, że chce do łazienki, a oni kazali mu robić w pieluchę. *Lot nad kukulczym gniazdem* to pikuś. Jack Nicholson i Wielki Wódz to jest małe miki³¹.

Skojarzenia z powieścią Kena Keseya są natychmiastowe, choć pochodzi ona z 1963 roku, a relacja Mateusza Pakuły z 2021 roku. Szpital w jego autobiograficznej opowieści nadal jest przestrzenią obcą, wzbudzającą u chorego traumę, raczej wzmagającą niepokój i przez to objawy choroby niż przyspieszającą zdrowienie.

Monika Okupnik sugeruje, że chorzy będący zakładnikami własnego ciała, uwięzieni w odbierającym im sprawność procesie, czują się więźniami zakładów opieki zdrowotnej. Wskazując na oczywiste różnice między autentycznym karcerem a chorobą, tj. brak winy pacjenta i adekwatnej do niej

³⁰ E. Guderian-Czaplińska, op. cit., s. 34.

³¹ M. Pakuła, op. cit., s. 113.

kary, pisze: „chory doświadcza niewoli zewnętrznej: staje się więźniem swojego domu, pokoju szpitalnego, izolatki, sali w hospicjum, swojego łóżka”³².

Miejsce lekarza w relacji z pacjentem

Komunikacja lekarza z pacjentem zmieniała się przez stulecia z racji przemian historycznych, społecznych czy kulturowych. Np. w epokach dawnych pacjent, jako przedstawiciel klasy dominującej, był jej podmiotem uprzywilejowanym, o czym świadczy twórczość pisarzy staropolskich: Jana Kochanowskiego, Wacława Potockiego i innych³³. Inny przebieg ta relacja miała w odmiennych kręgach kulturowych³⁴, wpływała na jej kształtowanie także zmieniająca się w czasie świadomość pacjentów upominających się o swoje prawa³⁵.

Michel Foucault w swojej pracy z 1975 roku – *Narodziny kliniki* – zajmuje się przede wszystkim przeobrażeniami dyskursu medycznego. Sprawdza, jak zmienił się język medyczny i pokazuje, w jaki sposób lekarze znaleźli się blisko przedmiotu swojego doświadczenia. Należy jednak przy okazji uświadomić sobie, że narodziny kliniki przyniosły także powolną rezygnację ze starych zasad relacji między medykiem a pacjentem, polegającej na cierpliwej i intymnej rozmowie, swoistej umowie między ludźmi. Klinika usankcjonowała, zgodne z racjonalizmem medycznym, przyjęcie nowego sposobu definiowania choroby (chorego) i postępowania z nią (nim)³⁶.

Dopóki medycyna biomedyczna nie zbliży się do antropologii i lekarze nie zechcą dostrzec prywatnej historii życia pacjenta, dopóty skuteczność podjętego leczenia będzie połowiczna³⁷. Wiedza pochodząca ze świata

³² M. Okupnik, *Uwięzieni w swoich ciałach. O motywie niewoli w patografiach*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, op. cit., s. 157.

³³ Szerzej: A. Borkowski, *Lekarz i pacjent w staropolskim dyskursie literackim (w kręgu fraszkopisarstwa XVI i XVII wieku)* [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, op. cit., s. 13–24.

³⁴ Zob. B. Szpingier, *Co mówi lekarz, by pacjent go zrozumiał – o środkach językowych i sposobach przekazywania wiedzy specjalistycznej w kontekście medycyny. Ujęcie polskie i włoskie*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, op. cit., s. 241–250; A. Szugajew (UW) *Life-writing by medical professionals: the doctor to patient change of perspective in Dr. Paul Kalanithi's memoir When Breath Becomes Air*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, op. cit., s. 251–261.

³⁵ K. Sykulska, *Komunikacja lekarska jako narzędzie realizacji praw pacjenta*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, op. cit., s. 229–239.

³⁶ Por. M. Foucault, *Narodziny kliniki...*, op. cit.

