

CHOROBA NA POGRANICZU MEDYCyny I HUMANISTYKI

Choroba to zagadnienie z dziedziny nauk medycznych – jej funkcjonowanie jako zjawiska kulturowego i motywu literackiego od dawna interesuje zaś humanistów. Związki między medycyną a humanistyką nie stanowią więc *novum*¹, niemniej współczesna tendencja do interdyscyplinarności sprzyja ich zacieśnianiu:

obserwować dziś możemy zarówno zjawisko medykalizacji humanistyki, jak i [...] humanizacji medycyny. Trend ten wynika przede wszystkim z towarzyszącego obecnie przedstawicielom obu tradycji naukowych przekonania o potrzebie integrowania różnych spojrzeń, praktyk i warsztatów badawczych. Redukcjonizm poznawczy, zarówno spod znaku biologizmu, jak i kapitalizmu czy też socjologizmu traci coraz wyraźniej na atrakcyjności. W naukach społecznych nastąpił w ostatnich dekadach znaczny zwrot w stronę ciała i biologii, będący w istocie próbą przypomnienia [...], że ludzka fizjologia także warunkuje rozwój kultury. [...] Idei somatyzacji i medykalizacji kultury odpowiada w świecie medycyny jej humanizacja.²

Oddziaływanie nauk humanistycznych na medycynę skutkuje rozwojem nowych perspektyw i kierunków badawczych w naukach medycznych, takich jak nurty medycyny humanistycznej, antropologii i socjologii medycznej czy medycyny narracyjnej. Traktują one chorobę jako podmiotowe doświadczenie ugruntowane zarówno w kontekście społecznym,

¹ Marta Agata Chojnacka, Tomasz Szymon Markiewka, *Humanistyka i medycyna*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 10.

² Mateusz Szubert, *Narracyjność choroby i nadejście medycyny jutra*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 77.

jak i w ciele, rozumianym jako centrum indywidualnego odczuwania i pojmowania rzeczywistości³. Istotą wszystkich tych nurtów jest otwartość na głos jednostki cierpiącej, dążenie do zrozumienia świata człowieka chorego⁴, a także nacisk kładziony na specyficznie ludzki wymiar chorowania, który pozwala dopełnić biologiczne ujęcia choroby o subiektywne psychologiczne, tożsamościowe i egzystencjalne doświadczenia⁵. Wspomniane nurty łączy ogólne przekonanie, że współczesna biomedycyna wymaga uzupełnienia o perspektywę humanizującą, gdyż „nauki medyczne opierają się na zbyt wąskim redukcjonistycznym podejściu do choroby i chorowania, ograniczającym się do biofizjologicznego wymiaru tych zjawisk”⁶. **Podstawowym ich postulatem jest model medycyny skoncentrowanej na pacjencie, kładący nacisk na podmiotowość osoby chorej, a także kontekstualne uwarunkowania doświadczenia choroby**⁷.

Warto zwrócić uwagę na złożoność samego pojęcia choroby jako zjawiska z pogranicza medycyny i humanistyki. Na przełomie lat 70. i 80. XX wieku w anglojęzycznej literaturze dotyczącej antropologii medycyny pojawia się, wprowadzony przez Horacio Fabregę, podział na *disease* (choroba w sensie medycznym) i *illness* (subiektywny wymiar choroby)⁸. Cecil G. Helman, wyróżniając te dwa wymiary choroby, pisał:

In the scientific paradigm of modern medicine, disease refers to abnormalities of the structure and function of body organs and systems [...]. Diseases are the named pathological entities that make up the medical model of ill-health, such as diabetes or tuberculosis, and which can be specifically identified and described by reference to certain biological, chemical or other evidence. [...] Illness refers to the subjective response of the patient to being unwell; how he, and those around him, perceive the origin and significance of this event; how it effects his behaviour or relationships with other people; and the steps he takes to remedy this situation.⁹

³ Marta Agata Chojnacka, Tomasz Szymon Markiewka, op. cit., s. 14.

⁴ Mateusz Szubert, op. cit., s. 78.

