

Biuletyn Środowiska Amazonek

Młodość i rak piersi, albo patografia jako „aktywne zaprzeczanie” (?) chorobie

Edyta Zierkiewicz

Zabrzmiało to paradoksalnie, ale patografia, czyli książka (lub też blog czy obszerna wypowiedź na forum internetowym itp.) poświęcona opisaniu swojego chorowania np. przez Amazonkę, może stać się okazją do „ucieczki” od choroby, do zaprzeczenia jej wadze i/lub jej wartości w życiu narratorki (co nie znaczy, że do jej przemilczania). Moim zdaniem, takim rodzajem opowieści jest dziennik Judith End zatytułowany „Zapomnij o śmierci, mamo!” (Warszawa, 2011). Zanim jednak uzasadnię swoją tezę, ogólnie przeanalizuję treść tej publikacji.

Judith End zachorowała na raka piersi w wieku 25 lat. Poznajemy ją w momencie otrzymania diagnozy (określonego jako *trzęsienie ziemi*). Ma kochających rodziców, siostrę i malutką córeczkę, którą wychowuje samotnie. Oprócz rodziny ma grono przyjaciół, którzy nienachalnie ją wspierają. Judith jest na

ostatnim roku studiów kulturoznawczych, przed obroną dyplomu. Właśnie miała zacząć swoje w pełni samodzielne życie – jako osoba dorosła, pracująca, niezależna matka. I oto nagle pojawia się rak, a wraz z nim niepewność, lęk, przerażenie, chaos emocjonalny. Dziennik, w którym Judith opisuje półtora roku ze swego życia, właściwie jest „kroniką powracania do zdrowia”, i to w dość ekspresowym tempie.

Po pierwszym szoku (który nastąpił po tym, jak centymetrowy guzek w jej piersi okazał się nie być – zgodnie z zapewnieniami radiolożki – łagodną fibroadenomą, lecz nowotworem złośliwym) i frustracji z powodu niespodziewanej „zdrady” (*moje własne ciało chce mi odebrać życie*; s. 7), Judith otrząsa się i składa lekarzowi deklarację-obietnicę: *Zrobię wszystko, co mi pan zalecił. Śmierć nie wchodzi w grę!* (s. 8).

Biuletyn Środowiska Amazonek

Oczywiście, Judith przeżywa huśtawkę nastrojów i ma chwile głębokiego załamania. Obawia się, że może nie mieć wiele szczęścia, bo *przecież nie wszystkie historie kończą się dobrze* (s. 11). Moment otrzymania diagnozy to dla niej *dzień, w którym śmierć na zawsze przyłgnęła do [jej] życia. Teraz życie należy do kostuchy* (s. 15). Od tej pory – jak zakłada – jej biografia podzieli się na czas Przed i czas Po (raku). Sprawa jest dziwna, bo dla niej „choroba” jest właściwie tylko stanem świadomości, nie zaś złego samopoczucia czy odczuwanego somatycznie osłabienia: *Wczoraj dowiedziałam się, że mam raka, od wczoraj czuję się chora* (s. 10). To właśnie informacja o „zmianie” interpretacji medycznej co do małego guzka w jej piersi doprowadziła ją do innego, bardzo negatywnego spostrzeżenia swojego obecnego życia: *Serdecznie witamy w piekle* (s. 15). Przede wszystkim jednak Judith wkracza do świata medycyny (podany zastrzyk kojarzy się jej z *początkiem podróży do krainy raka*). Przestaje być sobą (cokolwiek to znaczy), a staje pacjentką: *ma kartę szpitalną niby drugi dowód osobisty* (s. 22). Tak oto nabywa „podwójne obywatelstwo”: teraz będzie jednocześnie zdrowa i chora. Choroba jest więc dla niej jedynie „medycznym wyrokiem”,

