

Wstęp

Choroby o podłożu onkologicznym to jedno z największych wyzwań współczesnej medycyny. Liczba zachorowań rośnie w sposób lawinowy, a złośliwa postać tych schorzeń to jedna z głównych przyczyn śmierci na świecie. W raporcie z 2005 roku Światowa Organizacja Zdrowia poinformowała, że blisko 13% wszystkich zgonów w skali globalnej było spowodowanych chorobami onkologicznymi. Każdego roku liczba ta rośnie, a do 2020 roku liczba zdiagnozowanych chorób onkologicznych może się podwoić.

Przy obecnym trendzie, już za kilka lat także w Polsce nowotwory zajmą najwyższe miejsce na podium śmiertelności¹. Statystyki pokazują, że ludzie chorują coraz częściej i w coraz młodszym wieku. Poszczególne populacje są trapione przez nowotwory, wcześniej rzadko kojarzone z daną grupą. Poszukując odpowiedzi na pytanie o źródło wzrostu zachorowań, naukowcy zwracają uwagę na uwarunkowania genetyczne² oraz na tak zwane czynniki cywilizacyjne. Zanieczyszczenie środowiska, żywność przesycona sztucznymi dodatkami, wiek (im dłuższe życie, tym dłuższy okres ekspozycji na czynniki onkogenne), nieregularny tryb życia, używki, stres to także czynniki sprzyjające rozwojowi choroby.

Wobec tych medycznych faktów nauki społeczne nie pozostają obojętne. Nowotwór nie jest jedynie problemem medycznym – to „termin globalny” (*global word*) (McMullin, Weiner 2008) związany również z obszarami tradycyjnie badanymi przez nauki humanistyczne i społeczne, w tym przez antropologię kulturową. Ta ostatnia już od dawna zajmowała się problemami związanymi ze zdrowiem i chorobą. Badacze próbowali odpowiedzieć na pytania dotyczące

¹ <http://zdrowie.dziennik.pl/nowotwory/artykuly/339677,eksperci-wzrasta-zachorowalnosc-na-nowotwory.html> – stan na 05.03.2012.

² Tylko część chorób onkologicznych można definiować jako uwarunkowane genetycznie – w rzeczywistości liczba zachorowań wywołana mutacją określonych genów jest stosunkowo ograniczona, a rola genów w potocznej świadomości może być zwyczajnie przeceniana.

sytuacji społecznej, ekonomicznej i prawnej chorych, a także koncentrowali się na pojmowaniu i doświadczaniu przez nich choroby – wskazówek i inspiracji poszukiwali w lokalnej tradycji. Antropologiczne dociekania na temat schorzeń onkologicznych³ wykraczają zdecydowanie poza obszar etnomedycyny, skupionej raczej na „tradycyjnych” formach leczenia i wyobrażeniach o naturze i etiologii choroby. W ujęciu antropologicznym schorzenia onkologiczne są swoistą „praktyką społeczną” zaznaczającą swoją obecność na różnych, przenikających się poziomach życia grup i jednostek doświadczonych tym problemem. Rak to zjawisko balansujące między tym, co lokalne i indywidualne, a tym, co globalne i wspólne. We współczesnej antropologicznej analizie zagadnień związanych z chorobami onkologicznymi kategorie takie jak wiedza (a w zasadzie co i jak ludzie wiedzą), doświadczenie, wiek („starość”), styl i higiena życia oraz preferencje dietetyczne, a także dostęp do służby zdrowia, terapii i nowoczesnych technologii to kluczowe problemy. Razem tworzą one społeczne i kulturowe zaplecze, w którym dzieje się choroba, ale też umiejscawiają ją na poziomie jednostki i społeczności. Antropolodzy skupiają się zatem na kategorii zwanej w literaturze *illness*, która oddaje kulturowy i subiektywny wymiar choroby oraz chorowania. Ich rozważania dotyczą również tego, co opisuje termin *sickness*, odzwierciedlający społeczny charakter schorzeń i związanych z nimi wyobrażeń oraz praktyk.

Szczególne miejsce w antropologicznej refleksji nad chorobą nowotworową zajmuje rodzina, w obrębie której powstają znaczenia, wiedza i „doświadczenie onkologiczne”. Rodzina to dla chorych podstawowe źródło wsparcia i opieki, a dla samej antropologii to temat, który sięga źródeł tej dyscypliny. Antropologia kulturowa nie pozostaje również obojętna, gdy diagnoza i doświadczenie choroby – zarówno na poziomie indywidualnym, jak i zbiorowym – prowadzą do dość poważnych konfliktów wewnętrznych i społecznych. W pierwszym przypadku najczęściej mowa o badaniach skupionych wokół kryzysu tożsamości jednostki, który jest następstwem załamania się poczucia ontologicznego bezpieczeństwa u chorego. To załamanie pozostaje w ścisłym związku z zaburzeniem w biografii chorej osoby (Bury 1982), a także z utratą przez nią poczucia kontroli nad ciałem i losem. Często jednak ludzie po chorobie (a także w trakcie terapii) wchodzą w nowe role społeczne i zmieniają tryb życia: wprowadzają

³ Jestem świadomy różnicy pomiędzy terminami rak i nowotwór. W literaturze antropologicznej rzadko jednak występuje to rozróżnienie, moi rozmówcy także go nie stosowali. Z tych powodów niekiedy te terminy będą pojawiały się wymiennie.

innowacje, podróżują albo uprawiają sport. W ten sposób nie tylko dokonują oni przebudowy życia i jego codziennych rytuałów, ale także zmieniają własną tożsamość.