⁵ Michał Skrzypek, Wstęp do książki *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*, red. M. Skrzypek, Lublin 2013, s. 10–11.

⁶ Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model zhumanizowanej medycyny w ujęciu socjomedycznym*, [w:] *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach*, op. cit., s. 63.

⁷ Ibidem, s. 72.

⁸ Hubert Wierciński, *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*, Warszawa 2015, s. 25.

⁹ „W naukowym paradygmacie współczesnej medycyny *disease* odnosi się do nieprawidłowości budowy i funkcji narządów i układów organizmu [...]. *Diseases* to określone patologiczne jednostki, które składają się na medyczny model złego stanu zdrowia, takiego jak cukrzyca

Autorzy książki *Oblicza choroby w czasach płynnej nowoczesności* definiują *disease* w języku polskim jako termin odnoszący się do kontekstów biomedycznych i stanu biologicznego, *illness* zaś jako pojęcie związane z kontekstami potocznymi, stanem mentalnym i społecznymi relacjami¹⁰. Do tego dualnego podziału nawiązywali też klasycy antropologii medycznej: Arthur Kleinman, Leon Eisenberg, Byron Good.

Anthropologic and sociologic studies justify the conceptual distinction we make between disease and illness. That distinction holds that disease in the Western medical paradigm is malfunctioning or maladaptation of biologic and psychophysiological processes in the individual; whereas illness represents personal, interpersonal, and cultural reactions to disease or discomfort. Illness is shaped by cultural factors governing perception, labeling, explanation, and valuation of the discomforting experience, processes embedded in a complex family, social, and cultural nexus.¹¹

Arthur Kleinman dokonał jednak później znacznej redefinicji tych pojęć, umiejscawiając je każdorazowo w lokalnym kontekście kulturowym, na który składało się postrzeganie stanu zdrowia i choroby w określonych formacjach kulturowych. Zakwestionowało to obiektywny status choroby

czy gruźlica, i które można zidentyfikować i opisać poprzez odniesienie do określonych stanów biologicznych, chemicznych lub innych. [...] *Illness* odnosi się do subiektywnej reakcji pacjenta na złe samopoczucie, to sposób, w jaki on i jego otoczenie postrzegają źródła i znaczenie tego stanu; jak wpływa on na zachowanie lub relacje z innymi ludźmi oraz na kroki, które chory podejmuje, aby zaradzić sytuacji” – Cecil G. Helman, *Disease versus illness in general practice*, „Medical Anthropology, Journal of the Royal College of General Practitioners” September 31/1981, s. 548 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1972172/pdf/jroyalcpprac00105-0038.pdf> [dostęp: 04.03.2019]. Tłumaczenie tego i kolejnych cytatów z angielskiego i ukraińskiego – M.Z.

¹⁰ Ewa Nowina-Sroczyńska, Sebastian Latocha, *Oblicza choroby*, [w:] *Oblicza choroby w czasach płynnej ponowoczesności*, red. E. Nowina-Sroczyńska, S. Latocha, T. Siemiński, Bytów–Łódź 2016, s. 13.

¹¹ „Badania antropologiczne i socjologiczne uzasadniają pojęciowe rozróżnienie między *disease* a *illness*. Rozróżnienie to zakłada, że *disease* w zachodnim paradygmacie medycznym jest nieprawidłowym działaniem lub nieprzystosowaniem procesów biologicznych i psychofizjologicznych jednostki, podczas gdy *illness* reprezentuje osobiste, interpersonalne i kulturowe reakcje na chorobę lub dyskomfort. *Illness* jest kształtowana przez czynniki kulturowe rządzące percepcją, etykietowaniem, wyjaśnianiem i oceną niewygodnego doświadczenia, i procesami osadzonymi w złożonych relacjach rodzinnych, społecznych i kulturowych” – Arthur Kleinman, Leon Eisenberg, Byron Good, *Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research*, „Annals of Internal Medicine” 88/1978, s. 252.

