

Michał Kurcwald

Urodzony w 1989 roku, socjolog, absolwent Uniwersytetu Gdańskiego i Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Obecnie doktorant w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Interesuje się antropologią kulturową, socjologią i psychologią muzyki, filozofią nauki, historią medycyny, a także biologią ewolucyjną.

Jasna strona medykalizacji życia pacjentów onkologicznych

Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji Huberta Wiercińskiego¹ jest pionierską próbą stworzenia kompleksowego opisu choroby nowotworowej z punktu widzenia antropologii, wykraczającego poza ściśle medyczny grunt. Choćby z tego powodu autorowi należy się uznanie.

Antropologia medyczna jest na świecie dobrze rozwiniętą dyscypliną. Po długim okresie ciszy, również w Polsce przeżywa ona w ostatnich latach ożywienie. Wśród badaczy, którzy przyczynili się do jej rozkwitu w kraju, można wymienić Adama Palucha z Wrocławia i Danutę Penkałę-Gawęcką z Poznania, zaś wyjątkowo silny jest warszawski ośrodek antropologii medycznej, który mogą reprezentować Tomasz Rakowski, Magdalena Radkowska-Walkowicz, Anna Witeska-Młynarczyk oraz Hubert Wierciński. Tematyką bliską omawianej dyscyplinie zajmowały się również osoby niebędące etnologami, takie jak profesor medycyny Tomasz Pasiński, historyk Jaromir Jeszke, socjolog Włodzimierz Piątkowski, historyczka medycyny Bożena Płonka-Syroka, a także wielu innych, których nie sposób tutaj wymienić. Z kolei tematyka choroby nowotworowej była podejmowana przez Edytę Zierkiewicz oraz Alinę Łysak (w jej pracach poświęconych nowotworom piersi).

Zatem Wierciński nie wkracza na zupełnie nowy obszar badawczy. Nowatorstwo jego książki polega na przyjęciu ogólnej perspektywy, nieukierunkowanej na konkretną odmianę choroby onkologicznej, i zbadaniu świata osób cierpiących na nowotwory w Polsce przy pomocy narzędzi dostarczanych przez etnologię ze szczególnym uwzględnieniem podejścia narracyjnego. Orientacja narracyjna zyskała na świecie popularność już w latach 80. W Polsce upowszechniła się w pierwszej dekadzie XXI wieku². Autor *Raka...* opiera się

¹ H. Wierciński, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015. Odnośniki do stron zawarte w tekście głównym artykułu dotyczą wskazanej książki.

² Zob.: T. Rakowski, *Antropologia w klinice. Historie choroby – historie życia – próby interpretacji*, [w:] D. Penka-

w swojej pracy na typologii narracji osób chorych stworzonej przez Arthura Franka³, więc zastosowana przez Wiercińskiego metodologia nie jest całkowicie nowa, choć na gruncie polskim nie została ona wcześniej zastosowana do opisu doświadczeń osób dotkniętych nowotworami.

Niewątpliwym atutem pracy jest korzystanie z wyników autorskich badań empirycznych Wiercińskiego. Obejmowały one 44 wywiady przeprowadzone w wybranych placówkach medycznych i organizacjach pacjenckich działających w Warszawie oraz w Białymstoku. Przedsięwzięcia autora trudno jest nie docenić, zwłaszcza kiedy weźmie się pod uwagę, jak trudne, zarówno z technicznego, jak i z etycznego punktu widzenia jest prowadzenie badań w miejscach należących do świata medycyny. Materiał zebrany przez Wiercińskiego dał mu okazję do zweryfikowania przekonań ugruntowanych od lat w antropologii medycznej, np. dotyczących negatywnego wpływu medykalizacji życia, rozumianej jako podporządkowanie się wymogom, jakie stawia przed pacjentami współczesna medycyna, na dobrostan psychiczny pacjenta oraz lokalną kulturę, a także dominacji języka medycyny w narracjach o chorobie. Pogląd ten był powszechnie przyjmowany przez przedstawicieli szkoły krytycznej (z Michelelem Foucaultem na czele). Do dziś ma on z resztą wielu zwolenników, przez co medykalizację postrzega się jako zjawisko negatywne (s. 22-23, 42-48).

Dwa otwierające rozdziały książki mają charakter teoretyczno-wprowadzający, trzeci poświęcono metodologii i technicznemu aspektowi badania.

ła-Gawęcka (red.), *Nie czas chorować? Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie antropologii medycznej*, Biblioteka Telgte, Poznań 2010, s. 143-157; H. Wierciński, *Nowotwór i technika medyczna w narracjach „ocalonych” pacjentów – na przykładzie chemio- i radioterapii*, [w:] D. Penkała-Gawęcka (red.), *op. cit.*, s. 159-175; M. Kafar, *Życie i umierać w nadziei. Moralno-religijne aspekty choroby terminalnej*, [w:] D. Penkała-Gawęcka (red.), *op. cit.*, s. 177-194.

³ Zob.: A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago, London 1995.

Rozdziały czwarty, piąty oraz szósty stanowią część właściwą książki, w której omówiony został zebrany materiał empiryczny. W rozdziale siódmym zawarto końcowe wnioski oraz podsumowanie.

W pierwszym rozdziale Wierciński omawia pokrótce historię antropologii medycznej wraz z podstawowymi założeniami jej najważniejszych szkół. Korzeni tej dyscypliny należy szukać w zainteresowaniu antropologów etnomedycyną, czyli lokalnymi praktykami nakierowanymi na zachowanie zdrowia. W początkowej fazie antropologia medyczna nie stanowiła odrębnej dyscypliny, a dane opisujące miejscowe sposoby leczenia zbierano niejako przy okazji. Właściwy rozwój etnologicznych studiów nad systemami zdrowia (*health systems*) przypadł na lata czterdzieste XX wieku, kiedy antropologowie pojawili się w krajach tzw. „Trzeciego Świata”, aby wspierać wprowadzanie w nich nowoczesnej medycyny zachodniej. Krytyka ich działań, inspirowana m.in. przez pisma Michela Foucaulta, dała w antropologii medycznej początek tzw. szkole krytycznej, której Wierciński otwarcie i zdecydowanie się przeciwstawia. Z jej punktu widzenia medykalizacja życia ma zdecydowanie negatywny wpływ na ludzi, których dotyka, a do tego działa destrukcyjnie na lokalne kultury.