Na poziomie społecznym nierzadkim zjawiskiem jest piętnowanie i marginalizowanie osób doświadczonych chorobą onkologiczną oraz tabuizacja ich problemów i doświadczeń. Warto zauważyć, że rak ma także wymiar ekonomiczny – chorzy często muszą zrezygnować z pracy, przynajmniej na czas leczenia. Wielu z nich nie podejmuje aktywności zawodowej po zakończeniu terapii – wybierają oni oferowane przez państwo systemy zabezpieczenia socjalnego (renta, wcześniejsza emerytura) i tym samym dołączają do grupy społecznej, która z punktu widzenia liberalnej ekonomii i gospodarki wydaje się bezproduktywna.

Tak więc status ludzi dotkniętych chorobą nowotworową wymyka się prostym kategoriom i klasyfikacjom. Balansują oni pomiędzy różnymi tożsamościami, zmieniają role, padają ofiarą zjawisk takich jak piętno, stygmatyzacja i tabu. Zalicza się ich czasem do kategorii „społeczeństwa remisji” (Frank 1995, Conrad 2005), określającej osoby potencjalnie zdrowe (bo w danej chwili mieszczą się w obrębie norm medycznych), choć także potencjalnie chore – ciąży nad nimi widmo nawrotu choroby, a także społeczne i kulturowe fatum opisujące tych, w których tkwi gdzieś głęboko nieopisane zagrożenie. Tym samym choroba nowotworowa to niekończąca się opowieść, która trwale wpisuje się w biografię jednostki, ale także grupy społecznej, w której żyje chory.

Przytoczona garść faktów i refleksji skłoniła mnie do skupienia uwagi na świecie pacjentów, przestrzeni, na którą składa się moc wrażeń, emocji, doświadczeń i praktyk. Interesuje mnie, w jaki sposób moi rozmówcy żyli, działali i odnajdywali się w takim środowisku, które – należy to wyraźnie zaznaczyć – było zdominowane przez biomedycynę. Będę się zatem obracał wokół problemów związanych z medykacją życia chorych, ale także poszukam odpowiedzi na pytania o to, jak rozmówcy próbowali odnaleźć samych siebie w doświadczeniach związanych z chorobą.

Chciałbym zaznaczyć już na początku, że książka ta nie jest tekstem, w którym stosuję wielkie kwantyfikatory i emocje zaangażowanego reportażysty. Unikam także tonu, który właczałby moich rozmówców w role zarówno ofiar raka, jak i heroicznym bohaterów zmagających się z tą chorobą. Nie aspiruję również do udzielenia odpowiedzi na pytania dotyczące ogólnej kondycji ludzi zmagających się z rakiem. Poszukiwałem pewnego obrazu rzeczywistości życia chorych ograniczonego kontekstem terenowym i środowiskiem samych rozmówców. Moje wnioski trudno nazwać reprezentatywnymi

dla całego kraju. Badania prowadziłem w latach 2009–2012 w dwóch miastach – Warszawie i Białymstoku – w wybranych placówkach medycznych i organizacjach pacjenckich. Wnioski, do jakich dochodzę, nie mogą być więc postrzegane jako uniwersalne i w całości opisujące doświadczenia i problemy, z jakimi zmagają się chorzy onkologicznie. Koncentruję się na pewnej grupie problemów sygnalizowanych przez rozmówców. Nie zajmuję się także zagadnieniami, które można włożyć do zbioru „komplementarnych (alternatywnych) praktyk leczniczych”. W tekście tym nie rozwijam kwestii, którymi zajmuje się etnomedycyna.

Przyczyny tego są dwojakie. Po pierwsze, podczas rozmów z chorymi niezwykle rzadko pojawiały się wątki dotyczące religii, innych metod leczenia oraz odmiennych definicji choroby. Zdecydowanie przeważały opowieści pełne informacji, które chorzy zasłyszeli od lekarzy cieszących się ogólnym autorytetem. Sądzę, że to właśnie wpływ tego autorytetu zadecydował, że pacjenci w rozmowie ze mną pomijali wątki, które uznawali za nie do końca związane z „medycznym” obrazem choroby. Tym samym uznawali, że reprezentują świat związany z medycyną, a więc wersja ich doświadczeń i język ich opisu powinny się zgadzać z ogólnym nurtem promowanym przez nauki biomedyczne. Można zatem powiedzieć, że padłem ofiarą pewnego wyobrażenia chorych na temat charakteru ich doświadczeń, tego, w jaki sposób te doświadczenia powinny być przedstawiane podczas „badania”, a także możliwych ról i reguł panujących w przestrzeni zdominowanej przez chorobę onkologiczną. Mówiąc prościej – moim rozmówcom, przynajmniej na początku, trudno było zrozumieć, że chorobę onkologiczną można badać inaczej, niż robią to lekarze.