³⁷ Szerzej: J. Chłosta-Zielonka, *Terapeutyczny wymiar gatunków autobiograficznych w wypowiedziach autorek XX i XXI wieku*, Olsztyn 2021.

niebiomedycznego, ale pacjenta, informacja o jego indywidualnej, jedynej w swoim rodzaju historii, jest najcenniejsza, gdyż pozwala zbliżyć się do chorego. Zwraca na to uwagę Tomasz Rakowski, wyjaśniając, z jakimi zagadnieniami wiąże się obszar wiedzy zwany antropologią medyczną (*medical anthropology*), która „próbuje wprowadzić do nauki wartość wyjątkową – jest nią umiejętność i potrzeba zrozumienia ciała, choroby i życia człowieka w sposób przede wszystkim humanistyczny”³⁸. Badacz przeciwstawia chorobie widzianej z perspektywy lekarza (*disease*), czyli sytuacji rozumienia choroby, która opiera się przede wszystkim na poznaniu biomedycznej sfery życia człowieka i traktowaniu samej choroby jako obiektywnego i bezdyskusyjnego stanu, chorobę rozumianą z perspektywy pacjenta (*illness*) wiemy jednak, że choroba nie jest czymś powtarzalnym, obiektywnym i ujednoliconym dla ludzi chorych. Istnieje bowiem też jako doświadczenie po drugiej stronie – stronie pacjenta, jako coś, co pacjent po prostu odczuwa. Istnieje pewne subiektywne rozpoznanie własnego ciała – i własnej sytuacji. To subiektywne rozumienie choroby, choroba z „perspektywy pacjenta” (*the patient’s perspective*), to pewna „druga strona” wiedzy o chorobie (prawda „drugiej strony”)³⁹. Antropologia medyczna poszerza historię choroby, uwzględnia potrzeby pacjenta, zwraca uwagę na trudności przeszkadzające w leczeniu, wśród których mogą znaleźć się warunki bytowe, np. brak środków finansowych na zakup leków lub rehabilitację czy też brak odpowiedniego miejsca do terapii. Jak pisze Hubert Wierciński:

[...] antropolodzy [...] przyglądają się i badają, jak ludzie wdrażają zalecenia lekarza w swoim życiu, jak rozumieją i definiują choroby, w jaki sposób posługują się lekami oraz jak lokalne zwyczaje i praktyki wpływają na biologiczny stan organizmu. Coraz częściej słyszymy, że nasz styl życia wpływa na co i kiedy chorujemy. Dlatego antropolodzy medyczni interesują się zarówno chorobami cywilizacyjnymi, związanymi z postępowaniem technologicznym i przemianami społecznymi, jak i zagadnieniami z pogranicza epidemiologii. Współcześnie najgorętsze tematy to problem rozprzestrzeniania się AIDS i innych chorób przenoszonych drogą płciową, ubóstwo i jego wpływ na stan zdrowia oraz wpływ medycyny naukowej na społeczności lokalne i ich tradycje. Dzięki wykształceniu, które łączy teorię i praktykę antropologiczną z elementami wiedzy medycznej, biologicznej, demograficznej i historycznej, antropolodzy medyczni są w stanie odpowiedzieć na pytania, które wymykają się tradycyjnym naukom społecznym⁴⁰.

³⁸ T. Rakowski, *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] *Antropologia stosowana*, red. M. Ząbek, Warszawa 2013, s. 355.

³⁹ Ibidem, s. 356.

⁴⁰ H. Wierciński, *Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi*, [w:] *Antropologia stosowana*, op. cit., s. 337-354.

Jak ważna jest komunikacja z pacjentem i jego rodziną, umiejętność prowadzenia rozmowy, której celem jest poznanie źródeł choroby, motywacji pacjenta do walki z nią i jego predyspozycji, a przede wszystkim, ze strony lekarza, wyjaśnienie genezy choroby i jej przebiegu, piszą coraz częściej polscy lekarze, choć w Stanach Zjednoczonych dyskurs ten trwa już od wielu lat⁴¹. Jakub Lichański tłumaczy, jak nauka retoryki sprzyja porozumieniu z pacjentem i utrzymuje, że studia medyczne więcej mają wspólnego z humanistyką niż z logiką naukową⁴². Wiktor Chmielarczyk wiąże umiejętne posługiwanie się słowem z wyzwoleniem pozytywnego efektu u pacjenta i poczuciem dobrostanu w jego psychice⁴³.

