

**Uobecnianie głosu pacjentów  
– ważny postulat „polityki nowotworowej”**

Pod koniec ubiegłego roku ukazała się książka Łukasza Andrzejewskiego zatytułowana „Polityka *nowo-tworowa*. Pamiętnik praktyczno-teoretyczny”. Reklamowana była między innymi w „Przekroju” i „Wysokich Obcasach”. Oznacza to, że albo książka jest już tak znacząca, iż nie tylko tygodniki społeczno-kulturalne, ale nawet czasopisma kobiece odnotowały jej pojawienie się, albo że wydawnictwo „Krytyki Politycznej” posiada prężny dział marketingu. Za wcześnie jednak, by stwierdzić jaką pozycję na rynku czytelnictwa zdobędzie „pamiętnik” Andrzejewskiego; na razie dobrą pracę wykonało wydawnictwo. Nie znaczy to sama książka, że nie zasługuje na uwagę – wręcz przeciwnie.

Wywiad z autorem w „Przekroju” i fragment publikacji przedrukowany w zbiorze „Zdrowie. Przewodnik Krytyki Politycznej” zachęciły mnie do zakupu „pamiętnika” i do zarzucenia lektury innych książek. Za wiele się po nim chyba spodziewałam. Zakładałam, iż będzie to pierwsza poważna publikacja poświęcona rakowi jako problemowi politycznemu, krytycznie analizująca złożoną sytuację pacjentów w Polsce i zwracająca uwagę na konieczność przemyślenia na nowo istoty, celów oraz form działania zarówno organizacji społecznych, jak i instytucji publicznych zajmujących się zdrowiem publicznym (w tym leczeniem raka). W gruncie rzeczy o tym właśnie traktuje książka Andrzejewskiego – skąd więc to rozczarowanie? Analizując swoje odczucia i refleksje zrodzone podczas lektury, dochodzę do wniosku, że mało przekonujący jest dla mnie, zaproponowany przez autora, „program polityczny” na uzdrowienie polskiej służby zdrowia i na zmianę sytuacji, w jakiej obecnie funkcjonują chorzy. Niemniej, to pierwsza tego rodzaju propozycja – dlatego nie można jej nie docenić. Poza tym książka jest osobistym „manifestem” autora, który ma prawo przedstawiać swoje pomysły i forsować własne wizje zmian.

Łukasz Andrzejewski (absolwent filozofii na Uniwersytecie Wrocławskim) napisał „pamiętnik praktyczno-teoretyczny”, który jednak niewiele wspólnego ma z patografiami przeanalizowanymi już przeze mnie na łamach „Naszego Życia”. Opisywane dotychczas książki ukazywały – choć każda w nieco inny sposób – raka jako doświadczenie choroby

przeżywane przez pojedynczą Amazonkę. Książka „Pokonać smoka” – niezupełnie celowo – zwraca uwagę na medykację raka piersi (NŻ, nr 56), „Rak, modlitwa i przetrwanie” daje wgląd w przeżywanie choroby jako zdarzenia duchowego, pogłębiającego wiarę (NŻ, nr 57), a historia przedstawiona w dzienniku „Zapomnij o śmierci, mamó” to opowieść o unieważnianiu znaczenia choroby w procesie zdrowienia (NŻ, nr 59) i/lub strategiach konstruowania przez narratorkę roli matki w obliczu groźby własnej śmierci. Andrzejewski natomiast unika obszernego prezentowania własnych przeżyć: zamiast wzruszającego dziennika czy pełnego rad poradnika proponuje „zestaw idei i podstawę projektu polityki nowotworowej” (s. 17). Można by powiedzieć, że doświadczenia z czasu choroby traktuje dość instrumentalnie, gdyż wspomina o nich tylko wtedy, gdy chce zilustrować jakąś tezę lub podeprzeć argument. Nie znaczy to, że jego książką jest nieudana lub niezgodna z „regułami gatunku”. Samo pojęcie patografii definiowane jest bowiem bardzo szeroko: jako opowieść o słabościach narratora/bohatera i jego – niekoniecznie zwycięskich – zmaganiach z danym problemem (w tym np. z chorobą onkologiczną, alkoholizmem, przemocą domową). Historie opisane przeze mnie we wcześniejszych numerach „Naszego Życia” wydają się po prostu należeć do innego subgatunku niż „pamiętnik” Andrzejewskiego.