Na treść i charakter wypowiedzi rozmówców istotny wpływ miały stowarzyszenia pacjenckie i promowane przez nie treści. Stowarzyszenia, z którymi współpracowałem (pewna grupa rozmówców była ich członkami), w swoich statutach głoszą, iż częścią ich misji jest promocja medycyny akademickiej i dystrybucja solidnej wiedzy popartej naukowymi dowodami. Zatem ich zadaniem – nawet jeśli nie wyrażonym bezpośrednio – jest walka z praktykami pozamedycznymi. Taka sytuacja niewątpliwie odbijała się na postawach i wyobrażeniach moich rozmówców związanych ze stowarzyszeniami pacjenckimi (a także uczestników wydarzeń przez nie organizowanych), którzy często i w sposób dobitny podkreślali swoje przywiązanie i zaufanie do biomedycyny. Trudno oczekiwać, by mogli mówić inaczej – sądzą, że tak zdecydowana postawa mogła być rezultatem obawy przed ośmieszeniem się w moich oczach. I tu dochodzimy do drugiego problemu, który sygnalizowałem kilka ustępów wyżej.

Moje badania od początku mocno związane były ze światem biomedycznym. Aby w ogóle je zrealizować, nawiązałem kontakt z lekarzami i placówkami medycznymi, które przyjmowały ludzi chorych onkologicznie. Po dokonaniu selekcji (pod uwagę brałem liczbę potencjalnych rozmówców a także możliwość nawiązania współpracy z personelem medycznym) wybrałem dwa miejsca: szpital w Warszawie oraz niewielką przychodnię lekarzy rodzinnych w Białymstoku. W szpitalu można zaobserwować dużą rotację pacjentów – wielu z nich przebywa na oddziale tylko przez krótki czas. Ma to związek z trybem pracy szpitala i samym stanem chorych. Znacząca liczba osób odwiedzających szpital to chorzy, którzy przechodzą okresowe kontrole i badania. Tylko część z nich to pacjenci przygotowani do zabiegu lub przechodzący specjalne terapie. Ci ostatni pojawiają się w szpitalu cyklicznie, na kilka dni, po czym wracają do domów, rozsianych po całej Polsce. Przekrój społeczny pacjentów jest zatem ogromny – tradycyjne kategorie opisu rozmówców, takie jak wiek, wykształcenie, płeć i pochodzenie, nie znajdują tu zastosowania. W szpitalu ma także siedzibę jedno ze stowarzyszeń pacjenckich, z którego członkami spotykałem się regularnie podczas badań. Mogłem więc prowadzić obserwacje, które pomogły mi lepiej zrozumieć chorych ludzi, decydujących się wstąpić do stowarzyszeń i w nich działać.

Prowadzenie badań etnograficznych w świecie biomedycznym nie jest łatwe. Etnografowie przez długi czas niechętnie zapuszczali się do szpitali i, jak zauważają Debbi Long, Cynthia Hunter i Sjaak van der Geest (2008), dopiero pogłębiona refleksja nad kolonializmem i zerwanie z powiązaną z nim tradycją badawczą skłoniły badaczy do odwiedzenia placówek medycznych, które okazały się równie „egzotyczne” i ciekawe, jak dalekie krainy. Dostęp do tych miejsc nie jest łatwy, a sami antropolodzy muszą zmagać się z licznymi przeszkodami i barierami, do których nie nawykli. Szpital to świat, w którym niepodzielnie rządzą lekarze i personel medyczny. Pacjenci w ogromnej większości akceptują ich wolę i czują, że są zdani na ich „łaskę”. To samo dotyczy etnografa, dla lekarzy człowieka znikąd, nawet nie naukowca, który jednak próbuje prowadzić swoje badania. Ale cóż one są warte – pytali mnie czasem lekarze – skoro pan rozmawia sobie z ludźmi, którzy dziś tu są, a jutro ich nie będzie. Przecież nie można nazwać tego reprezentatywną próbą! Cóż – czasem spieraliśmy się o to, co spełnia kryteria naukowości, a co nie. Nigdy też nie znajdowaliśmy się na tym samym poziomie. Zawsze byłem zależny od lekarzy i zdany na ich dobrą wolę. To oni wyrażali zgodę na moją obecność w placówce i ustalali, kiedy mogę prowadzić badania. To ich

autorytet był potrzebny do tego, aby nakłonić chorych do poświęcenia mi kilku chwil.

W tym miejscu muszę zaznaczyć, że to pielęgniarki, a nie lekarze, potrafiły najskuteczniej przekonać pacjentów do udzielenia wywiadu. To one były zdecydowanie bliżej chorych i ich problemów i o wiele lepiej znały swoich podopiecznych. Podobne wnioski dotyczą lekarzy rodzinnych – znali swoich pacjentów z imienia i nazwiska, potrafili niekiedy także opisywać ich przez pryzmat doświadczeń biograficznych. Odniosłem wrażenie, że z wieloma pacjentami łączyła lekarzy rodzinnych pewna więź – jeszcze nie emocjonalna, ale już nie tylko profesjonalna.

Wiele wywiadów przeprowadziłem na szpitalnym korytarzu albo w akurat wolnym gabinecie lekarskim w przychodni. Trzeba przyznać, że nie są to miejsca, w których rozmówcy czuli się komfortowo. Szpitale to „małe wysepki” (Coser 1962), odcięte od świata zewnętrznego i do tego pilnie strzeżone przez personel medyczny (a także ochronę i kamery). Świat tych małych wysp pełen jest emocji, bólu, cierpienia, ale też nadziei i wiary w sukces terapii. Można powiedzieć, że w szpitalu wszystkie te stany i emocje, zarówno dobre, jak i złe, ulegają znacznemu zagęszczeniu i intensyfikacji. W szpitalu poważne pytania dotyczące sensu życia, śmierci i cierpienia zadaje się o wiele częściej niż poza jego murami. Dzieje się tak, ponieważ ludzie hospitalizowani żyją w pewnym zawieszeniu, inaczej mówiąc, są w trakcie złożonego obrzędu przejścia – w szpitalu, przestrzeni liminalnej, obcują oni z nowymi doświadczeniami, tam też ulegają redefinicji ich poglądy na ciało, tożsamość i codzienność.