w ujęciu medycznym (*disease*). Kleinman wprowadził również trzeci termin – *sickness*, który definiował jako „społeczny sens choroby”¹². W języku polskim terminologię tę możemy przełożyć jako: **wymiar biomedyczny choroby**, określany terminem *disease*, **wymiar psychologiczny** – *illness*, oraz **wymiar socjo-kulturowy** – *sickness*¹³. O tych trzech wymiarach choroby w następujący sposób pisze Magdalena Wieczorkowska:

choroba (*disease*) jest pojęciem i zjawiskiem biomedycznym. Jednak pojęcie to funkcjonuje od dawna również na gruncie nauk społecznych, gdzie zyskało szersze znaczenie, stając się podstawą do łączenia perspektywy nauk medycznych i społecznych. Obok medycznego, wyróżnia się jeszcze dwa inne znaczenia tego terminu: psychologiczne oraz socjokulturowe. W pierwszym nacisk kładzie się na subiektywne postrzeganie choroby (*illness*), na indywidualne odczuwanie dyskomfortu, stanu bycia chorym. W ujęciu drugim choroba (*sickness*) staje się podstawą do modyfikowania swoich relacji ze światem. Ze strony chorego jest sygnałem, że dzieje się z nim coś złego i dlatego oczekuje on innego traktowania i sam zachowuje się inaczej.¹⁴

Jan Domaradzki znajduje natomiast następujące odpowiedniki trzech wspomnianych terminów w języku polskim: choroba (*disease*), schorzenie, poczucie dyskomfortu (*illness*) i chorowanie (*sickness*). Wyrażają one perspektywę profesjonalną (medyczną), laika (pacjenta) oraz społeczną¹⁵. Na społeczny, a także na polityczny kontekst choroby zwracał uwagę w 1998 roku Dawid B. Morris. Podkreślał, że współczesne funkcjonowanie wielu chorób, w tym AIDS, musi uwzględniać realia rzeczywistości postmodernistycznej¹⁶. Mateusz Szubert, podsumowując myśl Morrisa, pisze, iż badacz ten wykreował nowy, podważający wcześniejsze kwalifikacje obraz choroby w świecie postmodernistycznym. Jest to obraz choroby: „otwartej, niedefiniowalnej ostatecznie, ontologicznie zagrożonej, a nade wszystko zanurzonej w kulturze. To choroba, która zawiera

¹² Hubert Wierciński, op. cit., s. 25.

¹³ Małgorzata Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Kraków 2018, s. 115.

¹⁴ Magdalena Wieczorkowska, *Choroba jako podstawa konstruowania nowych tożsamości*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica” 2013/45, s. 83–84.

¹⁵ Jan Domaradzki, *Triada choroba, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja*, „Hygeia Public Health” 49(2)/2014, s. 197.

¹⁶ David B. Morris, *Illness and Culture. In the Postmodern Age*, California 1998, s. 40.

w sobie element niejasności. [...] Wizja choroby postmodernistycznej jest [...] metaforą współczesności”¹⁷.

Nakreślone w zarysie rozróżnienia terminologiczne wskazują wieloaspektowość zjawiska choroby i przesuwają punkt ciężkości na analizę znaczeń, przypisywanych jej w praktyce kulturowej:

Illness [...] is never wholly personal, subjective, and idiosyncratic, nor disease wholly objective, factual, and universal, but both take on their specific, malleable, historical shapes through the mediations of culture.¹⁸

W ujęciu takim **choroba to** nie tyle konkretny stan organizmu (choć, oczywiście również), ile **zjawisko silnie zrelatywizowane i spowite gęstą siecią metafor, mniej lub bardziej zdroworoządkowych wyjaśnień, praktyk i przekonań**¹⁹, a w sposobach jej rozumienia odzwierciedla się szeroki kontekst kulturowy i filozoficzny danej epoki²⁰, który nie omija rozwoju samej medycyny, nigdy nie pozostającej w „odrębnej niszy społecznej, z dala od pozostałych sfer społeczno-kulturowych”²¹. Tak więc, zgodnie ze stwierdzeniem Mateusza Szuberta, „dialektyka zdrowia i choroby jest kategorią konwencjonalną, po części podporządkowaną kulturze”²².