który wykonywany jest na jej – póki co świetnie funkcjonującym – ciele: zastrzyki, badania kontrolne, kolejne diagnozy, operacje, a w końcu mastektomia. To leki i zabiegi ją osłabiają, to przez nie czuje się chora, to pod wpływem uzdrawiającej ją terapii traci na wadze, staje się bardzo osłabiona, wypadają jej piękne, długie włosy, z których do tej pory była taka dumna. Choroba (a zatem i zdrowie) staje się jakby refleksem zaawansowanej medycyny, jest bowiem tylko przez nią samą możliwa do wykrycia („chora” wcale jej nie wyczuwa, zupełnie nie jest jej świadoma, nie ma najmniejszych nawet podejrzeń, że coś złego się z nią dzieje, bo dotychczas guzek w piersi był przez lekarzy określany mianem niegroźnego gruczolakowłókniaka, powstałego po karmieniu dziecka) i do potencjalnego wyleczenia (choć same konsekwencje skutecznych procedur medycznych można by uznać za straszne przypadłości). Podczas którejś z kolejnych wizyt u lekarza Judith dowiaduje się, że powinna poddać się mastektomii oraz chemio- i hormonoterapii (jeśli okaże się, że nie ma przerzutów). Być może będzie mogła – jak sugerują lekarze – *ocalić piersi i zaoszczędzić sobie męczarni* spowodowanych leczeniem uzupełniającym. Będzie to

Biuletyn Środowiska Amazonek

jednak możliwe tylko wtedy, gdy rak „rozsiał się” już po jej ciele (s. 32). Przed autorką dziennika zarysowana zostaje tragiczna perspektywa: jeśli jest zdrowa to „rozchoruje się od medycyny”, a jeśli jest już śmiertelnie chora, to jej życie i ciało pozostaną integralne (bo i tak niczego już nie będzie można dla niej zrobić). Zresztą żadna z tych opcji nie gwarantuje pełnego sukcesu, o czym boleśnie przekonuje się wystraszona Judith, podczas spotkania z lekarzem poproszonym o tzw. *second opinion*: - *Amputować? Tego bym nie radził. Powiem tak: jeśli zrobimy wszystko, co potencjalnie zwiększa pani szanse, a więc amputację, chemioterapię, naświetlania, terapię hormonalną, po kilku latach będzie pani wrakiem człowieka. A mimo to nikt nie będzie w stanie stwierdzić, czy to cokolwiek pomogło, czy będzie pani żyła dłużej i lepiej. A jeśli zrobimy tylko to, co najkonieczniejsze, czyli usuniemy guz, a potem panią wypuścimy, może się zdarzyć, że po pięciu latach przyjdzie pani do mnie z uzasadnionymi pretensjami, że nie zrobiono nic więcej. Ale wtedy zapytam panią: „Jakie były te lata, tych pięć lat?”* (s. 34). W sytuacji takiego dylematu trudno podjąć decyzję, dlatego Judith End zdaje się na swojego lekarza prowadzącego. Ten zaś „coraz bardziej ją leczy”, tzn. stosuje

coraz bardziej okaleczające strategie ratowania życia.

Autorka nie ma jakichś szczególnych metod autoterapii, wspierania samej siebie w walce z rakiem: po prostu chce żyć (*śmierć nie wchodzi w grę!*). Po trosze zaklina rzeczywistość, a po trosze ulega dominującemu obecnie przekonaniu, że trzeba publicznie ujawnić swoje przeżycia. *Najważniejsze, aby milczenie nie zdusiło uczuć. Bo od tego można w końcu dostać raka* (s. 61). Te słowa dotyczą, co prawda, szczerości Judith w relacji z córką, ale przy okazji wyjaśniają jakie były powody stworzenia i opublikowania dziennika. Bezpośrednim impulsem była jednak prośba kolegi – dziennikarza jednej z niemieckich gazet, by podzieliła się z czytelnikami swoim doświadczeniem raka piersi. Co ciekawe, Judith kwestionuje adekwatność postawy Kylie Minogue („gwiazdy raka piersi”), która *zachowuje się tak, jakby nic się nie stało, bo wszyscy gadają, ale nikt tak naprawdę nic nie mówi*. Ona sama zamierza napisać całą prawdę o raku, ze *wszystkimi jego okropnościami* (s. 351). Jednak przedostatni wpis w „dzienniku” jasno dowodzi, że zdecydowała się podążać „drogą Kylie”. Ona także ulega przekonaniu, że jest już zdrowa, a choroba