Przestrzeń placówek biomedycznych jest zdominowana przez unoszącą się w powietrzu siłę biomedycyny, a ta wywierała ogromny wpływ na rozmówców, a także na wspomniane wyżej obrzędy przejścia: ich charakter określali mistrzowie ceremonii – lekarze-eksperci. Trzeba pamiętać, że część z moich rozmówców poddana była w chwili naszego spotkania ogromnej presji – doświadczali bólu fizycznego i psychicznego, a ich życie wypełniał lęk i niepewność. Trudno oczekiwać, że w takiej sytuacji, w przestrzeni odartej z intymności, chorzy zdobędą się na głębokie refleksje i otworzą się przed obcym człowiekiem, który przyszedł do sali z pielęgniarką lub lekarzem i poprosił o wywiad.

Byłem zatem w jakiś sposób powiązany ze światem biomedycznym – nie jestem lekarzem, ale prowadziłem badania w szpitalu i przychodni oraz pojawiałem się w gronie personelu medycznego. To wystarczyło, aby niektórzy rozmówcy zwracali się do mnie „panie doktorze”. Stawiało mnie to w dość trudnej sytuacji. Aby jej uniknąć,

już na początku spotkania opowiadałem rozmówcom, kim jestem i czego dotyczą moje badania. Odpowiadałem także na ich pytania. Mimo to część osób, szczególnie starszych, ciągle zwracała się do mnie, używając tej kłopotliwej formy. Sądzę, że ta praktyka odzwierciedlała zakorzeniony w świadomości rozmówców obraz hierarchicznych stosunków panujących w służbie zdrowia i biomedycynie jako takiej. Oddawała także ich wyobrażenia na temat obowiązujących relacji władzy i była formą potwierdzenia społecznej roli pacjenta, jaką przyjęli w chwili, gdy znaleźli się w placówce medycznej.

Jest jeszcze inny aspekt praktyk opisanych powyżej i wiąże się on z pewną trudnością w zakwalifikowaniu przez pacjentów antropologa do odpowiedniej grupy. Świat szpitali jest precyzyjnie zdefiniowany – pula ról, które można w nim przyjąć, nie oszałamia. W placówce medycznej można być pacjentem, pracownikiem medycznym („biały personel”) albo bliskim odwiedzającym chorych. Jak łatwo zauważyć, nie ma tu dla etnografa dogodnego miejsca, z którego ten mógłby prowadzić swoje badania. Etnograf, jak zauważa antropolożka i była pielęgniarka Gitte Wind (2008), może przyjąć pozycję badacza, ale kim jest taki badacz? Jakie miejsce może on zająć w przestrzeni szpitala? Gdzie może zostać zakwalifikowany, zarówno przez personel medyczny, jak i przez pacjentów? Mój status był zatem wyjątkowo niejasny, a przykładem tego może być właśnie wspomniana wyżej forma, za pomocą której zwracali się do mnie niektórzy rozmówcy, zapewne ci, którzy mieli szczególnie problem z osadzeniem mojej osoby w przestrzeni zdominowanej przez definicje i praktyki biomedyczne.

Wróć jednak do samej pracy – w książce tej koncentruję się na świecie pacjenta i obecnych w nim doświadczeniach. Kluczem, za pomocą którego chcę otworzyć drzwi do tego świata, są opowieści rozmówców. Nie wywiady, a właśnie opowieści, które nie są jedynie beznamiętnym tworem, zewnętrznym wobec ich autorów. Przyczyny, dla których wybrałem taką właśnie metodę badań, są dwojakie. Po pierwsze, uważam, że w tych opowieściach kryje się wiele przekonań i metaforycznych sprawozdań z tego, co chorzy robili, czego doświadczyli i jak myślą o tym, co im się przydarzyło. Odnaleźć w nich można także zapis tego, co rozmówcy myślą na temat samych siebie i wspomnianego wcześniej świata pacjenckiego. Opowieści te można postrzegać jako pewne formy reprezentacji. Podążam tu za myślą socjologa medycyny Garetha Williama, który tak oto pisze o opowieściach usłyszanych podczas swoich wieloletnich dociekań na temat istoty doświadczenia choroby:

Na podstawie swoich badań mogłem stwierdzić, że te zawarte w opowieściach przekonania były modelami reprezentacji, czasem prostymi, choć równie często złożonymi, które przedstawiały historię o tym, jak określone zdarzenia i procesy doprowadziły do załamania się czyjśgo ciała (Williams 2000, s. 136).

W opowieściach, które badam, widzę przekształcone i metaforyczne sprawozdania z innej przestrzeni społecznej i kulturowej rządzącej się własnymi prawami i regułami, przestrzeni wydawałoby się obcej i odległej, ale jednak bardzo bliskiej – kto nie był choć raz lub nie zna kogoś, kto był w szpitalu? Kto nigdy nie był pacjentem, kto nigdy nie przyjął tej specyficznej roli, usytuowanej na pograniczu dwóch światów – profesjonalnego i laickiego, społecznego?