Wierciński przedstawia również nowsze szkoły funkcjonujące współcześnie w ramach omawianej subdyscypliny antropologii, koncentrujące się przede wszystkim na nowoczesnych środowiskach miejskich. Zapoznaje też czytelnika z podstawowymi terminologicznymi różniczeniami, takimi jak np. podział na *disease* (choroba w sensie medycznym) i *illness* (kulturowy, subiektywny aspekt choroby), a także *sickness* (społeczny wymiar chorowania).

Drugi rozdział książki poświęcony jest narracji jako metodzie. Autor omawia w nim nie tylko ważność narracji jako techniki badawczej, lecz także jej istotność dla organizowania ludzkiego życia, nadawania mu formy i kierunku oraz dla wy-

jaśniania przez ludzi niezrozumiałych zjawisk. Sposoby opisywania przebiegu choroby onkologicznej mogą stanowić pewnego rodzaju zwierciadło, w którym odbija się życie ludzi dotkniętych nowotworem. Narracje chaotyczne, zawieszane w teraźniejszości, wskazują na występowanie istotnych zaburzeń w biografii – swoistej wyrwy w życiorysie. To właśnie dzięki opowieściom można poznać subiektywne, zarówno jednostkowe, jak i społeczne aspekty chorowania, powrotu do zdrowia i odzyskiwania równowagi.

Trzeci rozdział książki traktuje o kryteriach wyboru terenu, tematyki i rozmówców przez autora. Prezentuje on też podstawowe trudności techniczne oraz etyczne, z jakimi musi mierzyć się antropolog prowadzący badania w szpitalach i innych placówkach związanych ze światem medycyny.

Rozdział czwarty skupia się na omówieniu wstępnych faz choroby i dezorganizującego oddziaływania nowotworu na życie chorych. Szczególną uwagę zwraca na narracje osób dotkniętych nowotworem. Rak⁴ zostaje przedstawiony jako czynnik zaburzający dotychczasowe poczucie ciągłości biograficznej. Jego działanie przejawia się niekiedy w zerwaniu przez pacjentów z dotychczasowymi sposobami myślenia o swoim życiu i zastąpieniu ich narracjami chaosu – takimi, w których zaobserwować można brak przyszłości, liczne przemilczenia, „rozciągnięcie teraźniejszości” oraz fatalizm.

Wierciński omawia także inne negatywne skutki choroby nowotworowej, takie jak: kryzys wiary we własne ciało, w możliwość kontrolowania i planowania swojego życia, poczucie bezradności, ograniczenie możliwości uczestniczenia w życiu społecznym i zawodowym, cierpienia psychiczne oraz fizyczne, a także destrukcyjny wpływ na relacje z bliskimi i znajomymi. Autorowi udaje się zidentyfikować niedociągnięcia współczesnej służ-

⁴ Autor będąc świadomy różnicy między „rakiem” a „nowotworem”, posługuje się tymi terminami zamiennie, uzasadniając, że badani również w ten sposób używali obydwu pojęć.

by medycznej, polegające w dużej mierze na utrzymywaniu poczucia niedoinformowania przez pacjentów oddziałów onkologicznych, co przyczynia się do powiększenia ich cierpień. Brak informacji lub niewłaściwa, zbyt „sucha” forma informowania o chorobie, niezaspokajająca wszystkich potrzeb pacjentów, przyczynia się u niektórych z nich do niepotrzebnego strachu i pogorszenia ogólnego dobrostanu psychicznego (s. 92-99, 106-112). Autor przytacza przykład cierpień kobiety chorej na nowotwór płuca, której przez długi czas nie informowano o kolejnych etapach planowanej terapii (s. 104-106), a także historię mężczyzny, któremu usunięto nerkę, nie powiadamiając go o możliwości innych, mniej radykalnych rozwiązań, które zapobiegłyby niemożności kontynuowania przez niego pracy zawodowej (s. 95). Zdaniem Wiercińskiego, sytuacji nie poprawia „tabuizacja” raka obecna we współczesnych społeczeństwach. W powszechnym dyskursie rzadko pojawiają się tematy wpływu choroby onkologicznej na biografie i tożsamość chorych oraz na proces nadawania sensów światu. Tymczasem rak stwarza problemy także w tych sferach życia. Autor wspomina, na przykład, o mężczyźnie, który straciwszy włosy w wyniku chemioterapii, zmuszony był tłumaczyć wszystkim, że brak włosów nie jest chęcią manifestacji skrajnie prawicowych i ksenofobicznych poglądów (s. 37). Rozmowy o chorobie nowotworowej są trudne i rzadko podejmowane. Przemilczanie jej negatywnych aspektów sprawia, że pacjenci mają trudność z wypracowaniem jakiegokolwiek pozytywnej wizji dalszego życia. Utrudnione jest też otrzymywanie wsparcia psychicznego od bliskich.

Rozdział piąty książki w całości poświęcono odzyskiwaniu zdrowia i równowagi życiowej, a także życiu po zakończeniu właściwej terapii onkologicznej. Podkreślono w nim znaczenie, jakie dla procesu rekonwalescencji, rozumianej w tym wypadku przede wszystkim psychologicznie, odgrywa „utrzymywanie przyszłości” (czyli ciągłe podtrzymywanie planów dotyczących dalszego życia). Szczególnie istotna w organizowaniu

życia pacjentów jest znajomość kolejnych kroków podejmowanych w ramach terapii onkologicznej.

Biomedycyna⁵ wpływa dobroczynnie na chorych również na inne sposoby (pomijając oczywiście sferę medyczną). Dostarcza użytecznego języka, za pomocą którego chorzy mogą rozmawiać o nowotworze. Jej pozorna „suchość” i obiektywność pozwala też na zredukowanie cierpień związanych z niepewnością losu pacjenta. Wierciński podkreśla pozytywną rolę medykalizacji życia chorych na raka i zaznacza, że w ani jednym ze swoich wywiadów nie uzyskał danych świadczących o niszczącym, odbierającym podmiotowość i poczucie kontroli wpływie biomedycyny. Jedyne krytyczne uwagi, jakie zebrał, dotyczyły sposobu działania konkretnych ludzi lub placówek. Jest to stanowisko wobec przyjmowanego w szkole krytycznej, o której była mowa wyżej.