Wspominałam już kiedyś, za Anne Hawkins, iż w literaturze przedmiotu wyróżnia się cztery główne rodzaje patografii: (1) dydaktyczne, (2) alternatywne, (3) gniewne i (4) eko-patografie. Wcześniej recenzowane książki to opowieści dydaktyczne, stworzone w intencji udzielenia wsparcia czytelnikom w procesie radzenia sobie z podobnymi dolegliwościami i w powracaniu do tzw. uwarunkowanego zdrowia. Przeżycia narratorów/bohaterów takich publikacji mają dostarczać wskazówek, inspiracji i sugestii jak walczyć z chorobą. Historie te pełnią funkcję normalizującą, niejawnie narzucając czytelnikom przekonania dotyczące tego jak powinno się zdrowieć. Typowe „porady” w patografiach dydaktycznych to namowy do podjęcia ścisłej współpracy z przedstawicielami służby zdrowia (zwłaszcza z tymi, którzy zdobyli zaufanie pacjenta lub zostali wybrani przez niego spośród lekarzy napotkanych w trakcie leczenia) i przekonywanie do wypracowania odpowiedniej postawy do własnej choroby (tj. nastawienia bazującego na nadziei, optymizmie, odkryciu wewnętrznej siły itp.).

Opowieść Andrzejewskiego wydaje się natomiast należeć do subgatunku patografii gniewnych. Tego rodzaju narracje tworzone są przez pacjentów złych, a nawet wściekłych na instytucję służby zdrowia lub – jak w przypadku tego autora – na politykę państwa w zakresie zdrowia publicznego i, ogólnie, na kontekst społeczny, w którym populacja chorych na nowotwory jest marginalizowana lub ignorowana. Takie patografie nie doradzają jak przeżywać chorobę, ale uświadamiają istnienie poważnych utrudnień i barier, na jakie

natrafiają chorzy w instytucjach opieki zdrowotnej czy w codziennym życiu. Czasem zwracają też uwagę na niesprawiedliwość społeczną, jakiej doświadczają pacjenci. Anne Hawkins pisała, że gniewne patografie często ukazują chorego jednocześnie jako beneficjenta zaawansowanej medycyny i jako jej ofiarę (tu: „przedmiot” zdehumanizowanych interwencji lekarskich). Dostarczają więc czytelnikom ambiwalentnych odczuć. Ogólnie mówiąc, są to opowieści dość trudne w odbiorze, przedstawiają bowiem chorobę nie jako psychosomatyczne doświadczenie jednostki (tu: jako dającą się pokonać dolegliwość lub wzbogacające wewnętrznie przeżycie), ale jako „kłopot” ze źle funkcjonującym systemem społeczno-polityczno-ekonomicznym. Po przeczytaniu takiej książki pojedynczy czytelnicy mogą uznać, że jej lektura nie sprzyja nabyciu umiejętności skutecznego radzenia sobie w sytuacji zachorowania i nie wnosi niczego wartościowego do ich życia. Przeciwnie, mogą sądzić, że odbiera im nadzieję na sens czy doniosłość indywidualnego wysiłku w zderzeniu z nieuleczalną chorobą. Jak bowiem „walczyć” z całym systemem, lub choćby z regułami panującymi w danej instytucji?