Należy zauważyć, że opowieść sama w sobie może być także postrzegana jako produkt choroby. Opowieść jest taka, jaka jest choroba – dramatyczna, pełna emocji, lęku, bólu, ale także nadziei i woli walki. Narracje chorych pełne są wahań nastrojów – ich kształt oraz treść zależą od fazy choroby. Wierzę, że oddają one osobowość pacjenta ukształtowaną pod wpływem doświadczeń związanych z cierpieniem. Wsłuchanie się w opowieści, jak sugeruje Lars Christer Hyden (1997), to nie jedyny, ale dobry sposób na wejście do świata pacjentów, świata, który umyka przed medycznym spojrzeniem i pozostaje dla niego zagadką. Lekarz w obecnych warunkach pracy nie może wejść w tę opowieść – nie pozwalają mu na to ograniczenia czasowe, liczba pacjentów i obłożenia administracyjne. Zresztą nie każdy medyk chciałby dostać się do takiej opowieści, nie wszyscy lekarze dysponują także odpowiednimi narzędziami. Antropolodzy za to mogą i chętnie wejdą do tej ciągle nie do końca poznanej przestrzeni, o ile zostaną do niej zaproszeni przez pacjentów.

Ktoś może pomyśleć – dlaczego mieliby nie zostać tam zaproszeni? Przyczyn jest wiele, ale przede wszystkim pamiętać należy, że rak to ciągle temat tabuizowany. Tabu to dla antropologii klasyczne pojęcie, z którym powiązany jest lęk, stłumienie i tajemnica. Tabuizacja dotyczy zatem ciemnej strony ludzkich emocji i doświadczeń. Tworzą ją wykluczenie, strach, wyparcie i wstyd. Towarzyszy im atmosfera niebezpiecznej tajemnicy, przyciszenie głosu, ale także praktyki, które prowadzą do wykluczania innych oraz samego siebie. To właśnie dlatego świat osób chorych onkologicznie wcale nie stoi otworem przed antropologami, a nawet przed lekarzami, wydawałoby się, specjalistami od tego tematu. Tabu jednak nie zna granic i nie przejmuje się specjalizacjami – dotyka w jednakowym stopniu wszystkich uczestników dramatu chorowania, także lekarzy. Problem ten jest

zauważalny przez cały czas trwania choroby, od jej pierwszych wypieranych ze świadomości oznak, podczas eufemistycznego przekazywania diagnozy, w osłabionej komunikacji pacjenta z rodziną, w ukrywaniu prawdy przed otoczeniem i w wielu innych sytuacjach.

Chciałem zatem przyjrzeć się temu syndromowi „ciemnej strony”, zobaczyć, jak chorzy odbierali diagnozę, jak definiowali ból i cierpienie, jak ich doświadczali, a także kiedy i przy kim przyciszali głos, gdy mówili (jeśli w ogóle) o swoich problemach. Rozważania na ten temat można znaleźć w ustępach poświęconych wpływowi choroby na rodzinę, ale także w rozdziałach, w których poszukuję efektów wpływu chaotycznych i przygodnych zjawisk na życie rozmówców.

Istnieje obszerna literatura dotycząca tej chaotyczności⁴. Podkreśla się, jak destruktywny wpływ na życie jednostek i społeczeństw mają procesy, które wymykają się kontroli i wiążą się z nieprzewidywalnymi oraz nagłymi zmianami i załamaniem emocjonalnymi. Język opisu tych doświadczeń jest przeważnie dramatyczny, jakby dopasowany do typu omawianego problemu:

Chaos emocjonalny łączy się z innymi cechami wykraczającymi poza kategorię irracjonalności. Chaotyczna energia emocji czyni je niebezpiecznymi dla każdego, kto znajduje się w ich polu rażenia, i osłabia osobę, która ich doświadcza (Lutz 2012, s. 34).

Żyjemy w społeczeństwie o zakorzenionej tradycji biomedycznej wymagającej od chorych poszukiwania sposobów wyjścia z problemów, z którymi się zmagają. Osoby, które odmawiają wejścia w nową, aktywną społeczną rolę chorego (Parsons 1975, 1963), są piętnowane i postrzegane jako obciążenie dla reszty społeczeństwa. Z tego powodu, a także z wielu innych, pozamedycznych, osobistych pobudek, moi rozmówcy poszukiwali nowych ścieżek postępowania, myślenia i działania, za pomocą których chcieli odbudować swoje życie. Używali w tym celu budowanych przez siebie opowieści, które przeciwstawiły się tabuizacji. Dzięki analizie tych narracji możliwe jest zbliżenie się do tabu i jego lepsze zrozumienie. W opowieściach można także zobaczyć, jak chorzy zmagali się ze wspomnianą już „ciemną stroną” życia.

⁴ Bodajże najgłośniejsze teksty rozważające problematykę chaotycznych doświadczeń i procesów w życiu jednostek i społeczności to *The wounded storyteller* Arthura Franka (1995) i *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych* Fritza Schützego i Gerharda Riemanna (1992). Omówienie tych pozycji zawarłem w dalszej części książki. Na tym etapie zaznaczę tylko, że obydwie stanowią istotny filar teoretyczny mojej pracy.