W dalszej części rozdziału opisane są te aspekty życia pacjentów, które podlegają zmianom zainicjowanym przez chorobę nowotworową. Przeobrażenie bywa bardzo głębokie i obejmuje m.in. aktywność zawodową i pozazawodową, codzienne nawyki, a także samą osobowość pacjentów. Zmiany te są czasami oceniane negatywnie, jak np. w przypadku utraty zdolności do wykonywania zawodu. Zdarza się jednak, że choroba wpływa pozytywnie przynajmniej na niektóre aspekty życia. Niektórzy rozmówcy donoszą o zwiększeniu wrażliwości na innych ludzi, przejawiającej się chęcią pomagania im, poprawieniu odporności psychicznej, polepszeniu kontaktu ze swoim ciałem i bardziej świadomym życiu. Duże znaczenie dla procesu odzyskiwania równowagi życiowej u badanych ma rodzina, podejmowanie nowych aktywności, a także działalność w stowarzyszeniach pacjenckich i fundacjach. Zwrócenie uwagi na te ostatnie jest według mnie szczególnie interesującym wątkiem, jako że na gruncie polskim tego

⁵ Termin „biomedycyna” odnosi się do medycyny opartej na nauce oraz związanym z niej kontekstem kulturowym, środowiskiem społecznym itd.



fot. Marek M. Berzowski

typu organizacje są relatywnie mało popularne.

Rozdział szósty, poświęcony rodzinie, nawiązuje do wspomnianej już wcześniej kategorii *sickness* i koncentruje się na omówieniu wpływu choroby nowotworowej na relacje z najbliższymi. Wierciński opisuje zmianę, wprowadzaną przez konieczność podporządkowania codziennych aktywności członków rodziny do rytmu terapii onkologicznej. Omawia też wpływ medykalizacji na panujące między nimi stosunki. Wnioski z badań terenowych są bardziej optymistyczne, niż można by tego oczekiwać. Autor opisuje, że mimo ogromnego balastu, jaki rak może stanowić dla rodziny, przeważają raczej przypadki, w których wspólne, trudne doświadczenie zacieśnia więzi między jej członkami. Oczywiście nie zawsze sprawy przybierają taki obrót – nowotwór czasami ma działanie destrukcyjne na rodzinne więzi. Na tym jednak nie kończy się jego wpływ na życie rodziny.

Rak sprawia, że redefinicji ulegają koncepcje pokrewieństwa. „Gen” zastąpił starsze pojęcie „krwi”, pełniąc podobną do niego rolę. Zmedykalizowana w taki sposób kategoria pokrewieństwa jest nazywana przez autora „technowięzią”. Predyspozycje do chorób nowotworowych mogą być dziedziczne. Skłania to wiele osób do odbudowy swoich drzew genealogicznych, śledzenia historii rodziny, a także z korzystania z poradnictwa genetycznego. Decyzje o szukaniu porady lub rezygnacji z niej stały się w kilku przypadkach zarzewiem sporów. Niektóre z badanych przez Wiercińskiego osób traktują istnienie obciążenia genetycznego chorobą onkologiczną w sposób niemal fatalistyczny. Wiedza o podwyższonym ryzyku wystąpienia raka odbierana bywa niczym diagnoza i zapowiedź nadejścia nieuchronnego, z czym wiąże się spore obciążenie psychiczne i konieczność zmiany trybu życia.

W przypadku nowotworów jajników lub piersi, zmianom ulegają również definicje piękna i seksualności kobiet. Piersi, a także okolice narządów rodnych, postrzega się raczej jako potencjalne zagrożenie, a nie obiekt pożądania sek-

sualnego. Podobny kryzys tożsamości cielesnej dotyka również mężczyzn. Mimo tego, zachowanie członków rodzin, którzy nie chcą skorzystać z poradnictwa, jest traktowane jako nieodpowiedzialne i nieracjonalne. Świadczy to o sile, z jaką biomedycyna wkracza w życie rodzin po doświadczeniach związanych z zachorowaniem na raka.

Wierciński podkreśla jednak, że mimo postępującej medykalizacji i technicyzacji świata, przyjmowane przez badanych biologiczne definicje pokrewieństwa, a także koncepcje dotyczące ryzyka i seksualności, są dostosowywane do lokalnego kontekstu i reinterpretowane tak, by pasowały do osobistych wyobrażeń na temat więzi rodzinnych, procesu chorowania czy też biologicznego dziedziczenia. Zdarza się również tak, że wspólne doświadczenie korzystania z poradnictwa genetycznego stanowi czynnik integrujący rodzinę. Biomedycyna odgrywa zatem rolę pozytywną.

W ostatnim, siódmym, podsumowującym rozdziale Wierciński snuje dalsze rozważania na temat roli medycyny w życiu chorych na raka oraz ich rodzin. Profesjonalna opieka, oparta na dowodach naukowych, dostarcza silnego punktu oparcia dla osób, których biografie uległy destrukcji na skutek choroby. Pozwala snuć plany na przyszłość, a także dostarcza użytecznych modeli objaśniających sytuację chorowania. Brak jakichkolwiek prób podważania wartości nauki i medycyny jako takiej świadczy o ich wysokiej randze i znaczeniu we współczesnym świecie. Mimo to autor podkreśla, że sposób opowiadania o chorobie przez pacjentów nie opiera się wyłącznie na naukowej interpretacji świata, lecz także na wiedzy potocznej, religii oraz kulturze popularnej. Ich narracje, oprócz elementów związanych z kulturą i społeczeństwem, zawierają również pierwiastek indywidualny czy wręcz intymny. Nie można zatem wyciągać wniosku, że medyczny sposób widzenia choroby zdominował współczesną kulturę. Szczególnie ważna dla restytucji chorych i ich powrotu do społeczeństwa, a nieposiadająca oczywistego związku ze światem medycyny, jest aktywność po-

dejmowana w ramach stowarzyszeń i organizacji pacjenczkich. Wierciński przekonuje, że wzrost ich popularności świadczy o postępującym rozwoju społeczeństwa obywatelskiego w Polsce.