Bohaterowie polskich opowieści maladycznych z XXI wieku mają jednak zazwyczaj traumatyczne doświadczenia kontaktów z lekarzami. Izabela Morska wspomina:

[...] wychodzę z wizyty za którą zapłaciłam sto pięćdziesiąt złotych z przekonaniem, że trafiłam na kolejny przypadek człowieka uszkodzonego na resztę życia na skutek traumy doznanej w prosektorium. Zwykłą empatię zastępuje u nich opóźniona reakcja. Lekarz nie mówi mi, co mam z tym słowem „operacja” zrobić, gdzie się skierować, ile czasu dzieli decyzję od operacji, na czym cała rzecz polega, ile trwa rekonwalescencja. Nic dziwnego, że i ta wizyta, i jej wynik, przypadną gdzieś w mgle niepamięci⁴⁴.

Izabela Morska usłyszała jeszcze więcej, że system jest zbyt ubogi na zmierzenie się z jej tajemniczą chorobą: „Polski nie stać na panią – mówi doktor Wandal. Spogląda przy tym smutno na ścianę tuż za mną. Jej głos jest cichy, zdecydowany, jasny. – Jesteśmy biednym krajem”⁴⁵.

Na tym tle zaledwie zasygnalizowanego problemu braku komunikacji pacjenta i jego najbliższych z lekarzem, idealistycznie brzmią wypowiedzi Andrzeja Szczeklika (*Katharsis. O uzdrowicielskiej mocy natury i sztuki* 2002, *Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny* 2007, *Nieśmiertelność. Prometejski sen medycyny* 2012) należące do wspomnianego wcześniej dyskursu medycyny narracyjnej, który uważa, że najważniejsze jest Spotkanie (wielka litera – aut.) pacjenta z lekarzem. Właściwa komunikacja pozwoli

⁴¹ Por. m.in. K. Welch, *Interdisciplinary Communication in a Literature and Medicine Course: Personalizing the discourse of Medicine*, „Technical Communication Quarterly” 2000, Vol. 9 (3), s. 311-328; J. Z. Segal, *Health and the Rhetoric of Medicine*, Carbondale 2005

⁴² J. Z. Lichański, *Czy słowo może leczyć? Kilka słów o neuroretoryce*, [w:] *Terapia słowem*, red. E. Lewandowska-Tarasiuk, J. Z. Lichański, B. Mossakowska, Warszawa 2016, s. 11-24.

⁴³ W. Chmielarczyk, *Słowo – substytut leku*, [w:] *Terapia słowem*, op. cit., s. 25-33.

⁴⁴ I. Morska, *Znikanie*, Kraków 2019, s. 33.

⁴⁵ I. Morska, op. cit., s. 53.

jego zdaniem zmierzyć się wspólnie z chorobą, przy zaangażowaniu obojga, szczegółowej anamnezie pacjenta i dużej empatii w jej wysłuchaniu lekarza, pełniącego rolę opiekuna i przewodnika w chorobie⁴⁶.

Poczucie samotności w bólu

W obliczu odczuwanych dolegliwości chory traci poczucie sprawczości, gdyż ma świadomość, że nic od niego nie zależy, ani diagnoza, ani sposób leczenia, ani ostateczny jego rezultat. Wynika to z dwóch powodów: po pierwsze jest rezultatem wcześniej omówionej nieprawidłowej relacji pacjent – lekarz, a także wielkiej niewiadomej związanej z reakcją jego organizmu na chorobę. Jego ciało nie jest odpowiedzialne i nie wiadomo jak się zachowa. Nie mogąc doczekać się pomocy, traci poczucie wartości własnej osoby. Niknie jego wolność, gdyż zostaje uzależniony od natury i wybranej za właściwą przez lekarza terapii. Przestaje więc być sobą, staje się Innym. Za Małgorzatą Kowalską należy powtórzyć, że zdaniem Paula Ricoeura „warunkiem bycia sobą jest możliwość działania; sobą jest ten, kto może działać, zarazem wskazując na siebie (oznaczając siebie) jako sprawcę działania”⁴⁷. Ricoeur uważa, że „Bycie sobą wyraża się zatem nie w zdaniach typu »ja jestem tym lub owym«, ale w zdaniach »ja mogę« i »ja robię« (to lub tamto)”⁴⁸.