Znaczna część analizowanych przeze mnie opowieści skupia się na próbach opisania nowego życia po chorobie i drogi, jaką przeszli chorzy, nim osiągnęli stan względnej normalności. Te opowieści są zatem – jakby powiedział Arthur Frank (1995) – narracjami restytucji. Pełnią one podwójną rolę – dostarczają nowych historii, ale także same w sobie są motorem zmian. Postanowiłem je więc określić mianem „opowieści restytucyjnych”, które jednocześnie restytuują życie i odbudowują świat historii, w którym żyje każdy z nas. Opowieści te, poparte konkretnymi działaniami i praktykami, są jak lek, choć nie można ich podać pod postacią pigułki czy syropu. Taki lek może być jednak zaaplikowany przez lekarzy, o czym można się będzie przekonać podczas lektury rozdziałów, w których analizuję rolę medyków w życiu moich rozmówców. Należy jednak zaznaczyć, że medycyna nie jest jedynym źródłem, z którego pochodzą opowieści restytucyjne. Moi rozmówcy czerpali pomysły i motywy równocześnie z wielu różnych obszarów, co także przedstawiam w tej pracy.

Interesowało mnie też otoczenie i tło, które pojawiało się w opowieściach koncentrujących się wokół choroby i związanych z nią doświadczeń. Uznałem, że to tło właśnie stanowi o wyjątkowości zebranych przeze mnie narracji, a być może nawet jest ich sednem. Tło oddaje kontekst życia chorych, pokazuje, z czym chorzy łączą swoje doświadczenia i w jakim kierunku biegną ich myśli. Dlatego zdecydowałem, że będę opisywał możliwie najszerszy kontekst usłyszanych opowieści, nawet jeśli te nie dotyczyły bezpośrednio choroby. Skoro jednak usłyszałem je przy okazji spotkania poświęconego tematyce raka, musiały znaczyć coś w życiu rozmówców i pojawiły się w danym miejscu i czasie nie bez powodu. Zależało mi także na pokazaniu języka narracji oraz emocji, które im towarzyszyły, przez co niektóre przytaczane przeze mnie streszczenia i cytaty mogą wydawać się zbyt nużące. Jednak takie właśnie było życie moich rozmówców, a przynajmniej ja odebrałem je właśnie w ten sposób – czasem nużące, czasem straszne i rozlane, niekiedy gwałtownie przyspieszające tylko po to, aby za kolejnym zakrętem, na przykład podczas wydawałoby się nic nieznaczącego spotkania rodzinnego, znów zwolnić.

Drugi powód, dla którego moja uwaga koncentruje się na opowieściach, wiąże się ze specyfiką badań prowadzonych w placówkach medycznych. Już na początku założyłem, że takie badania będą skomplikowane – zarówno tematycznie, jak i metodologicznie. Nie myliłem się. Trudność moich badań wynikała nie tylko z samego tematu – rak to przecież nie katar, to być albo nie być. Rozmówcy byli tego świadomi i nawet gdy nasze spotkania przebiegały w miłej i nieformalnej atmosferze, w powietrzu dało się wyczuć silne emocje.

Trudne było również wniknięcie do świata medycyny i do wspomnianego wcześniej świata pacjenta. Mimo to chciałem koniecznie tam wejść i – jak powiedział niegdyś kapitan Cook zapytany, po co chciał płynąć na nieznanie morza – „zobaczyć, co się tam da zobaczyć”. Pragnąłem prześledzić, jakie warunki dyktuje choroba, jak z tym dyktatem radzą sobie chorzy i z jakimi innymi problemami muszą na co dzień obcować. Chciałem dowiedzieć się, jakie mają ambicje i plany, a także czy w ogóle takie kategorie jak plany i ambicje są właściwe dla osób cierpiących na nowotwór.

Niestety metody, za pomocą których pracują etnografowie, nie w pełni sprawdzają się w terenie takim jak wielki szpital czy przychodnia lekarzy rodzinnych, a więc w miejscach, w których rzeczy dzieją się szybko, a ludzie, często ciężko doświadczeni, przychodzą i odchodzą (czasem na zawsze...). W tak dynamicznych warunkach szansa na refleksję i obserwację jest ograniczona.

Skoro mowa o obserwacji, chciałbym także zwrócić uwagę na konieczność redefinicji koncepcji obserwacji uczestniczącej w badaniach prowadzonych w placówkach zdrowia. Problem ten rozwija Gitte Wind (2008). Zadaje ona pytania: czy zasadne jest mówić o obserwacji uczestniczącej w antropologii medycznej uprawianej w placówkach medycznych? Na czym miałyby polegać „uczestnictwo” w takich badaniach? Jak antropolog ma zbliżyć się i zrozumieć perspektywę chorego, szczególnie wtedy, gdy rozmówca cierpi na poważną chorobę, a badacz cieszy się dobrym zdrowiem?

Badania etnograficzne swoją siłę czerpią między innymi z pogłębionej obserwacji, obserwacji na domiar złego, od czasów Bronisława Malinowskiego, uczestniczącej, a więc wewnętrznie sprzecznej – obserwować i uczestniczyć jednocześnie – jak to możliwe? Mimo to trudno wyobrazić sobie współczesną i do tego dobrą etnografię, nawet porażoną przewrotem postmodernistycznym, bez solidnej i rozłożonej w czasie obserwacji, bez powstałych na jej bazie notatek i refleksji. Jednak w moich badaniach, które ciągle uważam za etnograficzne, obserwacja, a zwłaszcza w „uczestniczącej” odmianie, została ograniczona do minimum. Dlaczego?

