

## Choroba – defekt – literatura: perspektywy badania narracji chorobowych

Obecnie w dużym tempie rozwijają się kulturowe badania nad chorobą. Samo zjawisko rozważane jest już nie tylko na polu medycyny – namysł nad nim staje się udziałem badaczy z różnych dziedzin wiedzy (w tym humanistów).

Coraz większym zainteresowaniem cieszy się medycyna narracyjna<sup>2</sup>, dla której choroba nie jest tylko zespołem psychofizycznych objawów, lecz także opowieścią czy bardziej – opowieściami: pacjenta, lekarza, bliskich; narracją snutą w osobliwym języku bólu, który domaga się przetłumaczenia i wyjaśnienia choroby<sup>3</sup>. Dla literaturoznawczych badań czy też dla szeroko rozumianej antropologii medycznej medycyna oparta na narracjach stanowi zupełnie nowe pole – nie tylko badawcze – przede wszystkim nową przestrzeń spotkania, która wykorzystywać będzie – czy też już

---

<sup>1</sup> Katedra Teorii Literatury Wydziału Polonistyki Uniwersytetu Jagiellońskiego, iwona.boruszkowska@uj.edu.pl

<sup>2</sup> Tematyka medycyny narracyjnej istnieje w polskiej refleksji naukowej od niedawna, co nie znaczy, że jest mało rozpoznania. O zainteresowaniu problemami medycyny narracyjnej świadczyć mogą publikacje m.in.: M. Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013; *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019; R. Charon, S. Da Gupta, N. Hermann i in., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, tłum. M. Świątkowska, red. pol. wyd. M. K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków 2020.

<sup>3</sup> M. Chojnacka-Kuraś, *Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej*, [w:] *Medycyna narracyjna...*, op. cit., s. 73.

wykorzystuje – nowe narzędzia. Uzupełnienie refleksji literaturoznawczej o medycynę narracyjną jest zrozumiałe, dyskursywne opisy choroby przenikają bowiem literaturę XX i XXI wieku, wręcz są w niej nadreprezentowane. W zapomnieniu odeszły ubolewania Virginii Woolf, która w eseju *O chorowaniu* pisała, że „powszechnego dramatu ciała nie spisuje nikt”, czy też: „w zapomnieniu pozostają te wielkie wojny, które toczy ciało”<sup>4</sup>. Sytuacja uległa zmianie i zarówno literaturoznawstwo, jak i medycyna postrzegają chorobę jako fenomen o potencjale narracyjnym. Obecnie różnorodne gatunkowo tekstualizacje doświadczeń choroby badane są za pomocą narzędzi stosowanych w literaturoznawstwie i określane przez różnych badaczy jako narracje maladyczne, defektywne czy patograficzne. Jak podkreśla Mateusz Szubert, w rozpoznaniach dyskursu maladycznego „choroba ujmowana jest z różnych perspektyw, co znajduje swe naturalne odbicie w sposobach jej wyrażania i konceptualizowania”<sup>5</sup>. Szubert przypisuje dyskursowi rolę porządkującą względem wypowiedzi o chorobie, traktuje go jako „sumę kontekstów społecznych i znaczeń budowanych wokół pojęcia choroby”<sup>6</sup>, „doskonały rejestr emocji, wrażeń, nastrojów, lęków i obaw związanych z chorobą i jej doświadczeniem”<sup>7</sup>.

W dyskursie maladycznym najbardziej interesujące są koncepcje, które integrują fizjologiczne aspekty choroby z tymi społecznymi czy kulturowymi i w których zwraca się uwagę na narracje chorobowe, będące przecież odbiciem dyskursywnego porządku, gdzie „medycynę”<sup>8</sup> postrzega się jako jedną z praktyk kulturowych czy społecznych. Pole teoretyczne w badaniach nad chorobą i jej literackimi czy kulturowymi reprezentacjami od lat 90. XX wieku poszerzyło się o koncepcje medycyny narracyjnej, studia maladyczne czy defektywne, a także studia nad patografiami jako specyficznym gatunkiem literatury cierpienia. W ostatnich latach

---

<sup>4</sup> V. Woolf, *O chorowaniu*, wstęp H. Lee, tłum. M. Heydel, Wołowiec 2010, s. 29–30.

<sup>5</sup> M. Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmety dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 20.

<sup>6</sup> *Ibidem*, s. 19.

<sup>7</sup> *Ibidem*.