Doświadczenie chorego łączy się z doznawaniem bólu, od którego pragnie on się jak najszybciej uwolnić. Właśnie ten problem staje się punktem kulminacyjnym w książce Mateusza Pacuły. Ojciec prosi go o ukrócenie cierpienia i śmierć poprzez podanie zwiększonej dawki morfiny („Żebym chociaż mógł jak pies! Żebym jak pies mógł zdechnąć, jak nasz Morris, żebym mógł odejść, zasypiając po prostu”). Syn przyrzeka ojcu, że mu w tym pomoże, ale nie potrafi tego zrobić. Oszukuje jego i siebie obiecując, że wkrótce ból odejdzie: „– Tato, przepraszam cię, że to tak wygląda, przepraszam, że to tak długo trwa, robię wszystko, co w mojej mocy, tato, robimy wszystko, żeby ci ulżyć w cierpieniu”⁴⁹.

Ostatecznie chory pozostaje ze swoim bólem do końca. Nikt nie może mu pomóc, gdyż eutanazja nie jest zalegalizowana w Polsce. Na końcu dziennika Pacuła opisuje stan ducha, który jest wynikiem braku odwagi w podjęciu

⁴⁶ Szerzej: D. Samborska-Kukuć, *Spotkanie pacjenta z lekarzem oraz anamneza jako clou medycyny narracyjnej w eseistyce Andrzeja Szczeklika*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 101-116.

⁴⁷ M. Kowalska, Wstęp do: P. Ricoeur, *O sobie samym jako innym*, przeł. B. Chelstowski, Warszawa 2003, s. XIII.

⁴⁸ Ibidem, s. XIV.

⁴⁹ M. Pacuła, op. cit., s. 147.

decyzji wbrew obowiązującemu prawu: „Nie przestaję przeproszać. Moimi przeprosinami jest ta książka”⁵⁰.

Sebastian Porzuczek, autor monografii *Mapowanie bólu. Lektura – spojrzenie – afekt*, powołując się na autobiograficzny zapis Leo Lipskiego z 1960 roku pt. *Piotruś*, zauważa, że „to niewątpliwie jedna z najśmielszych w polskiej literaturze powojennej prób zobrazowania podmiotowych zmagania ze zniedołężniałym ciałem, w którym fizyczny ból ściśle łączy się ze wstydem, poczuciem upokorzenia”⁵¹. Zwraca w ten sposób uwagę na kategorię bólu, którą zresztą wieloaspektowo omawia, łącząc ją ze strategią bycia chorym jako Innym, bo obdarzonym nieporównywalnym ze zdrowymi doświadczeniem wykluczenia i wyobcowania.

Osoba, która choruje, nie może pracować zawodowo, odebrana jest jej więc zdolność prowadzenia dotychczasowego trybu życia, planowania dnia codziennego, który w nowej sytuacji musi być uzależniony od przepisanych zabiegów, operacji i rekonwalescencji, a także innych czynników zewnętrznych. Wciąż pyta: „dlaczego ja”:

Weganka, usportowiona, biegająca długie dystanse, niepaląca, pozytywnie nastawiona do świata, pełna energii, dbająca o dobre życie i świadome odżywianie. Wydawało mi się, że jestem na końcu tego ogonka, który ewentualnie ustawia się do bramy „rak”. Tymczasem ktoś wydał komendę „w tył zwrot!” i ostatni stali się pierwszymi. Szok i tak dalej? [...] I właściwie, uczciwie muszę przyznać, szok żaden nie wystąpił. Jeśli już, to rodzaj przejmującego żalu, rozgoryczenia, że jednak... bo przecież tak się starałam, żeby nie⁵².