Gniewne patografie nie koncentrują się na przeżyciach pojedynczego chorego, ale na krytyce pewnego wycinka rzeczywistości. I taki właśnie powód upublicznienia swoich rozważań formułuje Andrzejewski: nie chce nikogo niczego nauczyć, pragnie natomiast naświetlić sytuację chorych na raka i stworzyć podstawy nowej polityki nowotworowej. W pewnym momencie snucia swoich wywodów, zrezygnowany stwierdza, iż nie rozumie dlaczego problemy pacjentów nie doprowadziły jeszcze do pojawienia się w Polsce „kultury protestu”. Poniekąd sam sobie na to pytanie odpowiada, przytaczając wnioski z badań socjologicznych. Polskie społeczeństwo cechuje się – jak wynika z deklaracji respondentów wielu sondaży – bardzo niskim wskaźnikiem zaufania społecznego, ludzie niechętnie podejmują działania na rzecz marginalizowanych grup społecznych, nie chcą lub nie potrafią wyrażać solidarności z osobami z kulturowego lub społecznego pogranicza, a ci, którzy mają dostęp do mediów nie chcą omawiać problematyki onkologicznej, ponieważ trudno na niej „zbudować polityczny kapitał” (s. 171). Sami chorzy też nie wykazują większego zainteresowania zmianą swojej sytuacji – to znaczy pragną powrócić do zdrowia, ale nie zależy im na poprawie sytuacji wszystkich chorych. Narzekania w rodzinie i w grupie znajomych czy komentarze na forach internetowych nie prowadzą do żadnego znaczącego aktywizmu. Pacjenci krytykowani są więc – choć w sposób dość delikatny – za brak inicjatywy, za brak grupowej tożsamości (tu: poczucia przynależności do „rozrzedzonej wspólnoty pacjentów”) i za polityczną bierność. Najbardziej jednak „obrywa się” decydentom, którzy ignorują istnienie stowarzyszeń pacjenckich (co przejawia się niechęcią

do współpracy z nimi), i którzy wolontariat na oddziałach (prowadzony np. przez Amazonki) traktują nie jak dodatkowy element w sieci (para)profesjonalnego wsparcia, ale jak główną czy wręcz jedyną ofertę pomocy w środowisku szpitalnym (w ten sposób ograniczając koszty zatrudniania psychoonkologów). Krytykowany jest zwłaszcza NFZ: za prowadzenie antypacjenckiej polityki, polegającej na kalkulowaniu i komodyfikowaniu zdrowia. „[T]o ekonomia, to ostateczny rachunek zysków i strat jest obecnie, niestety, podstawowym wektorem funkcjonowania opieki zdrowotnej. Kolejni ministrowie (...) próbują tę kwestię »zagadać«, zamiast dać polityczny impuls do realnych zmian” (s. 128).

Osobiste wątki – co jest typowe dla gniewnych patografii – Andrzejewski ograniczył do wyjaśnienia, iż sam jest po leczeniu raka jądra oraz do ukazania pozycji, z której dokonuje krytyki systemu (tu: pozycji „uprzywilejowanego pacjenta”, tj. takiego, który może sobie „pozwolić na chorowanie”). Jakby ze wstydem czy z zakłopotaniem Andrzejewski tłumaczy, iż w przeciwieństwie do wielu pacjentów, z którymi zetknął się w ośrodkach onkologicznych, nie musi martwić się ani o pieniądze na utrzymanie siebie i swojej rodziny, ani na przykład o organizowanie dojazdów do szpitala, czy o dostęp do kompetentnych lekarzy itp. Zdaje się odczuwać z tego powodu pewien dyskomfort – być może to świadomość własnej „lepszości” sprawiła, że zaangażował się w działalność na rzecz pacjentów (tj. w wolontariat na internetowym forum Dum Spiro-Spero) i w postulowanie zmiany całego społeczeństwa, odmawiającego chorym równych praw oraz lekceważącego prognozy epidemiologiczne (tu: rosnące wskaźniki zachorowania na raka) i negującego konieczność przygotowania się do chorowania (s. 86). „[L]udzie są tak głęboko rozczarowani i jednocześnie znużeni obecnym systemem polityczny, że nie oczekują już nawet żadnej zmiany. Ta bierność, przynajmniej w kwestii ochrony zdrowia, jest, niestety, łatwa do zaobserwowania. Polityczny potencjał dostrzega się dzisiaj, jeśli w ogóle, w innych kwestiach – przede wszystkim światopoglądowych i ekonomicznych. A przecież zdrowie i chorobę również można opisać w kategoriach ekonomicznych, kulturowych, filozoficznych i politycznych” (s. 175).