Biuletyn Środowiska Amazonek

nie może dalej decydować o jej życiu: *Żadnych zmian. nie ma przerzutów, nie ma też listu pożegnalnego. Ocieram łzę z policzka. Poruszam palcem u nogi, pełna cichej dumy, ze wewnątrz ukrywa się zdrowa kość. I nagle widzę to znowu – ten tobolek, który gdzieś mi się przedtem zapodział, tobolek z marzeniami i nadzieją. Ostrożnie wyciągam po niego rękę, podnoszę delikatnie z podłogi. (...) [Z]arzucam tobolek na ramię i kuśtykam do wyjścia (...). Na razie moja historia dobiegła końca. Ale ja się bardzo spieszę. Bo za tymi drzwiami czeka na mnie coś, co się bardzo niecierpliwi, co nie może się już na mnie doczekać. Czekają na mnie moje życie, a ja nie chcę stracić już ani minuty!* (s. 363).

Podsumowując główny wątek narracji, można powiedzieć, że Judith nie ulega medialnej propagandzie, by raka spostrzegać przez pryzmat pozytywnego myślenia i – w konsekwencji – przypisać samej sobie zasługę za wyleczenie (lub winę za porażkę na tym polu). Odmawia też uznania za prawdziwe innego przekonania typowego dla wspomnianej „filozofii”, iż to, czy ktoś przeżyje czy umrze jest kwestią jego osobistego wyboru. W pewnym momencie jednak sama stwierdza otwarcie, że zastanawia

się nad tym, jakie korzyści mogłaby wyciągnąć z całej tej historii z rakiem (s. 88). I rzeczywiście Judith dostrzega pewne pozytywne zmiany w swoim życiu, na przykład to, że stała się asertywna: *nie chciałabym już stracić tej namiastki wolności. Przynajmniej tyle zawdzięczam nowotworowi – zdolność uświadamiania sobie innych wolności i korzystania z nich* (s. 125). Z fascynacją obserwuje też, jak pod wpływem raka (a raczej leczenia) jej ciało „wpisuje się” w obowiązujące kanony szczupłości: *Rak przynajmniej zapewnia mi figurę umożliwiającą założenie seksownej kreacji* (s. 140). Te powierzchowne „korzyści” sygnalizują jedynie, że Judith próbuje racjonalizować swoją chorobę – inaczej trudno byłoby jej pogodzić się z tym psychosomatycznym horrorem. „Korzyści” te nie przyczyniają się do jej rozwoju, nie wspierają procesu zmiany; ot, przydarzyły się jej i stały się jej zdobyczami (choć krótkotrwałymi, bo np. wywołana lekami szczupłość minęła równie szybko jak się pojawiła).

W patografii „Zapomnij o śmierci, mamo!” oprócz choroby jest też „wątek życia” – życia przeżywanego w obliczu świadomości zagrożenia, życia „pod oblężeniem”. Autorka pokazuje jakie sfery są dla niej ważne: rodzina (zwłaszcza