Jak wskazują trzy wyodrębnione terminy, **choroba jest również subiektywnym doświadczeniem jednostki, wewnętrznym stanem ducha i ciała, wykraczającym poza definicje medyczne**. W tym ujęciu historia choroby będzie świadectwem osobistym, opowieścią jednostki cierpiącej, która domaga się równoprawnego miejsca w wielogłosie dyskursów maladycznych. Wszystkie nurty zhumanizowanej medycyny, a także nurty humanistyki podejmujące kwestie maladyczne, kładą nacisk na ów

¹⁷ Mateusz Szubert, *Żyjąc w cieniu śmierci. Kulturowy obraz gruźlicy*, Wrocław 2011, s. 47.

¹⁸ „Illness [...] nigdy nie jest całkowicie osobista, subiektywna i idiosynkratyczna, ani też disease całkowicie obiektywna, oparta na faktach i uniwersalna, obie przybierają swoje specyficzne, namacalne, historyczne kształty za pośrednictwem kultury” – David B. Morris, op. cit., s. 41–42.

¹⁹ Dokładnie o praktykach, dietach, zaleceniach odnośnie do zdrowia i przekonaniach o pochodzeniu chorób patrz: Georges Vigarello, *Historia zdrowia i choroby*, tłum. M. Szymańska, Warszawa 2011.

²⁰ Georges Vigarello, ibidem, s. 6.

²¹ Tomasz Szymon Markiewka, *Medycyna w demokracji kapitalistycznej*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 30.

²² Mateusz Szubert, *Choroba jako przedmiot kulturowego dyskursu*, [w:] *Antropologia kultury – antropologia literatury. Na tropach koligacji*, red. E. Kosowska, A. Gomółka, E. Jaworski, Katowice 2007, s. 263.

aspekt podmiotowości osoby chorej (pacjenta) i zwracają uwagę na indywidualny wymiar doświadczenia choroby, do którego dotrzeć można wyłącznie poprzez „wysłuchanie się” w poszczególne historie i potraktowanie ich jako rodzaj tekstu/narracji. **Tekstualizacja choroby kieruje refleksję w stronę humanistyki i literaturoznawstwa, dla których ludzkie doświadczenie coraz częściej przybiera formę „doświadczenia ucieleśnionego”, czyli ugruntowanego w somatycznej sferze ludzkiego życia, do niedawna jeszcze wypieranej z nauk humanistycznych i traktowanej jako przedmiot biologii i medycyny.**

NARRACJE

W nurtach określanych zbiorowo jako medycyna humanistyczna choroba „zawsze jest czymś więcej niż zwykłą patologią tkanek czy nerwów. Staje się sytuacją narracyjną, opowieścią [...] o własnej [...] przemianie”²³. Jak wszelkie sytuacje graniczne choroba „otwiera w człowieku nie zawsze ujawniony i rozpoznany wcześniej potencjał narracyjny. [...] wymusza opowieść”²⁴. Ujmowanie choroby w kategorii opowieści zyskuje popularność mniej więcej od lat 80. XX wieku i wiąże się z bardzo szeroko rozumianym docenieniem kategorii narracji w różnych dziedzinach kultury i życia społecznego. **Obecnie mówi się o „narracjach chorobowych”, „narracjach maladycznych”, „patografiach” itp.** Ten ostatni termin, używany początkowo wyłącznie w praktyce klinicznej, rozpowszechnił się i poszerzył swoje znaczenie:

Początkowo pojęcie patografia, podobnie jak i narracja choroby (lub narracja cierpienia), używane było przez specjalistów. [...] A. Kleinman przez narrację cierpienia rozumiał tworzone przez pacjentów dla celów profesjonalnych (tj. konsultacji medycznej) opowieści o chorobach. [...] [Współcześnie znaczenie terminu rozszerzyło się – M.Z.] Patografie służą dziś nie tyle potrzebom lekarzy, ile przede wszystkim laików – pacjentów i ludzi zdrowych. Ten rodzaj wydawnictw uważany jest już za swoistą odpowiedź na coraz bardziej wyspecjalizowany język klinicystów, oderwany od doświadczenia chorych.²⁵

²³ Mateusz Szubert, *Narracyjność...*, op. cit., s. 78.