Wydaje się, że motywacja autora „pamiętnika” do podzielenia się z czytelnikami swoimi (gniewnymi) przemyśleniami wypływa także z jego wiary we wspólnotę i wspólne działanie oraz właśnie z przekonania się osobiście, iż choroba onkologiczna nie jest zjawiskiem/doświadczeniem *stricte* medycznym (tu: technicznym). Oczekiwanie od chorego, że „poświęci się” leczeniu, zawieszając inne formy swojej życiowej aktywności jest nierealne. „Racjonalizację choroby” (tj. zredukowanie jej „do problemu technologicznego, kwestii wyboru odpowiednich form terapii”, oraz do opisanie i wycenienie jej „w ramach rynkowych procedur, a w końcu [wykluczenia] z bieżącej polityki”, s. 55) uznaje wręcz za szkodliwą.

„Bycie chorym na raka nie redukuje automatycznie sfery emocjonalnej do kwestii wyboru i poddania się najlepszej formie terapii” (s. 146). Osoby z rakiem, pisze Andrzejewski, mają swoje życie – choroba (czy leczenie) jest tylko jednym z jego elementów; i to wcale nie najważniejszym. Jego zdaniem, sensem doświadczenia choroby jest funkcjonowanie we wspólnocie osób z podobnymi problemami zdrowotnymi, otrzymywanie i udzielanie wsparcia, zdobywanie wglądu w procesy polityczne, wyrażanie niezgody na dyskryminowanie chorych przez zdrowych (tzw. „normalsów”) itp.

Łukasz Andrzejewski – inaczej niż czynią to autorki analizowanych wcześniej patografii – stwierdza, że w powszechnej opinii rak jest chorobą odbierającą ludziom wyjątkowość i że zdiagnozowanie go zazwyczaj oznacza, iż chorym niejako odmawia się prawa do stanowienia o sobie na dotychczasowych warunkach. Oczekuje się od nich, by skoncentrowali się na leczeniu i na realizowaniu się jedynie w roli pacjenta. W (błędym) przekonaniu zdrowych ludzi, choroba zawiesza wszystkie społeczne zobowiązania chorego, a wręcz uniemożliwia mu pełnienie jakichkolwiek funkcji publicznych. Takie opinie nie są wyrazem zrozumienia dla chorych, ale skłonności do wykluczania ich z życia społecznego, do zamykania ich w swoistych „gettach”, tj. w szpitalach czy prywatnych domach. Dopiero zachorowanie na raka zmienia punkt widzenia danego człowieka na kwestię praw, obowiązków czy „przywilejów” wynikających z roli chorego. Wielu ludzi przekonuje się wówczas, że życie nie ogranicza się do walki z chorobą, tj. do poddawania się kolejnym interwencjom medycznym. Utrata pracy lub konieczność przejścia na urlop zdrowotny, a więc i obniżający się standard życia, oraz kurczące się grono znajomych niepotrafiących podtrzymywać kontaktów towarzyskich z chorym powodują, że ten znacznie boleśniej przeżywa swoją dolegliwość. „Rozwiązaniem” na problem opuszczenia, bezradności, niepewności swojej sytuacji jest kontakt z innymi chorymi. Społeczny aktywizm chorych traktowany jest jednak w Polsce z podejrzliwością. Chorzy, w zdecydowanej większości, nie chcą upubliczniać informacji o swoim stanie zdrowia – boją się narazić na krytykę lub obmowę oraz izolację w środowisku. Jeśli podejmują aktywność społeczną, to przybiera ona postać właśnie wolontariatu pacjenckiego lub uczestniczenia w spotkaniach stowarzyszenia działającego na rzecz chorych po leczeniu raka.

Autor „pamiętnika” nie sugeruje jednak, by jakoś radykalnie przemienić tę sytuację – nie zachęca bowiem pacjentów do większej aktywności, nie podsuwa im żadnych konkretnych propozycji, nie tworzy planów, które ci mogliby realizować. Zdaje się raczej akceptować ich obecną kondycję społeczną i doceniać to, co już zostało osiągnięte (tu: utworzone fora internetowe, zawiązane stowarzyszenia pacjenckie, przeprowadzona akcja