Zaletą pracy jest jej klarowna struktura i zrozumiały, wolny od żargonu język. Dzięki temu nada się ona jako lektura nie tylko dla przedstawicieli nauk społecznych, lecz może stanowić propozycję dla wszystkich tych, których z różnych powodów tematyka chorób onkologicznych interesuje. Założeniem autora było opisanie doświadczeń chorych przy użyciu technik narracji oraz ogólne zarysowanie tematyki chorób onkologicznych, które mogłyby przyczynić się do rozpoczęcia publicznej dyskusji o raku. Wiercińskiemu w dużej mierze udało się przybliżyć czytelnikowi świat osób z nowotworem.

Nie uchodzi jednak uwadze fakt, że jak na tak rozległy materiał empiryczny, jaki udało się zgromadzić autorowi, wiele wątków podjętych w pracy zostało omówionych dość powierzchownie. Opis na tylnej okładce zapowiada sumienną i dokładną analizę zjawiska, która była możliwa dzięki bogatym doświadczeniom terenowym autora:

Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji to pierwsza w Polsce kompleksowa próba opisanie i zrozumienia świata osób dotkniętych chorobami onkologicznymi za pomocą narzędzi i kategorii oferowanych przez etnografię i antropologię kulturową⁶.

W książce czytelnik znajdzie wnikliwe analizy materiału etnograficznego zebranego przez autora⁷.

Nie do końca mogę się zgodzić z tymi twierdzeniami. Nie można wprawdzie odmówić autorowi przedstawienia i opisanie kilku najważniejszych pozamedycznych aspektów choroby nowotworowej,

⁶ H. Wierciński, *op. cit.*, s. 4 okładki.

⁷ *Ibid.*

wek, takich jak choćby zmiana relacji z rodziną, stosunek do swojego ciała, zmiana osobowości i trybu życia. Rzadko kiedy jednak któremukolwiek aspektowi chorowania poświęcono więcej niż kilka stron. Przypadków, w których analiza Wiercińskiego zdecydowanie wykracza poza ogólną wiedzę i wyobrażenia dotyczące nowotworów, nie ma zbyt wiele. Książka *Rak...* ma zatem przede wszystkim wartość uświadawiającą na problemy, jakie towarzyszą chorym na nowotwór. Warto pamiętać, że wnikliwe przeanalizowanie wszystkich wątków nie było główną ambicją autora.

Wątkiem, który rzeczywiście może burzyć dotychczasowe poglądy i wprowadzać pewną nowość w dyskursie o raku, jest wykazanie pozytywnej roli medykacji w życiu pacjentów. Jak zauważa autor, większość humanistów i przedstawicieli nauk społecznych postrzega ją raczej jako narzędzie odbierające podmiotowość i kontrolę nad życiem. Jest to spadek po wspomnianej już szkole krytycznej, której przedstawiciele opisywali czasy wprowadzania na terenie kolonii zachodnich praktyk medycznych, obcych lokalnym kulturom. Wierciński przekonująco argumentuje, że jeżeli chodzi o medykację życia dzisiejszych, zbadanych przez niego pacjentów onkologicznych, będących członkami kultury zachodniej, perspektywa krytyczna nie znajduje potwierdzenia. Nie sposób pominąć faktu, że badania autora były ograniczone geograficznie i czasowo, a liczba wywiadów nie pozwala na stawianie ogólnych wniosków. Mimo tego na pewno daje do myślenia fakt, że autor nie spotkał się z choćby jedną wypowiedzią krytyczną na temat nauki lub medycyny jako takiej. Ewentualne skargi pacjentów dotyczyły konkretnych osób i sytuacji w szpitalu, takich jak na przykład zbyt krótki czas na podjęcie przez pacjenta poważnej decyzji o zgodzie na operację czy też brak wyczerpującej informacji o planowanym przebiegu terapii. Zastrzeżenia te trudno uznać za krytykę biomedycyny, ponieważ wynikały najczęściej z niedofinansowania polskiej służby zdrowia lub indywidualnych niedopatrzeń pracowników szpitali (s. 92-99).

Zakwestionowanie dorobku szkoły krytycznej i wskazanie na możliwe pozytywne aspekty medykacji życia pacjentów są, moim zdaniem, jednymi z największych osiągnięć, jakie udało się uzyskać Wiercińskiemu w książce.

Na pochwałę zasługuje również zręczne ominięcie pułapek, czyhających na badacza czerpiącego z dyscypliny, która w dużej mierze kształtowała się w czasach rozwoju myśli postmodernistycznej. Wierciński podchodzi sceptycznie do nurtów radykalnie konstruktywistycznych, podważających dorobek współczesnej medycyny i nauk biologicznych. Nie zakłada też z góry, że porządek panujący w instytucjach takich jak szpitale jest opresyjny i szkodliwy dla pacjentów. Podobne ujęcie tematyki stwarza dla niego dobry grunt do współpracy z lekarzami oraz personelem medycznym, co może się przekładać na wprowadzenie przez nich realnych, korzystnych zarówno dla pacjentów, jak i przedstawicieli świata medycyny zmian (s. 27, 33-34).

Autor niewątpliwie skorzystał z dorobku szkoły krytycznej, co jest szczególnie widoczne w wyborze tematyki (zob. jego próbę oceny procesu medykacji), a także wykazał się dużą dbałością o etyczną stronę projektu badawczego. Zdawał sobie sprawę, że jako naukowiec dysponuje autorytetem, którego niekiedy łatwo jest nadużyć, na przykład poprzez nakłanianie do rozmów, na które być może badani nie mają ochoty lub które mogłyby być dla nich traumatyczne. Kilka razy przerywał rozmowy z badanymi, uznając, że są one zbyt trudne dla rozmówców (s. 103, 105).

Autor sprawnie poradził sobie także z innym problemem, jaki stoi przed antropologiem prowadzącym badania terenowe, którym jest określenie swojej pozycji względem badanych zjawisk. Wybór między obserwacją w pełni uczestniczącą i nieuczestniczącą jest czymś w praktyce niemożliwym. Wierciński przyjmuje koncepcję pośrednią – „obserwacji interakcyjnej”. Oznacza to, że badacz zdaje sobie sprawę, że będzie wpływał na obszar swoich badań, a ten z kolei odcisnie piętno

na nim. Istnienie takiego wzajemnego oddziaływania nie implikuje jednak, że będzie on doświadczał tego samego, co osoby przez niego badane.