Biuletyn Środowiska Amazonek

córka), przyjaciele, partnerzy intymni, a także – choć w nieporównywalnie mniejszym stopniu – studia. Można powiedzieć, że „wątek chorowania” ilościowo zdominował narrację, ale tylko dlatego, że dziennik dotyczy najbardziej newralgicznego – dla doświadczenia raka piersi – okresu. Autorka całą swoją opowieść zbudowała tak, by zasugerować, że choroba jest tylko przykrym epizodem w jej życiu – epizodem, który zamyka się w Epilogu upublicznionego dziennika. Dlatego można stwierdzić, że bardziej niż choroba i jej doświadczanie interesują ją zdestabilizowane, bo istotnie naruszone przez interwencje medyczne, zdrowie (utożsamiane tu z tzw. normalnym życiem). Judith chce móc robić to, co robią kobiety w jej wieku: chodzić na dyskoteki i na randki, ładnie wyglądać i się podobać, mieć zdrowy (!) kontakt z córką i założyć rodzinę. Przez chwilę na poważnie myśli o rekonstrukcji piersi i o tym, by *być znów kobietą!* (s. 315). Dlatego właśnie patografia staje się dla niej sposobem na zaprzeczanie znaczeniu choroby w jej życiu. Krytykując Kylie Minogue, sama dąży do podobnego celu: nagłaśnia temat, by pomóc innym zrozumieć, że raka piersi trzeba – *nomen omen* – odchorować (i opowiedzieć/opisać), po to, by znowu móc

żyć normalnym, zdrowym życiem.

Arthur Frank, kanadyjski badacz patografii, autor ważnego opracowania na temat narracji choroby (*Wounded storyteller*, 1995), wyjaśnia, że współczesne opowieści coraz częściej stają się właśnie „(auto)biografiami zdrowienia”. Weryfikując własną koncepcję, stwierdził, że do istniejących struktur narracji – wspomnianych przeze mnie we wcześniejszych artykułach narracji restytucji, zmagania i chaosu – trzeba dodać jeszcze trzy kolejne: *technoluxe*, strategiczne oraz niezdrowe (in. opowieści trudne do wytrzymania). **Opowieści technoluxe** dotyczą korzystania z szerokiej palety ofert medycznych i farmakologicznych. Odbijają one zafascynowanie narratorów zaawansowaniem technologicznym medycyny, ale przy tym ukazują ich jako konsumentów, wykorzystujących swoje zasoby finansowe do dokonywania wyborów spośród wielu dostępnych im produktów i usług. **Narracje trudne do zniesienia** opowiadają o bardzo złym stanie zdrowia ludzi, dla których profesjonalna opieka medyczna z różnych powodów (zwłaszcza ekonomicznych) jest często nieosiągalna. Czytanie/słuchanie tego typu historii wywołuje u

Biuletyn Środowiska Amazonek

wielu odbiorców oburzenie na zaistniałą niesprawiedliwość oraz krzywdę osób upośledzonych społecznie. Jednocześnie u innych odbiorców „nieznośnych opowieści” pojawia się poczucie zagrożenia (dla zajmowanych przez nich pozycji społecznych), a więc i potrzeba podtrzymania *status quo* (by nie ponosić odpowiedzialności za sytuację zdrowotną takich osób jak narratorzy). Te opowieści, jak wyjaśnia Frank, są trudne do zniesienia, ponieważ ukazują protagonistów jako ofiary sił, nad którymi nie posiadają kontroli i na które nie są w stanie adekwatnie czy skutecznie zareagować. Takie historie budzą w odbiorcach dyskomfort także z tego powodu, że ukazują inny model „konfrontowania się” z sytuacją problemową niż obowiązującym w kulturze Zachodu. Z kolei **opowieści strategiczne**, pokazują jak zdobyć zdrowie dla siebie samego. Zdrowie traktowane jest tu jak deficytowe dobro – a więc coś, czego wszyscy pożądamy, ale nie wszyscy je posiadają (czy to z braku pieniędzy czy wiedzy o efektywnych sposobach działania). Wielu czytelników traktuje te opowieści jak zbiór wskazówek czy rad, pozostali natomiast uznają je raczej za przekaz sygnalizujący, iż instytucje opieki zdrowotnej są niewydolne w wypełnianiu