„Policzmy się”, emitowane od czasu do czasu w ogólnopolskiej telewizji filmy o chorych na raka, prowadzone kampanie edukacyjno-informacyjne itp.). Andrzejewski ostrze swojej krytyki, jak pisałam, kieruje ku instytucjom publicznym i decydom ds. zdrowia publicznego. (Co ciekawe, medycyna i lekarze znaleźli się poza oskarżeniem.) Wydaje się jednak, że autor, formułując swój cel, jaki chciałby osiągnąć dzięki publikacji, ujął go zbyt ogólnie, a raczej niefortunnie. Z jednej strony z mocą podkreśla, że w polskiej polityce zdrowotnej panuje kompletny chaos i że konieczne jest opracowanie nowego programu społeczno-politycznego. Ale za najważniejszy warunek rozwoju demokracji liberalnej – w kontekście omawianych zagadnień – uznaje empatyczną akceptację chorych onkologicznie przez, stanowiących większość, ludzi zdrowych. Jak sam pisze w ostatnim akapicie książki: „cztery najważniejsze elementy idei polityki nowotworowej [to] empatia, cierpliwość, emancypacja i nadzieja. Dopiero, gdy wszystkie razem »zagrają«, zrozumiemy, że chorych i zdrowych zdecydowanie więcej łączy niż dzieli” (s. 191). Wydaje się jednak, że takie fundamenty częściowo już w Polsce zaistniały, a poza tym po autorze porywającym się na formułowanie założeń (idei) „polityki nowotworowej” można by spodziewać się bardziej ambitnych i pogłębionych analiz. W jego wyobrażeniach o stanie idealnym zbyt mocno pobrzmiwa psychologizm (choć może to tylko kwestia interpretacji). Andrzejewski za dużo, moim zdaniem, pisze o emocjach pacjentów i współodczuwaniu z chorymi. Nie neguję znaczenia takich refleksji, ale w publikacji poświęconej krytyce kultury chciałabym przeczytać na przykład o ideach, na których może się opierać (nowy) polityczny aktywizm pacjentów lub o procesach konstruowania znaczeń raka w wyniku jawnych i niejawnych zmagania różnych grup decydom. Muszę w tym miejscu podkreślić, że Andrzejewski forsując swoją wizję „polityki empatii” przeciwstawia ją zjawisku „eskalowania współczucia”. Uważa, że jego skutkiem często jest pojawienie się u ludzi przekonanie, iż wystarczy, że wyrażą swoje ubolewanie nad cudzym losem. „Współczucie jest postawą bezpieczną, bo stanowi alibi dla braku realnych działań” (s. 45).

W książce Andrzejewskiego zabrakło mi szerszego oglądu sprawy, to znaczy rozeznania w zakresie aktywności politycznej chorych i stowarzyszeń pacjentów w społeczeństwach zaawansowanej demokracji (tj. rozeznania w zachodniej literaturze przedmiotu). Zabrakło mi też krytycznej refleksji nad ograniczaniem się wielu chorych i stowarzyszeń pacjenckich do aktywności medialnej oraz analiz na temat społecznej wartości rakowych gadżetów (np. różowej wstążki, złotej silikonowej bransoletki). Zabrakło mi też zwrócenia większej uwagi na płeć jako czynnik warunkujący (tu: ułatwiający i/lub utrudniający) angażowanie się w działania polityczne. (Ten i inne determinanty aktywizmu

zostały tu jedynie wymienione.) Autor „pamiętnika” chce emancypować pacjentów – ale praktycznie bez ich politycznej mobilizacji. Jego zdaniem, wystarczy, by politycy zaczęli sprawnie wykonywać swoją pracę (porządkując organizacyjny chaos i dofinansowując leczenie), oraz by zdrowe społeczeństwo zaakceptowało obecność osób onkologicznie chorych w sferze publicznej. Nie zawsze jednak jasne jest co dokładnie rozumie przez dobro pacjentów, ich społeczny komfort i polityczne rozpoznanie. Sam za to próbuje reprezentować ich interesy (mimo że zastrzega, iż nie można mówić o homogenicznej grupie osób onkologicznie chorych). „Najważniejszą przyczyną powstania tej krótkiej książki jest pilna potrzeba zwrócenia uwagi na sprawy pacjentów w całej złożoności onkologicznego mikrokosmosu. Przyjęcie punktu widzenia pacjentów to podstawowy warunek ich skutecznej emancypacji. Emancypacja ta nie jest sprawą wyłącznie dla specjalistów i zawodowych polityków, lecz wyzwaniem, przez którym wszyscy stoimy. I to kolejny powód, dla którego zdecydowałem się zająć tym tematem” (s. 6-7).