Innym zabiegiem, stanowiącym już dzisiaj konieczność w badaniach etnologicznych, jest refleksja nad rolą, jaką pełni antropolog wobec osób badanych⁸. Na podstawie reakcji rozmówców na swoją osobę, Wierciński doszedł do wniosku, że jest postrzegany jako przedstawiciel świata biomedycyny. Ta świadomość pozwoliła mu uniknąć nadmiernej generalizacji wyników i uzmysłowić sobie, że gdyby inaczej określono jego pozycję, uzyskane rezultaty mogłyby być inne. Jasne określenie ram generalizacji wniosków jest z pewnością zaletą książki.

Niestety, *Rak...* nie jest pozbawiony wad. Jednym z istotniejszych zarzutów, jaki można wysunąć wobec pracy Wiercińskiego, jest zastosowanie dla narracji metafory „leku”. Autor nie wyjaśnia, co dokładnie ma na myśli pisząc, że narracja jest lekiem, przez co zmusza czytelnika do domyślenia się znaczenia tej kluczowej metafory. Jednym z celów książki Wiercińskiego wydaje się wykazanie niedociągnięć w opiece medycznej, polegających na braku zmierniania do polepszenia dobrostanu psychicznego pacjentów, co przyczynia się do poprawienia skuteczności terapii. Autor wielokrotnie wspomina, że narracje i poprawianie samopoczucia może mieć zbawienny wpływ na chorych. Ów wpływ polega na przeciwdziałaniu poczuciu rozpadu i życiowego chaosu związanemu z doświadczeniem choroby poprzez nadanie im struktury opowieści. Próba opisu humanistycznego aspektu chorowania zasługuje z pewnością na docenienie. Wierciński poświęca temu zagadnieniu sporą część pracy, analizując, jak opowieści odzwierciedlają (czy też konstytuują) światy chorych, nadając im sens: narracja może niwelować część cierpień pacjentów onkologicznych. Wierciński posuwa się jednak krok dalej. Przekonuje, że wysoki dobrostan psychiczny poprawia rokowania pacjentów:

⁸ P. Bourdieu, L.J.D. Wacquant, *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, tłum. A. Sawisz, Oficyna Naukowa, Warszawa 2001.

Psychika wpływała na ogólne samopoczucie fizyczne rozmówców. O roli tych elementów i ich pozytywnym wpływie na rokowania pisze wielu psychologów. Wszyscy są zgodni – pozytywne podejście i balans fizyczno-emocjonalny to czynniki, które mogą podnieść szansę na wyzdrowienie (por. Eichelberger, Stanisławska 2013)⁹.

Wierciński sądzi, iż polepszenie samopoczucia pacjentów zwiększy ich szansę na pokonanie raka. Niestety nie przedstawia na to dostatecznych dowodów. Jedyną przesłanką, na jakiej się opiera, jest opinia dwojga psychologów. Szacowanie szans na wyzdrowienie z choroby nowotworowej nie jest jednak polem ekspertyzy psychologii, lecz medycyny. Próżno szukać w *Raku...* odniesienia do choćby jednego badania klinicznego z zakresu onkologii, które potwierdzałoby prawdziwość proponowanej tezy. Czytelnik, który zada sobie trud przeszukania baz artykułów medycznych, odnajdzie wprawdzie niewspomniane przez autora badanie przeprowadzone w 1989 roku przez Davida Spiegla, według którego psychoterapia może poprawiać szansę pacjentów onkologicznych¹⁰, ale późniejsze, szerzej zakrojone i lepiej dopracowane pod względem metodologicznym badania (przewodzone m.in. również przez samego Spiegla) zdecydowanie temu zaprzeczają¹¹.

9 H. Wierciński, *op. cit.*, s. 184.

10 D. Spiegel, J.R. Bloom, H.C. Kraemer i in., *Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer*, „Lancet” 2 1989, s. 888-891.

11 S. Boyles, *Positive attitude doesn't whip cancer? Patients' positive thinking has no impact on cancer survival, study shows*, „WebMD” www.webmd.com/cancer/news/20071022/positive-attitude-doesnt-whip-cancer, 27.01.2016; E. Chow, M.N. Tsao, T. Harth, *Does psychosocial intervention improve survival in cancer? A meta-analysis*. „Palliative Medicine” 18 2004, s. 25-31; J.C. Coyne, T.F. Pajak, J. Harris i in., *Emotional well-being does not predict survival in head and neck cancer patients: a Radiation Therapy Oncology Group study*, „Cancer” 110 2007, s. 2568-2575; J.C. Coyne, M. Stefanek, S.C. Palmer, *Psychotherapy and survival in cancer: the conflict between hope and evidence*, „Psychological Bulletin” 133 2007, s. 367-394; J.C. Coyne, H. Ten-

Konsensus onkologów jest następujący – ani dobre samopoczucie pacjenta, ani psychoterapia nie przynoszą pozytywnego skutku, jeżeli chodzi o zwiększenie szans na wyzdrowienie¹².

Kiedy Wierciński pisze, że: „opowieść i narracja posiadają moc terapeutyczną” (s. 26), nie zawsze jest jasne, czy ma na myśli poprawę rokowań czy ogólne polepszenie dobrostanu. Być może w niektórych przypadkach chodzi raczej o to, że opowiadanie o chorobie, o jej wpływie na życie, jest skutecznym środkiem służącym przywracaniu równowagi psychicznej (s. 26, 60). Niektóre fragmenty książki mogą sugerować, że ma na myśli oddziaływanie terapeutyczne w rozumieniu psychologii klinicznej. Wierciński pisze na przykład o narracji jako o czymś wykorzystywanym nie tylko przez etnologów, ale także przez socjologów oraz psychologów, przy czym dla tych ostatnich jest ona „potężnym narzędziem terapeutycznym” (s. 60). Trudno się domyślić, czy według niego narracje restytucji mają rzeczywiście wpływ na odzyskiwanie równowagi psychicznej w taki sposób, w jaki rozumieją to psychologowie kliniczni i psychoterapeuci. Autor wspomina dosyć enigmatycznie o tym, że „zdrowie” może być definiowane na różne sposoby (s. 75). Być może niektóre z nich różnią się znacznie od ujęć stosowanych w biomedycynie czy też w psychologii klinicznej, choć do takich koncepcji autor odwołuje się w swojej książce. Wątek ten nie został jednakże szerzej przez niego rozwinięty.