Po pierwsze, wątpię w możliwość poznania i zrozumienia doświadczenia innego niż własne (choć oczywiście badania etnograficzne także oparte są na współdoświadczeniu – mój „protest” dotyczy obserwacji uczestniczącej pojmowanej ortodoksyjnie, a przez to naiwnie). Spójrzeć czyimiś oczami oznacza tyle, ile wejść w jego głowę. Przy obecnym stanie techniki nie jest to jeszcze możliwe, a co dopiero za pomocą narzędzi dostępnych etnografom. Po drugie, nie sądzę, żeby badacz, który nie choruje, mógł w pełni zrozumieć doświadczenia

człowieka postawionego w obliczu największego dramatu, człowieka, który walczy o życie, zmagają się z przerażającymi niekiedy doświadczeniami cielesnymi i psychicznymi, człowieka, u którego zdiagnozowano złośliwy nowotwór, chorobę, która cieszy się wybitnie złą sławą. Przepaść pomiędzy doświadczeniami tych osób jest czymś zupełnie innym niż dystans etniczny czy społeczny. Doświadczenie chorego to również taki stan, którego żaden badacz przy zdrowych zmysłach nie chciałby poznać na własnej skórze. Dlatego uważam, że badacze skupieni na problemach zdrowia i choroby powinni poddać solidnej refleksji kwestię obserwacji, o której tak chętnie piszą – wystarczy sięgnąć po dowolny artykuł czy książkę popartą badaniami terenowymi, aby w rozdziale poświęconym metodyce przeczytać, że znaczną część wiedzy autor zgromadził dzięki obserwacji uczestniczącej.

Rozważania Gitte Wind (2008), poparte jej niezwykle cennym doświadczeniem zdobytym jeszcze w czasach, gdy pracowała w Sudanie jako pielęgniarka, wydają się interesujące i inspirujące. Badaczka ta proponuje zastąpienie obserwacji uczestniczącej „obserwacją interaktywną”. Oto jak Wind definiuje ten termin:

Koncepcja negocjowanej, interaktywnej obserwacji opisuje sytuację, gdy badacz prowadzi badania terenowe bez równoczesnego ogłaszania, że oto staje się jednym z „nich” (Wind 2008, s. 87).

Nie chodzi tu jednak o obserwację pozbawioną tego, co charakteryzuje obserwację uczestniczącą. Badacz ciągle „jest tam”, „chłonie” teren i go doświadcza, lecz bez imperatywu doświadczenia tego, co czują i kim są „tubylcy”. Akcent zostaje przesunięty na dziejące się w terenie interakcje, działania i praktyki, które badacz, rzecz jasna w subiektywny sposób, obserwuje i analizuje. Tak zdefiniowana metoda koncentruje się także na nieco innego rodzaju problemach – sądzę, że zagadnienia badane za jej pomocą mają większy potencjał „stosowany”, a „stosowalność” w antropologii medycznej to przecież jeden z fundamentów dyscypliny.

Moje badania można zatem określić jako takie, które sięgają po obserwację zdefiniowaną w ten właśnie sposób. Muszę jednak zaznaczyć, że możliwość zastosowania obserwacji w ogóle była znacząco ograniczona – wynika to nie tylko ze specyfiki poruszanego problemu, ale także terenu, a w szczególności organizacji i rytmu pracy placówek medycznych. Jedynie badania prowadzone w środowisku jednego ze stowarzyszeń pacjenckich sprzyjały rozwijaniu metod obserwacyjnych. Dlatego moje badania kładą o wiele większy nacisk na opowieści chorych, które były dostępne, i w których kryło się wiele znaczeń

i treści związanych z samą chorobą. Jestem przy tym świadomy, że tak rozłożone akcenty wpływają na wyniki badań i charakter pozyskanych danych. Przestrzeń placówek medycznych nie sprzyja jednak przyglądaniu się temu, czy to, o czym ludzie mówią, pokrywa się z tym, czego doświadczają i co robią.

*

W książce tej podejmuję się próby zbadania problemu złośliwej choroby onkologicznej za pomocą kategorii i metod oferowanych przez etnografię i antropologię kulturową. Moje badania, prowadzone równoległe w Białymstoku i Warszawie w latach 2009–2012, miały odpowiedzieć na następujące pytania:

Po pierwsze: jak osoby chore lub te, które kiedyś zmagaly się z chorobą, doświadczaly raka? Podczas badań próbowałem przyjrzeć się, jak wygląda życie ludzi w szpitalu onkologicznym, jak zmienia się ono (i czy w ogóle) pod wpływem postawionej diagnozy i postępowania terapeutycznego.

Po drugie: co się dzieje w świecie ludzi chorych, gdy opuszczają szpital lub wychodzą z gabinetu lekarskiego? Moja uwaga skupiona była przede wszystkim na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania dotyczące miejsca i znaczenia choroby onkologicznej w środowisku rodzinnym, osobistym i społecznym rozmówców. Podczas badań poruszałem także problemy związane z aktywnością zawodową chorych.

Kolejne pytanie dotyczyło sposobu, w jaki ludzie opowiadają o swojej chorobie. Metoda, którą przyjąłem, pozwalała mi spojrzeć na zebrane wywiady jak na specyficzne narracje, opowieści o doświadczeniu choroby, utkane z kulturowych wzorów i pełne tworzonych społecznie i kulturowo znaczeń. Podczas badań przekonałem się jednak, że moi rozmówcy nie byli jedynie biernymi uczestnikami kultury i odtwórcami kulturowych przepisów na tworzenie i opowiadanie historii. Choroba onkologiczna to szczególnego rodzaju wyzwanie, które prowokuje (a czasem wręcz do tego zmusza) włączenie Ja, subiekty, do kulturowego przekazu. Byłem świadkiem wielu prób, podczas których rozmówcy wyrażali w subiektywny i indywidualny sposób swoje osobiste poglądy na chorobę i związane z nią doświadczenia. Pomimo pozornego podobieństwa, zebrane wywiady różniły się od siebie, zarówno pod względem formy, struktury, jak i treści. Różne były także sposoby prezentowania tych doświadczeń oraz zawarte w opowieściach interpretacje dokonywane przez rozmówców.