Pacjenci próbują się bronić, przyjmując określony sposób zachowania pozornie nieodróżniający ich od zdrowych. Świetnie opisał tę strategię kamuflażu, chorujący na szpiczaka, dziennikarz Jerzy Szperkowicz, charakteryzując oczekujących w przychodni onkologicznej następująco:

Postawy. Nie pozwalamy się zepchnąć jedynie do roli pacjentów. Szatynka w plecionym kapeluszu, najwidoczniej prowadząca dom, skraca listę spraw do załatwienia, ze wszystkim się dzisiaj nie wyrobi. Masywny w dżinsowym komplecie odkrywa albo odświeża sobie *Pięknych dwudziestoletnich*. Ten w typie leśnika kartkuje pęk metek ze szwu kurtki, nie trawi tak licznego towarzystwa przez tyle godzin. Puszysta w koronkowej bluzce trzyma pudełko ołówków nad otwartą „Rozrywką” [...] Wielu wertuje prasę. Przeważnie tabloidy⁵³.

⁵⁰ Ibidem, s. 217.

⁵¹ S. Porzuczek, *Mapowanie bólu. Lektura – spojrzenie – afekt*, Kraków 2020, s. 26.

⁵² E. Guderian-Czaplińska, op. cit., s. 23.

⁵³ J. Szperkowicz, *Wróć przed nocą*, Kraków 2021, s. 12.

Istnieje jeszcze problem inności typu zupełnie przyziemnego. Braku środków finansowych na prywatne leczenie, któremu na przykład musiała poddać się Izabela Morska. Wyprzedaje więc cenne przedmioty, które posiada, pozbywa się księgozbioru, by opłacić kolejne wizyty. Chorowanie łączy się także z przemieszczaniem, koniecznością dotarcia do kliniki, czasem na pogotowie lub prostą wizytę u lekarza. Izabela Morska drogę do celu, wspomina jako wielki wysiłek fizyczny:

Dla mnie tuż za furtką zaczynają się igrzyska śmierci. Chodniki nierówne i wrogie, krawężniki budzą trwogę, asfalt się piętrzy, drzwi do kliniki są za ciężkie. Ktoś je dla mnie otwiera. Docieram do wyspy recepcji. Dowiaduję się, że lekarki nie ma⁵⁴.

Podsumowanie

Literackie czy też paraliterackie obrazy kondycji chorego jako Innego wyzwalają poczucie strachu przed konfrontacją z chorobą. Brak profesjonalnej opieki medycznej: nieprzygotowanie lekarzy do kontaktów z człowiekiem w potrzebie, znikomy, czasem niewykwalifikowany personel pomocniczy staje się w obliczu nieznanego – czyli choroby – większym zagrożeniem niż ona sama. Jak pisze Dorota Samborska-Kukuć:

Szczeklik jako akademik, zwraca uwagę, że (w Polsce) nie kształci się studentów medycyny w zakresie komunikacji interpersonalnej, nie uczy się ich także rozpoznawania sygnałów niewerbalnych; na żadnym etapie nie wydobywa się i nie doskonalą tych umiejętności, uzależniając je – milcząco od cech osobowości, wrażliwości i etyki lekarza, nie uważa się ich bowiem za ważne, a przynajmniej nie za tak ważne, jak diagnozowanie z użyciem instrumentarium medycznego⁵⁵.

Wciąż bowiem biomedycyna bierze górę nad antropologią medyczną, nie wyciągając wniosków z doświadczeń poprzednich pokoleń, a co najważniejsze, nie słuchając głosu tych, którzy pomocy potrzebują.

W konkluzji pojawia się refleksja, że metaforycznym obrazem tego braku komunikacji jest poemat emanacyjny Zenona Fejfera, twórcy teoretycznych podstaw liberatury, pt. *Oka-leczenie*⁵⁶. Tekst emanacyjny, który w pierwszej

⁵⁴ I. Morska, *Znikanie*, op. cit., s. 57.