Mając na uwadze fakt, że antropologia medyczna jest dyscypliną na wskroś interdyscyplinarną, można spodziewać się, że prace z jej zakresu będą

nen, *Positive psychology in cancer care: bad science, exaggerated claims, and unproven medicine*, „Annals of Behavioral Medicine” 39 2010, s. 16-26; D.W. Kissane, *Letting Go of the hope that psychotherapy prolongs cancer survival*, „Journal of Clinical Oncology” 25 2007, s. 5689-5690; D. Spiegel, L.D. Butler, J. Giese-Davis i in., *Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial*, „Cancer” 110 2007, s. 1130-1138.

12 *Attitudes and Cancer*, www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/emotionalsideeffects/attitudes-and-cancer, 27.01.2016.

czytane nie tylko przez antropologów, ale też psychologów, lekarzy oraz całą rzeszę badaczy o wykształceniu innym niż etnologiczne. Wyjaśnienie, jak w psychologii definiuje się dobrostan psychiczny, jak się go mierzy i jak dowodzi się skuteczności rozmaitych oddziaływań terapeutycznych, a następnie zestawienie tych informacji z etnologicznym ujęciem tychże zagadnień mogłoby zapobiec wprowadzeniu czytelników w błąd. Wybrane przez Wiercińskiego ujęcie może sugerować, iż opowiadanie o trudnych doświadczeniach działa dobroczynnie na psychikę w sposób klinicznie mierzalny. Tymczasem psychologia nie dostarcza dowodów, że tak istotnie jest. Badania prowadzone przez Hansa Eysencka już w latach 50. dostarczyły dowodów na to, że 60% osób z zaburzeniami lękowymi lub depresją odzyskuje równowagę niejako samoistnie w ciągu dwóch lat¹³. Ma to znacznie o tyle, że wśród osób poddanych psychoterapii wykorzystującej narrację jako metodę oddziaływania odsetek ten nie był wyższy. Można więc wnioskować, iż fakt prowadzenia określonej narracji nie pomógł im w odzyskaniu równowagi psychicznej. Co więcej, w psychologii znane są badania, wykazujące, że czasami pomoc psychologiczna udzielana osobom, co do których istnieje podejrzenie przeżycia traumy, może przedłużać okres potrzebny do odzyskiwania równowagi, a tym samym przysparzać im dodatkowych cierpień. Zatem „przepracowywanie” trudnych przeżyć przy pomocy narracji może czasem mieć odwrotne skutki do zamierzonych i lepiej jest pozwolić poszkodowanym radzić sobie na własną rękę¹⁴.

Analiza dorobku psychologii mogłaby przynieść jeszcze inną korzyść. Pozwoliłaby na pełniejsze uświadomienie, jak niezwykle odpowiedzialnym i niełatwym zadaniem jest rozmowa o trudnych przeżyciach, do jakich niewątpliwie zalicza się cho-

13 S. Ferenczi, *Journal clinique*, Payot, Paris 1985, za: J. Masson, *Przeciw terapii*, tłum. B. Grulkowski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

14 K. Harmon, *Aftermath of 9/11--Psychological "first aid" gains favor over debriefings*, „Scientific American”, www.scientificamerican.com/article/the-changing-mental-health, 27.01.2016.

roba nowotworowa. Z jednej strony wiadomo, że unikanie wyrażania negatywnych emocji lub wywołanie presji na zachowanie optymistycznej postawy może w niektórych przypadkach powodować ból psychiczny¹⁵. Jednak z drugiej strony, nakłanianie do mówienia o cierpieniu i zmuszanie do powtórnego przeżywania trudnych sytuacji życiowych może spowalniać proces dochodzenia do równowagi psychicznej. Pogląd, według którego trudne przeżycia zawsze należy „przepracować”, jest spadkiem po psychoanalizie, zdecydowanie odrzucanej przez psychologię naukową, ponieważ niekiedy ta praktyka może doprowadzić do pogorszenia dobrostanu psychicznego¹⁶. Wierciński najwyraźniej nie jest tego świadomy, kiedy pisze, że złe strony choroby muszą być głośno omówione (s. 100-101) i naciska w jednym z wywiadów na rozmówcę, żeby ten opowiedział o ciemnych stronach chorowania na nowotwór. Fakt, że na autora przynajmniej w niewielkim stopniu wpłynęła psychoanaliza, zdaje się potwierdzać użycie przez niego typowo psychoanalitycznych pojęć, takich jak „syndrom wyparcia” czy „przepracowywanie” (s. 233-234, 248). Chociaż autorowi nie można odmówić ostrożności i zwracania dużej uwagi na etyczne aspekty badań, jednak jego nadmiernie optymistyczne nastawienie względem terapeutycznych możliwości narracji mogło narazić przynajmniej jednego z badanych na niepotrzebne cierpienia psychiczne.

Mimo wszystko należy oddać Wiercińskiemu sprawiedliwość i zauważyć, że (tak jak już wcześniej wspomniałem) był świadomy tego typu

15 K.K. Bennett, B.E. Compas, E. Beckjord, J.G. Glinder, *Self-blame and distress among women with newly diagnosed breast cancer*, „Journal of Behavioral Medicine” 28 2005, s. 313-323.

16 Zob.: H. J. Eysenck, *Zmierzch i upadek imperium Freuda*, tłum. A. Jarczyk, WiR PARTNER, Kraków 2002; F. Crews, *Wojna o pamięć. Spór o dziedzictwo Freuda*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2001; A. Grünbaum, *Podstawy psychoanalizy. Krytyka filozoficzna*, tłum. E. Olender-Dmowska, Universitas, Kraków 2004; J. Strelau et al. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. I, GWP, Gdańsk 2010; T. Witkowski, *Zakazana psychologia*, t. II, CiS, Warszawa 2013.

zagrożeń i kilkakrotnie przerywał wywiady z pacjentami, uznając, że są one dla nich zbyt trudne (s. 103, 105). Na obronę autora można też powiedzieć, że znajomość niuansów psychoterapii nie należy do zakresu ekspertyzy antropologa, a wiedza o negatywnych skutkach nakłaniania i przerywania rozmowy o ciemnych stronach choroby nie dostarcza prostych odpowiedzi na to, jak należy się zachować. Od antropologa medycznego prawdopodobnie można oczekiwać lepszej orientacji w dyscyplinach takich jak psychoterapia czy onkologia, ale uważam, że w tym przypadku problem jest ogólniejszy i dużo poważniejszy niż ewentualne indywidualne niedociągnięcia Wiercińskiego.