²⁴ Ibidem, s. 83.

²⁵ Edyta Zierkiewicz, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej” 1(57)/2012, s. 52–53.

Rozwój tego typu narracji stanowi odpowiedź na dehumanizację pacjenta we współczesnej kulturze medycznej²⁶. Choroba jest w ujęciu patografii subiektywnym doznaniem, zwerbalizowanym z perspektywy cierpiącej jednostki, a tym samym bardzo atrakcyjnym z punktu widzenia humanistyki, szczególnie literaturoznawstwa²⁷. Bez względu na rodzaj tekstu ten typ narracji charakteryzuje ukierunkowanie na perspektywę subiektywną – na uwolniony z dyskursu biomedycznego głos cierpiącego. W ten sposób ujmuje zagadnienie Lars-Christer Hyden:

One of our most powerful forms for expressing suffering and experiences related to suffering is the narrative. Patients' narratives give voice to suffering in a way that lies outside the domain of the biomedical voice. This is probably one of the main reasons for the emerging interest in narratives among social scientists engaged in research on biomedicine, illness and suffering.²⁸

Mateusz Szubert pisze zaś:

Patografie są rejestrem indywidualnych znaczeń konstruowanych wokół choroby; tworzą specyficzne mikropowieści, w których epicentrum znajduje się człowiek dotknięty chorobą. Pojawienie się literatury patograficznej, rozumianej jako znaczące reprezentacje dyskursu maladycznego, wiąże się z rehabilitacją głosu cierpiącego.²⁹

Z ustaleniami cytowanego badacza współbrzmi definicja patografii sformułowana przez Agnieszkę Kaczmarek. Tanatolożka również określa je mianem „mikropowieści” i upatruje w nich manifestacji podmiotowości cierpiącej osoby, która opowiada historię swojego bólu niejako wbrew dominującemu dyskursowi medykalizującemu:

²⁶ Beata Koper, *Patografia od historii przypadku do klinicznych opowieści*, „Kultura współczesna” 4(107)/2019, s. 107.

²⁷ Iwona Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, s. 14–15.

²⁸ „Jedną z najlepszych form wyrażania cierpienia i doświadczeń związanych z cierpieniem jest narracja. Narracje pacjentów oddają głos cierpieniu w sposób wykraczający poza domenę biomedycyny. Jest to prawdopodobnie jeden z głównych powodów rosnącego zainteresowania narracją wśród socjologów zaangażowanych w badania nad biomedycyną, chorobami i cierpieniem” – Lars-Christer Hyden, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness” 19(1)/1997, s. 48.

²⁹ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, [w:] *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 27.

Patografia jest dowodem istnienia samoświadomości pacjentów, którzy wbrew dominacji paradygmatu medykalizacji walczą o swoje podmiotowe traktowanie. Nie są tylko zapisem rozmów z lekarzami, nie służą wyłącznie celom terapeutycznym, ale zakres ich oddziaływania jest znacznie szerszy. Stanowią szereg mikropowieści stawiających opór monopolistycznym narracjom klinicznym głoszonym przez lekarzy i specjalistów.³⁰

Podsumuję ustalenia badaczy: patografie to biograficzne, autobiograficzne lub fikcjonalne mikroopowieści o indywidualnym doświadczeniu choroby, opowiedziane z subiektywnej perspektywy, często mające wymowę buntu wobec dominujących w dyskursie kulturowym ujęć medykalizujących chorobę i osobę cierpiącą. Opowieści takie podkreślają podmiotowość chorującego i determinują czytelniczą perspektywę etyczną opartą na postulatach otwartości, zrozumienia, „usłyszenia” i równouprawnienia dyskursów marginalizowanych.