<sup>8</sup> Zob. D. Lupton, *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*, London 2003; C. G. Helman, *Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals*, Oxford 1997; K. Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Warszawa–Łódź 2001; B. Płonka-Syroka, *Medycyna w historii i kulturze. Studia z antropologii wiedzy*, Wrocław 2013.

w obrębie rodzimej humanistyki zauważyć można rozwój studiów nad chorobą, także dzięki pojawiającym się opracowaniom i monografiom<sup>9</sup>, a wraz z nimi zróżnicowanym językom opisu badanego zjawiska, jakim jest kulturowe, zapośredniczone w tekście doświadczenie choroby. Wśród wydanych ostatnio naukowych prób usystematyzowania wiedzy na temat literackich narracji chorobowych warto zwrócić uwagę na dwie książki: *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* Małgorzaty Okupnik (2018) i *Choroba jako literatura. Studia maladyczne* Moniki Ładoń (2019). Okupnik definiuje chorobę jako utratę zdrowia i właśnie na braku buduje interpretację doświadczeń chorobowych, natomiast Ładoń koncentruje się – za Emilem Cioranem – na pozytywnych aspektach, potencjale i twórczej energii choroby. Obie badaczki akcentują znaczenie cielesności i ciała jako miejsca ujawniania się symptomów. Próbują też w swoich rozważaniach unieważnić opozycję zdrowie–choroba.

Dyskurs choroby pozostaje wielogłosowy, odbicie w nim znajdują pojęcia z różnych rejestrów, które nie do końca są jednoznaczne i oczywiste, a na pewno wymagają dookreślenia i konfrontacji z innymi terminami<sup>10</sup>. Mają one płynne granice definicyjne i komplikują różne aspekty omawianych zjawisk, podlegają interpretacjom, a ich dookreślenie wymaga odwołania się do wielu dyscyplin, przede wszystkim: medycyny, psychiatrii, psychologii, filozofii, socjologii, kulturo- czy literaturoznawstwa. W ten sposób rozszerzają się kulturowe konteksty medycyny i jednocześnie zwiększają medyczne inklinacje literaturoznawstwa. Na styku pola literaturoznawczego i medycyny powstaje miejsce szczególne, wypełnione przez potencjał medycyny narracyjnej (*narrative medicine*), definiowanej lapidarnie jako „praktyka medyczna, która wie, co zrobić z opowieściami pacjenta”<sup>11</sup>. Medycyna narracyjna postrzega pacjenta jako narratora, a samą chorobę jak opowieść. Twórczynią tej koncepcji

---

<sup>9</sup> Warto, prócz wymienionych monografii M. Okupnik i M. Ładoń, wskazać numer „Kultury Współczesnej” zatytułowany *Homo medicus* (nr 4/2019), w całości poświęcony narracjom humanistycznym w naukach medycznych.

<sup>10</sup> Ze względu na literaturoznawczy, a nie ściśle psychologiczny charakter pracy pozwolę sobie, dla uproszczenia, używać pojęć: „szaleństwo”, „obłąd”, „choroba”, „choroba psychiczna”, „defekt” zamiennie. Mam świadomość istniejących między nimi różnic i staram się uwzględnić medyczne konotacje pojęcia „choroba psychiczna”.

<sup>11</sup> M. Nowaczyk, *Nasze życie jest opowieścią. Czym jest medycyna narracyjna?*, „Medycyna Praktyczna” 2014, nr 10, s. 125.

jest Rita Charon<sup>12</sup> – amerykańska lekarka i literaturoznawczyni, która uczy, jak wykorzystywać narracje pacjentów w praktyce klinicznej, zapoznaje adeptów medycyny nie tylko z teorią komunikacji czy narracji, ale przede wszystkim uczy ich uważności na opowieść drugiego człowieka. Jej ujęcie stawia znak równości między opowieścią pacjenta (bazującą na subiektywnym odczuciu „ja” w chorobie) a opowieścią lekarza (opartą na medycznych faktach i wynikach badań). Medycyna otwiera się na humanistykę i korzysta z jej narzędzi, jednak z zastrzeżeniem, że badania nad narracją, opowieścią czy interpretacją mają pomagać lekarzom w empatycznym podejściu i zrozumieniu chorego, a przez to ulżyć jego cierpieniu. Medycyna narracyjna z szeregu tekstów patograficznych preferuje gatunki ściśle medyczne: epikryzy, karty choroby, studia przypadków, nie zaś teksty literackie, choć jak zaznacza Małgorzata Okupnik: „w założeniach medycyny narracyjnej nie może zabraknąć lekcji uwrażliwienia na los pacjenta poprzez czytanie patografii”<sup>13</sup>. Nadal jednak literackie zapisy doświadczenia choroby są przedmiotem analizy innych, niemedycznych dyskursów. Dzięki medycynie narracyjnej możemy zaobserwować, w jaki sposób nauki ściśle i literaturoznawstwo wzajemnie na siebie oddziałują: medycyna korzysta w praktyce klinicznej z teorii narracji (opowieści), by ulepszyć komunikację lekarza z pacjentem, humanistyka przygląda się tekstom o chorobie, nie wyłączając z nich epikryz, studiów przypadków, kart medycznych, uzupełniając klasyfikację gatunków piśmienności chorobowej. Jak zaznacza Kaczmarek: „literatura patograficzna wskazuje, w jaki sposób zerwać z medycznym administrowaniem chorobą na rzecz jej akceptacji, a nie wyłącznie kontroli”<sup>14</sup>. Wśród głównych korzyści związanych z praktykowaniem medycyny narracyjnej jej zwolennicy wymieniają „dowartościowanie roli komunikacji w procesie leczenia, realizowanie w szpitalach modelu opieki skupionej na pacjencie, wypracowanie wystandaryzowanych programów kształcenia kompetencji komunikacyjnych studentów przez cały okres studiów medycznych”<sup>15</sup>. Patrząc z humanistycznej perspektywy, warto zaznaczyć,