Psychoanalityczne koncepcje zostały poddane dogłębnej krytyce ze strony różnych gałęzi psychologii: klinicznej i rozwojowej, psychologii emocji, wychowania, pamięci i innych. Podobną krytykę przeprowadzono także z punktu widzenia filozofii. Lata 80. oraz 90. XX wieku przyniosły z kolei dowody na to, że psychoanalityczna wizja człowieka opiera się w dużej mierze na sfabrykowanych danych. W 1985 roku ujawniono listy samego Zygmunta Freuda, w których przyznawał on przed swoim przyjacielem Wilhelmem Fliessem, że opisywane przypadki wyleczeń, stanowiące koronne dowody na słuszność jego koncepcji, zostały przez niego wymyślone. Znany jest również przypadek rosyjskiego arystokraty Siergieja Pankiejewa, opisywany przez Freuda w dziele *Z historii nerwicy dziecięcej*. Australijska dziennikarka Karin Obholzer rozmawiała z Pankiejewem sześćdziesiąt lat po jego spotkaniu z Freudem. W trakcie wywiadu dowiedziała się, że wbrew temu, co opisywał słynny psycholog, cierpienia Pankiejewa nigdy się nie zakończyły. Całe życie zmagał się ze swoją chorobą, otrzymując od stowarzyszenia psychoanalityków regularną rentę w zamian za milczenie¹⁷.

17 K. Obholzer, *Wolfman: conversations with Freud's patient sixty years later*, Continuum Intl. Pub. Group, New York 1982; M. Macmillan, *Freud evaluated: the completed arc*, MIT Press, Cambridge 1997; J.M. Masson (red.), *Briefe an Wilhelm Fliess*, S. Fisher, Frankfurt 1999; F. Sullo-way, *Reassessing Freud's case histories: the social construct of psychoanalysis*, „Isis”, 1991, s. 245-274.

Mimo tak silnej i rozległej krytyki psychoanalizy, wykraczającej zdecydowanie poza wąskie ramy psychologii klinicznej, jest ona wciąż powszechnie uznawana również w murach Akademii za koncepcję być może nie do końca słuszną, ale jednak zawierającą w sobie ziarno prawdy.

Antropolog kulturowy, dla którego psychologia jest w najlepszym razie nauką pomocniczą, musi wykazać nadzwyczajną dociekliwość, aby zorientować się, jak duża część wiedzy psychologicznej przeniknęła do uniwersytetów wprost z psychoanalizy, i być w stanie samodzielnie odsiać zdyskredytowane koncepcje i teorie. Powyższa krytyka dotycząca narracji metaforyzowanej jako lek została oczywiście prowadzona w dużej mierze z naukowego punktu widzenia, niekoniecznie tożsamego z perspektywą etnologiczną. Sądzę jednak, że jej przeprowadzenie w takim właśnie kształcie było konieczne. Ze względu na interdyscyplinarność antropologii medycznej odbiorcami *Raka...* mogą być nie-etnologowie, którzy przy braku wyjaśnienia, że metafora narracji jako „leku” nie odnosi się do nauk medycznych, mogą interpretować tezy zawarte w książce z punktu widzenia nauk ścisłych.

Innym powodem, dla którego posłużyłem się językiem nauk ścisłych jest opinia Wiercińskiego, że nurty radykalnie konstruktywistyczne postępowały w sposób „kuriozalny”, kwestionując osiągnięcia nauk medycznych i biologicznych (s. 27). Jego stanowisko można zatem określić w ten sposób, że ustalenia etnologa nie powinny stać w zasadniczej sprzeczności z wnioskami wypracowanymi na gruncie nauk ścisłych i przyrodniczych. Jeszcze innym argumentem przemawiającym za przyjęciem perspektywy bliskiej naukom ścisłym jest również zdecydowany sprzeciw Wiercińskiego wobec szkoły krytycznej – przekonywał on, że użycie języka biomedycyny nie ma tak destrukcyjnych właściwości, o jakie posądzał go Foucault.

Mimo braku dowodów na dobroczynny wpływ narracji w praktyce klinicznej, wciąż można skutecznie bronić zasadności tezy o doniosłej roli opowieści w restytucji pacjentów. Wiercińskie-

mu udało się pokazać, jakie znaczenie miały one dla powtórnego nawiązywania kontaktu z bliskimi i z rodziną, a także dla przeciwdziałania poczuciu życiowego chaosu. Uzasadnienie ważności pracy odnoszące się do wpływu narracji na zdrowie w rozumieniu medycyny i psychologii klinicznej jest moim zdaniem niepotrzebne i błędne. Łatwo je odrzucić na podstawie dowodów naukowych wypracowanych przez psychologię oraz medycynę. Być może zamiast tego należało silniej podkreślić, że wartością samą w sobie, niewymagającą dodatkowego umotywowania jest ulżenie chorym w cierpieniu poprzez ułatwienie im kontaktu z bliskimi lub z działaczami organizacji pacjenckich, a także poprzez wywieranie nacisku na zapewnianie wsparcia ze strony lekarzy w kwestiach informowania pacjentów o ich stanie zdrowia w tak trudnych chwilach. Przedmiot mojej krytyki nie stanowi zatem sugestia autora, że należy poświęcić więcej uwagi pozamedycznym potrzebom pacjentów, lecz sposób jej uzasadnienia. Prawdopodobnie bardziej interdyscyplinarne podejście uwzględniające w większym stopniu dorobek psychologii oraz medycyny pozwoliłoby mu uniknąć podobnie ryzykownych twierdzeń.