⁵⁵ D. Szymborska-Kukuć, op. cit., s. 105.

⁵⁶ Z. Fejfer, *Oka-leczenie*, Kraków 2000. „*Oka-leczenie* zawiera również wynalezioną specjalnie na potrzeby przedstawionej tam opowieści narrację emanacyjną – nazwaną tak przez Fejfera, bowiem tekst składa się z kilku warstw, odsłaniających się dopiero w trakcie lektury. Gdy czytelnik poskłada inicjały wszystkich słów odkryje nowy tekst; kilkukrotne powtórzenie tej procedury na nowo uzyskanych tekstach

księdze o umieraniu, ujawnia się dopiero po złożeniu pierwszych liter kolejnych wyrazów, „pozwała zajrzeć w zanikającą świadomość umierającego człowieka”⁵⁷. To, co dzieje się w świadomości ciężko chorego, nie jest widoczne i czytelne dla osoby, która stoi na zewnątrz. Zawsze pozostanie on Innym.

Bibliografia

- Amery J., *O starzeniu się. Podnieść na siebie rękę*, przeł. i przedmowa B. Baran, Warszawa 2007.
- Bazarnik K., *Liberatura, czyli o powstawaniu gatunków (literackich)*, [w:] Z. Fejfer, *Liberatura. Teksty zebrane z lat 1999–2009*, Kraków 2010, s. 151–163.
- Borkowski A., *Lekarz i pacjent w staropolskim dyskursie literackim (w kręgu fraszkopisarstwa XVI i XVII wieku)* [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 13–24.
- Boruszkowska I., *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016.
- Buchowski M., *Zrozumieć innego: antropologia racjonalności*, Kraków 2004.
- Chłosta-Zielonka J., *Przejawy przemocy w działaniu instytucji opieki zdrowotnej zilustrowane w piśmiennictwie kobiet po 1989 roku*, [w:] *Kobiety i choroby. Literackie i pozaliterackie obrazy doświadczeń życiowych*, red. B. Wałęciuk-Dejneka, Siedlce–Kraków 2019, s. 29–38.
- Chłosta-Zielonka J., *Terapeutyczny wymiar gatunków autobiograficznych w wypowiedziach autorek XX i XXI wieku*, Olsztyn 2021.
- Chmielarczyk W., *Słowo – substytut leku*. [w:] *Terapia słowem*, red. E. Lewandowska-Tarasiuk, J. Z. Lichański, B. Mossakowska, Warszawa 2016, s. 25–33.
- Czapliński P., *Opiekuńcza utopia*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1.
- Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018.
- Fejfer Z., *Oka-leczenie*, Kraków 2000.
- Foucault M., *Narodziny kliniki*, przeł. P. Pieniążek, Warszawa 1999.
- Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019.

doprowadzi w końcu do jednego słowa ukrytego „na dnie”, z którego cała opowieść niejako wyemanowała. Ma to służyć oddaniu zanikającej lub wyłaniającej się jaźni bohaterów – umierającego mężczyzny w jednej części i rodzącego się dziecka w części drugiej – którzy nie mogą świadomie komunikować się ze światem zewnętrznym. Zastosowanie takiego chwytu sugeruje, że znajdują się oni w jakimś innym wymiarze rzeczywistości” (K. Bazarnik, *Liberatura, czyli o powstawaniu gatunków (literackich)*, [w:] Z. Fejfer, *Liberatura. Teksty zebrane z lat 1999–2009*, red. K. Bazarnik, Kraków 2010, s. 155.

⁵⁷ W. Kalaga, *Liberatura: słowo, ikona, przestrzeń*, [w:] Z. Fejfer, *Liberatura*, op. cit., s. 15.