Następna kwestia dotyczyła tego, w jaki sposób choroba onkologiczna wpłynęła na tożsamość i biografię rozmówców. W zebranych

opowieściach poszukiwałem śladów zmian, jakie dokonywały się w życiu chorych. Interesowało mnie, w jaki sposób doświadczali oni choroby tuż przed i zaraz po diagnozie, jak ich podejście zmieniało się (i czy w ogóle) podczas terapii. Innymi słowy, próbowałem zrozumieć, jaką rolę w chorobie onkologicznej odgrywa czas i jego upływ, a także jak kształtowała się i zmieniała sprawczość rozmówców.

Wreszcie, chciałem zbadać, jak ludzie, z którymi rozmawiałem, próbowali uporać się emocjonalnie z chorobą i odbudować życie złamane przez diagnozę. Odnalazłem wiele sposobów i ścieżek wiodących ku rekonstrukcji życia oraz biografii. Zrozumiałem także, że rekonstrukcja ma szczególne znaczenie podczas rozważań dotyczących choroby onkologicznej. Diagnoza nowotworu i chwile po niej we wszystkich historiach postrzegane były jako wyrwa w biografii, chwila, w której życie, dotychczas dzielące się na przeszłość, teraźniejszość i przyszłość, załamywało się. Rak odbierał chorym prawo do posiadania przyszłości. Walka o odzyskanie tego prawa stanowiła jeden z głównych wątków, wokół którego koncentrowały się wywiady.

Materiały terenowe prezentują w tej książce zgodnie ze strukturą, którą można uznać za charakterystyczną dla większości zebranych wywiadów. Rozmowy o chorobie prawie zawsze zaczynały się od wspomnień pierwszych związanych z nią zdarzeń. Te zdarzenia i chwile rozmówcy opisywali jako traumatyczne, chaotyczne oraz okrutne doświadczenia. Pierwszy rozdział analityczny jest zatem próbą opisu i interpretacji opowieści rozmówców o tym najcięższym okresie choroby. Zawarte są w nim nie tylko pewne wspomnienia, ale także próba zapisu i analizy traumatycznych procesów dziejących się w życiu rozmówców. Podczas moich badań, szczególnie gdy odwiedzałem rozmówców w szpitalu, byłem świadkiem tych właśnie procesów. W szpitalu spotykałem się z ludźmi świeżo zdiagnozowanymi, czekającymi na zabieg operacyjny lub dochodzącymi do siebie po zazwyczaj ciężkiej operacji. Ci rozmówcy znajdowali się zatem na początku zmagania z nowotworem i z tego powodu choroba była dla nich czymś w rodzaju dzikiego i nieoswojonego zwierzęcia, które z furją zaatakowało nie tylko ich ciała, ale też osobisty świat utkany z symbolicznych porządków.

Kolejny rozdział można określić jako przeciwieństwo pierwszego – w całości poświęcony jest analizie i interpretacji tych fragmentów opowieści, w których rozmówcy przedstawiali swoją drogę przez chorobę i przepis na odbudowę życia. Jak już wspominałem, podczas badań udało mi się zebrać wiele takich przepisów, często sprzecznych ze sobą i nie do końca konsekwentnych z punktu widzenia zewnętrznego obserwatora. Sądzę więc, że projekt odbudowy życia, który

określam mianem restytucji (znów posiłkuję się myślą Arthura Franka), jest płynnym i zmiennym w czasie conceptem, który przypomina bardziej nieustające testowanie pewnych pomysłów metodą prób i błędów niż dobrze opracowany i konsekwentnie wdrażany w życie plan.

W ostatnim rozdziale analitycznym podejmuję próbę przedstawienia i zinterpretowania problemu choroby onkologicznej w kontekście rodziny. Opowieści związane z rodziną stanowią znaczącą część wielu wywiadów – uważam to za znamienne zjawisko, które dowodzi, że choroba onkologiczna nie jest jedynie chorobą jednostki. Rak dzieje się w przestrzeni rodzinnej i każdy z najbliższych osoby chorej jest nim w jakiś sposób dotknięty. W rozdziale tym przyglądam się, w jaki sposób rozmówcy definiowali rodzinę, a także jak choroba wpływała na środowisko osób, które chorzy uznawali za najbliższych. Rozważam też temat tabuizacji choroby onkologicznej w kontekście rodzinnym, a także próbuję zrozumieć, w jaki sposób medykalizacja i nowe technologie medyczne wpływają na postrzeganie rodziny i choroby.

W komentarzu kończącym książkę opisuję główne wnioski płynące z moich badań. Sądzę, że doświadczenia rozmówców różnią się, czasem wyraźnie, w zależności od grupy społecznej, jaką reprezentują chorzy, ich zaplecza kulturowego, a także, co ważne, rodzaju i lokalizacji (w ciele) nowotworu. Moim celem nie jest jednak stawianie ostatecznych wniosków. Chciałbym, by praca ta była odczytywana raczej jako wstęp do szerszej dyskusji na temat doświadczenia choroby onkologicznej.