Chociaż narracje chorobowe są bardzo różnorodne, a uniwersalny „język choroby” nie istnieje³¹, zawierają one pewne powtarzalne schematy. Arthur W. Frank wyodrębnił trzy zasadnicze typy narracji chorobowych: „narrację restytucji” (*The Restitution Narratives*), „narrację chaosu” (*The Chaos Narratives*) i „narrację poszukiwania” (którą dalej określam jako „narrację transformacji”) (*The Quest Narratives*)³². Są to różne sposoby tekstualizacji doświadczenia w ramach określonych konwencji narracyjnych. O opowieści restytucji i transformacyjnej napiszę więcej w drugiej części niniejszej książki, wykorzystując je do analizy wybranych tekstów literatury ukraińskiej. Narracja chaosu w zasadzie nie mieści się w konwencji literatury popularnej, pojawia się fragmentarycznie, zazwyczaj w pierwszych partiach tekstów, w których bohater/narrator dowiaduje się o swojej chorobie, jednak szybko zostaje zastąpiona aktywną postawą i „konstruktywnym” rozumieniem choroby.

Generalizując, narracje maladyczne to opowieści tożsamościowe³³, w znaczeniu, z jakiego wynika cała współczesna „kariera narracji”, ściśle wiążąca to pojęcie z konstytuowaniem tożsamości, rozumianej w kategoriach procesu:

³⁰ Agnieszka Kaczmarek, *Od milczenia do opowieści. Kulturowe dyskursy o umieraniu i śmierci*, Poznań 2016, s. 175.

³¹ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny...*, op. cit., s. 31.

³² Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, Ethics*, Chicago 2013.

³³ Mateusz Szubert, *Dyskurs maladyczny...*, op. cit., s. 84.

Narratywiści przyjmują [...], że tożsamość człowieka nie może być opisana substancjalnie, przez nadanie mu raz na zawsze stałych własności. Jest to kwestia dużo bardziej otwarta, dopiero osiądana, a nie przypisana z „zewnątrz”. Człowiek jest na początku swej drogi życia, na początku swej opowieści o życiu jakby jeszcze niedokończonym projektem, czekającym dopiero na dopełnienie przez samego siebie. W takim kontekście tożsamość jednostki staje się czymś nie danym, a zadaniem, konstytuującym się dopiero poprzez samorozumienie jednostki. Bardzo zbliżone tym sensu stricte ontologicznym założeniom są refleksje psychologów posługujących się pojęciem narracji w swych badaniach. Zauważają oni, że narracyjna tożsamość osiądana m.in. dzięki nadawaniu przez jednostkę własnym doświadczeniom określonego sensu i znaczenia pozwala jednostce być tym samym podmiotem w różnych momentach swego rozwoju i różnych sytuacjach życiowych.³⁴

Myślenie „opowieścią”/narracją byłoby w tym ujęciu naturalnym sposobem, w jaki człowiek ujmuje i pojmuje rzeczywistość³⁵, „wzorcem formalnym, praformą, za pomocą której jednostka percypuje i interpretuje doświadczenie”³⁶. Zdolność do tworzenia narracji to w takim sensie jeden z warunków normalnego funkcjonowania człowieka, a generowanie opowieści jest wyrazem potrzeby znalezienia formy dla codziennych zdarzeń i „stanowi konstruktywny element kształtujący nasze doświadczenie i nasze wybory”³⁷. Na gruncie humanistyki, nauk społecznych oraz medycznych pojawiało się wiele koncepcji tożsamości, które podkreślają jej narracyjny charakter, należą one zarówno do dziedziny filozofii³⁸, jak i psychologii czy socjologii³⁹.

³⁴ Błażej Baszczak, *Tożsamość człowieka a pojęcie narracji*, „Analiza i Egzystencja” 14/2011, s. 124–125.

³⁵ Anna Batory, *Tożsamość złożonego Ja*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany a kultura*, red. P.K. Oleś, A. Batory, Lublin 2008, s. 279–308.

³⁶ Jolanta Kociuba, *Narracyjna koncepcja tożsamości*, [w:] *Wokół tożsamości. Teorie, wymiary, ekspresje*, red. I. Borowik, K. Leszczyńska, Kraków 2007, s. 57.