Ważny wątek, wielokrotnie poruszany przez Wiercińskiego, stanowi „tabuizacja” choroby nowotworowej. Mimo że jego książka jest studium antropologicznym, pojęcie „tabu” zostało użyte w potocznym znaczeniu, co początkowo może być dla czytelnika dezorientujące. Kwestia definicji „tabu” nie została poruszona w części teoretyczno-wprowadzającej. W antropologii kulturowej pojęcie to zazwyczaj oznacza rzecz lub sferę życia społecznego, która jest jednocześnie zakazana i święta. Obostrzenia dotyczą przy tym działań, mowy, a nawet myślenia o przedmiocie tabu¹⁸. Tymczasem dla Wiercińskiego „tabu” to każdy przypadek problemów z komunikacją lub omijania tematu nowotworu, nawet jeśli przeszkody te wynikały z dużego emocjonalnego obciążenia, jakie rozmowa o potencjalnie śmiertelnej cho-

18 J.S. Wasilewski, *Tabu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.

robie nakłada na rozmówców, a nie z istnienia kulturowych zakazów. Za tabu jest przez niego uważane również używanie profesjonalnego języka służącego opisowi nowotworów przez lekarzy, którzy nie mieli obowiązku rozmawiać z pacjentami o pozamedycznych, bardziej osobistych aspektach chorowania. W zasadzie każdy przypadek niemówienia o raku wprost, wstydu lub ukrywania czegokolwiek związanego choćby tylko pośrednio z nowotworem jest przez autora zaliczany do wspomnianej klasy zdarzeń. Można mieć wątpliwości, czy tak dalece poszerzona kategoria wciąż przedstawia jakąś wartość analityczną. Przydatne byłoby zastosowanie jakichkolwiek jasnych kryteriów, pozwalających określić, czy daną sytuację można zaliczyć jako przypadek „tabuizacji”, czy też nie. Takowych jednakże nie wypracowano. Nieobecność wspomnianych kryteriów powoduje naciągana, moim zdaniem, kwalifikację niektórych praktyk jako „tabu”. Lekarz, mówiący o „masie”, „guzie” lub „zagęszczeniu” zamiast o raku, według Wiercińskiego zdradza istnienie tabu (s. 39). Łatwo jednak znaleźć alternatywne i znacznie prostsze wyjaśnienie dla użycia technicznego języka: onkolog analizujący wyniki musi je najpierw opisać w sposób możliwie obiektywny. Zanim dokona interpretacji i klasyfikacji zmian w tkankach jako nowotworu, musi uchwycić jego mierzalne cechy. Diagnoza może okazać się błędna. Muszą istnieć więc dane, które można w takim wypadku zreinterpretować. Inny przykład „liberalnego” zaliczania rozmaitych zjawisk jako „tabu” to przypadek kobiet, które utraciwszy włosy, starały się nie pokazywać publicznie (s. 37). Jak zauważa sam autor, unikanie spojrzeń innych ludzi wynikało z poczucia oszpeccenia, więc nowotwór wiązał się z tym tylko pośrednio.

Niezależnie jednak od analitycznej wartości wprowadzania kategorii tabu i budzących wątpliwości przykładów „tabuizacji”, Wiercińskiemu udało się w sposób dość wyczerpujący opisać aspekty chorowania, które bywają niekiedy przemilczane lub ukrywane, takie jak wpływ nowotworu na więzy rodzinne i tożsamość chorych, naznacza-

nie ich „piętnem” społecznym, fatalistyczna aura otaczająca raka, powodująca wyłączenie pacjentów poza nawias społeczeństwa jako tych, których czeka szybki koniec, a także inne negatywne skojarzenia utrudniające chorym poszukiwanie oparcia i nadziei. Pozwala to poznać mniej znane aspekty życia z nowotworem i lepiej zrozumieć sytuację osób dotkniętych chorobami onkologicznymi.

Hubert Wierciński w swojej pracy osiągnął większość ze stawianych sobie celów. Udało mu się opisać wiele rozmaitych, istotnych aspektów życia z chorobą nowotworową, pozostających do tej pory w ukryciu, mimo że czasem, ze względu na wielość wątków, nie zostały one szczególnie dogłębnie przeanalizowane. Pokazał istotność organizacji pacjenckich i ich możliwy, pozytywny

wkład we współczesną medycynę. Występujące w pracy mankamenty, takie jak częściowo nietrafione uzasadnienie znaczenia pracy czy też zbyt niejasne definiowanie kategorii analitycznych, nie odbierają jego badaniom znaczenia.

Najważniejszymi, moim zdaniem, osiągnięciami autora są ukazanie dotychczas słabo opisanych, humanistycznych aspektów chorowania na raka oraz zakwestionowanie tezy o wyłącznie negatywnych skutkach medykacji życia pacjentów, mającej w antropologii medycznej nieomal status dogmatu. Ten ostatni, prowokujący, a przy tym dobrze uzasadniony wniosek może stanowić początek szerszej zakrojonej debaty o chorobach nowotworowych w Polsce, na czym Wiercińskiemu chyba najbardziej zależało.

The bright side of medicalization of cancer patients' lives

“Cancer. Anthropological study of practice and narration” by Hubert Wierciński is a work in the field of medical anthropology, a discipline gaining recent popularity in Poland. Author interviewed 44 people at selected medical facilities and among oncological patient’s organizations members. Using tools developed in so called “narrative paradigm” which has been founded in the 80’s of XX century, he describes world of people suffering from cancer. Wierciński challenges the idea that the life medicalization process is unambiguously harmful for the patients – a view developed by critical theory. According to authors notion, modern medicine helps patients organizing their experience and delivers useful language for its description. Gathering data supporting this view is certainly an important achievement. Other one is drawing attention on patient’s organizations importance for regaining psychological well-being process. The major drawback of Wierciński work is ambiguous metaphor according to which “narration is a medicine”. It can be understood in two ways: 1) having language which organizes experience of illness can improve chances for survival for cancer patients, 2) describing painful experiences can contribute in regaining psychological well-being. However, neither oncology nor psychology cannot support either of those theses. Description of the world of cancer patients focuses on aspects which are left unsaid, however analytical category of “tabu” wasn’t sufficiently conceptualized and operationalized. For this reason, part of work which focuses on poorly known aspects of illness, has purely descriptive value. Goals which were set by author were only partially achieved.

Keywords:

medical anthropology, critical anthropology, psycho-oncology, narrative, medicalization



foto: Marek M. Berezowski