- Gajda K., *Medea dzisiaj – rozważania nad kategorią innego*, Kraków 2008.
- Grądział-Wójcik J., *Doświadczenie szpitala we współczesnej poezji kobiet (rekonesans)*, [w:] *Stulecie polskich poetek. Przekroje – tematy – interpretacje*, red. J. Grądział-Wójcik, Agnieszka Kwiatkowska, E. Rajewska, E. Sołtys-Lewandowska, Kraków 2020, s. 325-368.
- Guderian-Czaplińska E., *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi*, Poznań 2020.
- Iwasiów I., *Literatura jako wiedza o innych – rekonesans*, [w:] *Literatura i wiedza*, red. W. Bolecki, E. Dąbrowska, Warszawa 2006, s. 346-359.
- Kaczmarek A., *Od milczenia do opowieści: Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań, 2016.
- Kalaga W., *Liberatura: słowo, ikona, przestrzeń*, [w:] Z. Fejfer, *Liberatura Teksty zebrane z lat 1999-2009*, Kraków 2010, s. 9-19.
- Koper B., *Przemiany dyskursu (de)medykalizującego: inkluzja literatury*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 117-126.
- Kowalska M., Wstęp do: P. Ricoeur, *O sobie samym jako innym*, przeł. B. Chelstowski, Warszawa 2003.
- Lichański J. Z., *Czy słowo może leczyć? Kilka słów o neuroretoryce*, [w:] *Terapia słowem*, red. E. Lewandowska-Tarasiuk, J. Z. Lichański, B. Mossakowska, Warszawa 2016, s. 11-24.
- Literackie portrety Innego*, red. P. Cieliczko i P. Kuciński, Warszawa 2008.
- Ładoń M., *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Katowice 2019.
- Morska I., *Znikanie*, Kraków 2019.
- My i oni – zawiła historia odmienności*, red. B. Górską i J. Taylor-Kucia, Kraków 2011.
- Nowakowski Michał, *Medykalizacja i demedykalizacja: Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*, Lublin 2015.
- Okupnik M., *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018.
- Okupnik M., *Uwięzieni w swoich ciałach. O motywie niewoli w patografiach*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 155-167.
- Pakuła M., *Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję*, Warszawa 2021.
- Perzanowski A., *Odmięncy – antropologiczne studium dewiacji*, Warszawa 2009.
- Porzuczek S., *Mapowanie bólu. Lektura – spojrzenie – afekt*, Kraków 2020.
- Rakowski T., *Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna*, [w:] *Antropologia stosowana*, red. M. Ząbek, Warszawa 2013, s. 355-374.
- Samborska-Kukuć D., *Spotkanie pacjenta z lekarzem oraz anamneza jako clou medycyny narracyjnej w eseistyce Andrzeja Szczeklika*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 101-116.
- Segal J. Z., *Health and the Rhetoric of Medicine*, Carbondale 2005.

- Sontag S., *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków 2016.
- Sykulska K., *Komunikacja lekarska jako narzędzie realizacji praw pacjenta*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 229–239.
- Szperkowicz J., *Wróć przed nocą*, Kraków 2021.
- Szpingier B., *Co mówi lekarz, by pacjent go zrozumiał – o środkach językowych i sposobach przekazywania wiedzy specjalistycznej w kontekście medycyny. Ujęcie polskie i włoskie*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 241–250.
- Szugajew A., *Life-writing by medical professionals: the doctor to patient change of perspective in Dr. Paul Kalanithi's memoir When Breath Becomes Air*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław 2018, s. 251–261.
- Środa M., *Obcy, inny, wykluczony*, Gdańsk 2020.
- Welch K., *Interdisciplinary Communication in a Literature and Medicine Course: Personalizing the discourse of Medicine*, „Technical Communication Quarterly” 2000, Vol. 9 (3), s. 311–328.
- Wierciński H., *Stosowana antropologia medyczna, czyli co antropolog może dać lekarzowi*, [w:] *Antropologia stosowana*, red. M. Ząbek, Warszawa 2013, s. 337–354.
- Woolf V., *O chorowaniu*, [w:] *Eseje wybrane*, przeł. M. Heydel, Kraków 2015, s. 433–445.
- Znamy laureatów Nagrody Gombrowicza!* <https://www.cozadzien.pl/radom/znamy-laureatow-nagrody-gombrowicza/85697> [dostęp: 18.09.2022]