³⁷ Hanna K. Ulatowska, *Narracja w doświadczeniu ludzkim*, „Teksty Drugie” 1/2(127–128), s. 76.

³⁸ Piotr Gutowski, *Analityczne a narracyjne podejście do tożsamości osobowej w kontekście logicznego pojęcia identyczności*, [w:] *Tożsamość i jej przemiany...*, op. cit., s. 13–41.

³⁹ „Pojęciem narracji oraz narracyjnej tożsamości zajmowało się wiele dziedzin poznania człowieka. W psychologii rozwijał je Jerome Bruner, w psychoanalizie – Roy Schafer, w psychiatrii – Paul McHugh i Philip Slavney [...] zaś w medycynie – Artur Kleinman [...]” – Andrzej Kapusta, *Szaleństwo i metoda. Granice rozumienia w filozofii i psychiatrii*, Lublin 2010, s. 130; Anthony Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej*

Powiązanie własnej biografii, a więc i (re)konstruowanej tożsamości z konstruowaniem narracji jest szczególnie istotne w przypadku opowieści o doświadczeniu choroby i związanymi z nim próbami odnalezienia się w nowej sytuacji. **Narracja/opowieść o chorobie ma w tym kontekście wymiar terapeutyczny – jest poszukiwaniem sensu wobec zaburzenia życiowego ładu.** Arthur W. Frank we wstępie do książki *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics* (Zraniony narrator. Ciało, choroba i etyka) podkreśla potrzebę opowieści o cierpieniu i chorobie zarówno dla osób nimi doświadczonych, jak i dla innych, którzy poprzez cudzą narrację będą, być może, w stanie podjąć refleksję nad sytuacją osoby chorej⁴⁰. Terapeutyczny charakter ma już samo ujęcie historii swojego życia (lub jego fragmentu) w formę opowieści, a tym samym nadanie mu sensu; „opowiadanie swojego życia” pełni również funkcję osławiania rzeczywistości⁴¹. Generowanie narracji pozwala na „poznawcze opracowanie problemu, prowadzące do tego, że odsłonięte zostają jego nowe znaczenia i sensy [...]. Aktywność narracyjna ułatwia zatem zrozumienie i ustrukturyzowanie [...] zdarzeń, związanych z chorobą i chorowaniem, a także ich wpisanie w osobistą biografię”⁴².

Potrzeba ujęcia doświadczenia w formę opowieści staje się więc szczególnie istotna, gdy biografia zostaje zaburzona, a codzienność traci znajomy kształt. **To właśnie dążenie do przywrócenia ciągłości narracyjnej determinuje powstawanie opowieści o chorobach.** W tym miejscu pozwolę sobie zacytować dłuższy fragment z książki Iwony Boruszkowskiej, gdyż autorka w sposób niezwykle trafny nazwała różnorodne wymiary narracji chorobowych, łącząc elementy indywidualne i tożsamościowe z szerszym kontekstem kulturowym. Podkreśla też terapeutyczną rolę narracji maladycznych:

Wiele eksperymentów i badań psychologicznych potwierdza, że pisanie ma korzystne skutki w procesie leczenia, powoduje pozytywne zmiany zarówno

nowoczesności, Warszawa 2001; Jolanta Kociuba, *Narracyjna koncepcja tożsamości*, op. cit., s. 53–66; Andrzej Kapusta, *Szaleństwo i metoda...*, op. cit., s. 130; Klaudyna Bociek, *Człowiek jako „zwierzę samointerpretujące się”. Koncepcja tożsamości narracyjnej Charlesa Taylora*, „Miscellanea Anthropologica et Sociologica” 17(2)/2016, s. 63–70.

⁴⁰ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller...*, op. cit.

⁴¹ Jacek H. Kołodziej, *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przymiarki*, „Polityka i Społeczeństwo” 1(15)/2017, s. 21–32.

⁴² Michał Skrzypek, *Medycyna narracyjna jako model...*, op. cit., s. 79.