Po lekturze książki u czytelników pojawić się może wrażenie, iż Andrzejewski oczekuje przede wszystkim, by pacjenci stali się konsumentami usprawnionego systemu usług medycznych, beneficjentami rozwiązań opracowanych i wprowadzonych przez polityków, powszechnie podziwianymi bohaterami masowej wyobraźni. Wbrew pozorom, mi też – podobnie jak autorowi „pamiętnika” – nie chodzi o to, aby na chorych przerzucić cały ciężar troski o siebie (w jej aspekcie ekonomicznym, społecznym, politycznym, logistycznym itp.). Uobecnienie pacjentów w sferze publicznej nie może jednak polegać na zwiększeniu ich liczebnej „partycypacji”, na ukazywaniu ich w programach rozrywkowych czy omawianiu kwestii leczenia medycznego w programach publicystycznych itp. Zdobyć akceptacji dla społeczności chorych ze strony dominującej większości (ludzi zdrowych) nie może być autonomicznym celem. „Oswojenie” ludzi zdrowych z obecnością osób przewlekle chorych w środowisku pracy, w mediach, w instytucjach kulturalnych itp. powinno sprzyjać zdobywaniu „kulturowej autoryzacji” dla programów działań formułowanych przez stowarzyszenia pacjenckie – programów *stricte* politycznych. Pacjenci nie tyle powinni doświadczać akceptacji dla swojej „odmienności”, czy być adresatami „gestów tolerancji i życzliwości”, ale brać aktywny udział w formułowaniu celów polityki zdrowotnej państwa jako uczestnicy gremiów rządowych i egzekwować przestrzeganie ich realizacji.

I to chyba właśnie dlatego, że Andrzejewski wydaje się tak niewiele oczekiwać od chorych (i dla chorych), jego dopiero co wydana książka już trąci myszką. Niemniej nie można zakwestionować jej istotności. Swoją krytyczną recenzją wcale nie chcę wzbudzić w czytelnikach przekonania, że tego „pamiętnika” nie należy czytać i o nim rozmawiać. Wręcz

przeciwnie, uważam, że to w zasadzie bardzo dobry początek do podjęcia różnych debat na temat społecznej i politycznej odpowiedzialności oraz warunków, w jakich wyrastają stowarzyszenia pacjenckie i, ogólnie, w jakich funkcjonuje populacja chorych (nie mówiąc o dyskusji nad samą książką). Moje zastrzeżenia wynikają jedynie z tego, iż brak merytorycznej, pogłębionej, wielostronnej refleksji nad zjawiskiem choroby i sytuacją chorych w Polsce skutkuje słabością ruchu pacjenckiego, jego inercją, a zwłaszcza brakiem szans na skuteczne działanie.

To, co zasługuje na docenienie, to konsekwencja autora w promowaniu idei upelnomocnienia pacjentów przez uczynienie ich słyszalnymi. Taki „program polityczny” – z bardzo dobrymi efektami – realizowała już m.in. w latach 80. Audre Lorde. W swojej książce Andrzejewski wielokrotnie podkreśla, że konieczne jest „opracowanie” nowego stylu mówienia o raku, i że zaangażować się w to muszą sami pacjenci: tylko oni w pełni rozumieją to doświadczenie. „W księgarniach literatury onkologicznej jest mnóstwo. Są poradniki, wspomnienia lekarzy, pacjentów i celebrytów, książki specjalistyczne i prawie specjalistyczne, są wreszcie cudowne instrukcje z serii »jak żyć i chorować«. Większość z tych publikacji tak naprawdę bardziej niż pacjentom służy konserwacji stereotypów i obiegowych opinii” (s. 17-18). Trudno stwierdzić, jak Andrzejewski ocenia rozrastający się w ostatnich latach gatunek patografii dydaktycznych („literatury wzruszenia”), wydaje się jednak, że dla niego jest to jeden z przejawów postulowanej zmiany: „Dobrze słyszalny głos pacjentów to nie świadectwo jakiegoś szczególnego »współczucia«. Zupełnie nie o to chodzi. To dowód, że jako społeczeństwo nie godzimy się na tyranię zdrowia, na niemal podświadome pozycjonowanie pacjentów jako gorszych od zdrowej reszty” (178).