swoich zadań (ponieważ zmuszają one chorych do samodzielnego podejmowania działań, które powinny mieć charakter systemowy) lub podtrzymujące dyskryminację (poprzez to, że faworyzują ludzi skutecznych i zdolnych do podjęcia działania). Frank podkreśla, że te opowieści ukazują swego rodzaju „progres edukacyjny” protagonisty. Bohater bowiem rozpoczyna swoją „wędrowkę” ze słabej pozycji (tj. od poczucia braku uppełnomocnienia), ale w trakcie rozwoju perypetii uczy się jakie zasoby gromadzić i jak je umiejętnie wykorzystywać.

Odwołując się do przedstawionej pobieżnie koncepcji A. Franka, można powiedzieć, że historia Judith End jest najbliższa strukturze narracji technoluxe. Co prawda, nie fascynuje się ona rodzajami interwencji medycznych, nie gloryfikuje metod leczenia, niemniej omawiając je (w wielu podrozdziałach) stara się objaśnić jak w jej przypadku „zadziałały”, a więc i daje czytelnikom wgląd w zaawansowany system opieki zdrowotnej. Będąc przedstawicielką narodu niemieckiego, End ma dostęp do nowoczesnych metod terapii, i korzysta z nich w sposób naturalny dla członków bogatych społeczeństw. Raz tylko odniosła się do tej kwestii otwarcie, wyrażając

Biuletyn Środowiska Amazonek

istotę podejścia typu technoluxe: *Gdybym nie żyła w XXI wieku, byłabym wkrótce martwa. Gdyby pozostawiono naturze swobodę działania, jeszcze w tym roku policzyłaby się ze mną. Wierzę w naukę, w technikę, w postęp. Ale czyż nie wierzymy także w naturę rzeczy? Jej przecież ufamy najbardziej. Na szczęście żyję właśnie dziś, w czasach, które pozwalają się przeciwstawić okrucieństwu natury. Można przynajmniej próbować się przeciwstawić* (s. 12).

Żyjemy, jak pisze Frank, w społeczeństwie remisji. Dlatego też tak istotne dla chorych staje się poszukiwanie utraconego szczęścia, a może raczej normalności, która kojarzona jest z poczuciem integralności cielesnej i/lub psychicznej oraz z poczuciem kontroli nad własnym życiem. Rozwijająca się medycyna uświadamia nam jak bardzo jesteśmy (lub wkrótce będziemy) chorzy. Zniewala nas ona nie tylko poprzez to, że zmusza do przyjęcia statusu osoby (potencjalnie) chorej (i wejścia w rolę uprzedmiotawianego pacjenta), ale także poprzez to, że odbiera nam prawo do przeżywania swojego życia w błogiej nieświadomości nadciągającego kataklizmu (zdrowotnego). Z tego powodu narracje choroby coraz częściej

ewoluują w kierunku narracji zdrowia. Te drugie bowiem, jak pisze Frank, „dają ludziom okruchy subiektywnego poczucia zdrowia” w sytuacji, gdy ciało rozpoznane zostało jako stale znajdujące się w niebezpieczeństwie lub wręcz jako zagrożenie. Opowieść Judith End też jest historią o tym, jak ocaliła swoje zdrowie (i siebie samą) w obliczu choroby (i zdradzieckiego ciała).

Ja spostrzegam jej dziennik jako dokumentację procesu wypierania istotności raka piersi, a zwłaszcza groźby śmierci. Cała książka jest o tym, że bohaterka przejmuje kontrolę nad śmiercią, że podjęła decyzję o niezakończaniu jeszcze swojego życia. Moje odczytanie historii Judith nie jest, oczywiście, definitywne. Dlatego też po raz kolejny zapraszam Czytelniczki „Naszego Życia” do dyskusji na temat tej i innych patografii.