<sup>12</sup> R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Story of Illness*, London 2006.

<sup>13</sup> M. Okupnik, *W poszukiwaniu remedium na chorobę medycyny. O medycynie narracyjnej i patografiach*, „Kultura Współczesna” 2019, nr 4, s. 101.

<sup>14</sup> A. Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań 2016, s. 195.

<sup>15</sup> M. Chojnacka-Kuraś, *Medycyna narracyjna...*, op. cit., s. 75.

że traktowanie choroby jak opowieści, czy ściślej jako przedmiotu narracji czy tematu tekstu literackiego, nie jest żadną nowością, zresztą i w obrębie samej medycyny można wskazać choćby specyficzny gatunek epikryzy, historii choroby czy karty pacjenta bądź kazus medyczny<sup>16</sup> jako „teksty”, w których „mówi” choroba, a które są elementem codziennej praktyki medycznej. Literatura fikcyjna, a także autobiograficzna może dostarczać badaczom historii medycyny czy praktykującym klinicytom szerokiej wiedzy o doświadczeniu choroby, jak zaznacza Anne H. Hawkins, „narracje te (patografie – I. B.) mogą być szczególnie pomocne dla lekarzy, zwłaszcza, gdy mają oni coraz mniej czasu na poznanie swoich pacjentów”<sup>17</sup>. Ale też dzięki medycznym i literackim zapisom autorstwa lekarzy (dla przykładu podać można publikacje Antoniego Kępińskiego czy Andrzeja Szczeklika) możemy rozszerzyć perspektywę rozumienia choroby w obrębie dyskursu maladycznego.

### **Narracje chorobowe<sup>18</sup> albo literatura udreki**

Rozwój piśmienności chorobowej i popularność narracji morbudycznych łatwo połączyć z jednej strony z mającą funkcje terapeutyczne potrzebą opowiedzenia siebie, podzielenia się własną historią, z drugiej zaś – ze zjawiskiem określonym przez Annę Burzyńską jako „kariera narracji”<sup>19</sup>. Przemozna potrzeba zabrania głosu w sytuacji granicznej prowadzi do powstania w pełni autorefleksyjnej i samoświadomej narracji chorego, która nie tylko odsłania doświadczenie choroby, ale też stanowi krytyczny komentarz względem medycznych i kulturowych praktyk. Patografie jako opowieści pierwszoosobowe, będące manifestem indywidualnej postawy

---

<sup>16</sup> Zob. A. Burzyńska, *Pomiędzy medycyną a literaturą. Kazus medyczny jako gatunek epistemiczny*, „Kultura Współczesna” 2019, nr 4, s. 118–130.

<sup>17</sup> A. H. Hawkins, *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, West Lafayette 1999, s. 127.

<sup>18</sup> Do kanonu opracowań literatury patograficznej należą: A. Kleinman, *The Illness Narrative. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York 1988; A. W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago 1995; J. Epstein, *Altered Conditions. Disease, Medicine and Storytelling*, New York – London 1995; G. T. Couser, *Recovering Bodies. Illness, Disability and Life Writing*, Madison 1997; A. H. Hawkins, *Reconstructing Illness...*, op. cit.; A. Jurecic, *Illness as Narrative*, Pittsburgh 2012; K. Conway, *Beyond Words. Illness and the Limits of Expression*, Albuquerque 2013.

<sup>19</sup> A. Burzyńska, *Kariera narracji. O zwrocie narratystycznym w humanistyce*, „Tekst Drugie” 2004, nr 1–2, s. 43–64.