

Anna E. Kubiak

Dzienniki chorych – zmagania z metaforą

„Bracia moi, doścignęło was nieszczęście, bracia moi, zasłużyliście na nie” – kazanie ojca Paneloux¹.

„Złą stroną metafor nie jest sam fakt, że istnieją, lecz to, że stając się stereotypami, nie pobudzają ludzi do myślenia”².

W latach 60. i 70. XX wieku Paul Illich³ zapoczątkował refleksję na temat medykalizacji społeczeństwa zachodniego. Autor pojęcia *homo patient* analizował proces, podczas którego człowiek poddany machinie szpitalnych instytucji zatracza swoją indywidualną tożsamość i staje się tylko pacjentem. Od tego czasu problematyka medykalizacji doczekała się wielu opracowań socjologicznych. Problemem interesującym mnie tutaj jest nie tyle medykalizacja, ile proces psychologizacji i moralizacji choroby, jaki dokonuje się pod wpływem inspiracji New Age. Niech za przykład posłuży *passus* z książki Carla Simontona *Powrót do zdrowia*⁴. Dr Carl Simonton jest psychoonkologiem, dyrektorem Simonton Cancer Center w Stanach Zjednoczonych, autorem programu „powrotu do zdrowia” dla osób chorych na raka. Muszę tu zaznaczyć, że nie neguję owego programu, który na pewno wpływa na wzmocnienie układu odpornościowego oraz – co uważam za najcenniejsze – podniesienie jakości życia i zmniejszenie lęku przed śmiercią w fazie terminalnej. Jednak cytowana poniżej wypowiedź będzie przykładem postaw poddanych krytycznej refleksji w niniejszym tekście. Jest to wypowiedź „idealnego pacjenta” doktora Simontona. Idealnego, gdyż „cudownie” wyzdrowiał z nieuleczalnej – zdaniem leka-

¹ A. Camus, *Dżuma*, PIW, Warszawa 1974, s. 81.

² S. Sontag, *Choroba jako metafora*, PIW, Warszawa 1979, s. 325.

³ P. Illich, *Medical Nemeses. The Expropriation of Health*, Pantheon Books, New York 1976.

⁴ C. Simonton, *Powrót do zdrowia*, Ravi, Łódź 1996.

rzy – choroby. Reid Henson, współautor wymienionej książki, w ten sposób pisze o początkach swojej choroby: „Nie potrafiłem uporać się z faktem, że mój syn jest narkomanem. Przeżyłem okropne chwile. Czuję, że zrujnowałem mu życie, że wszystko to moja wina. W końcu dotarło do mnie, że tamtego lata w Denver Rob błagał o pomoc, a ja go odtrąciłem. Wziąłem na siebie całą winę. Pamiętam, jak siedziałem w mieszkaniu w Lookout Mountain, czytałem gazety i natknąłem się na artykuł o białaczkę. Pomyślałem sobie: »Za zniszczenie życia własnego syna zasługuję na coś podobnego«. [...] Obecnie nie mam cienia wątpliwości, że nieumiejętność skutecznego poradzenia sobie ze stresem osłabiła we mnie wolę życia i podkopała zdrowie”⁵.

Pozycją wyjątkową – bo sięgającą do szerszych społecznych źródeł zniewolenia – jest książka Susan Sontag *Choroba jako metafora*. Autorka w ten sposób przedstawia przesłanie swojej książki: „Tematem tej książki nie jest choroba w sensie fizycznym, lecz sposoby jej wykorzystywania w formie przenośni czy metafory. Twierdzą przy tym, że choroba nie jest metaforą i że najbliższy prawdzie sposób jej postrzegania – jak również najzdrowszy sposób chorowania – jest w najwyższym stopniu wolny od myślenia metaforycznego i najbardziej nań niepodatny [...] Celem niniejszych rozważań jest właśnie naświetlenie owych metafor i pomoc w uwolnieniu się spod ich wpływu”⁶.

Każdą chorobę można potraktować jako metaforę – pisze Sontag, zwracając uwagę na metaforotwórczą funkcję raka w kulturze współczesnej. Rak zyskał taką pozycję ze względu na wciąż niewyjaśnioną etiologię, wciąż mało skuteczną terapię i wysoką śmiertelność. Mitologia raka osnuta jest wokół idei witalności. Sontag analizuje jak dawniej gruźlica uważana była za chorobę namiętności⁷, a dziś rak za „chorobę niedostatku namiętności”, dotykającą ludzi „niezaspokojonych seksualnie, stłumionych wewnętrznie, pozbawionych spontaniczności, niezdolnych do wyrażenia gniewu” (s. 25). Nie przypadkiem współtwórcą tych wyobrażeń jest prekursor New Age, Wilhelm Reich. „On to zdefiniował

⁵ *Ibidem*, s. 37–38.

⁶ S. Sontag, *Choroba...*, *op. cit.*, s. 7.

⁷ *Ibidem*, s. 24.

tę chorobę jako »przypadłość wynikłą z emocjonalnej rezygnacji – formę bioenergetycznego uwiądu, utratę nadziei«⁸. Współcześnie gdy pojawiły się całe działy poradników przekonujących o potrzebie wyrażania uczuć, łącznie z gniewem, gdy mówi się o emocjonalnej inteligencji, chorobę uważa się za efekt ich tłumienia bądź, co na jedno wychodzi, ich wyrazicielkę – pisze Sontag⁹. Autorka przytacza w tym miejscu Blake’a z *Przysłów piekielnych*: „Ten, który pragnie i nie działa, karmi zarazę”.

„Zarzucenie koncepcji choroby jako kary, na którą zasługuje obiektywny charakter moralny, na rzecz koncepcji choroby jako ekspresji »ja« wewnętrznego może się wydawać wyborem postawy mniej moralistycznej – pisze Sontag¹⁰. A jednak, jak dowodzi autorka, kryje się tu postawa nawet bardziej moralistyczna. Koncepcja, że chory sam kreuje swoją chorobę, zrzuca już nie tylko brzemie winy, ale i akt wyroku na samego chorego. Zgodnie z New Age¹¹ choroba nie jest „nocną półkulą życia”¹², ale wyrazem nieprzepracowanych przez człowieka problemów. Jest dobroczynną dla chorego wskazówką o potrzebie wewnętrznej pracy. Sontag ironicznie podkreśla presję faktu społecznego (w rozumieniu Durkheima) choroby jako metafory. „Nic nie sugeruje kary dobitniej niż choroba opatrzona znaczeniem – i to znaczeniem nieodmiennie moralistycznym. Każda choroba, której przyczyny są niejasne, a leczenie nieskuteczne, na ogół ocieka wręcz znaczeniem” (s. 62).

Również skuteczność terapii, a szczególnie terapii alternatywnych wobec klasycznej medycyny, ma zależeć od samego człowieka. „Interpretacja psychologiczna podważa »realność« choroby. [...] Choroba coś znaczy; albo jest czegoś symbolem; [...] Dla tych, którym obca jest pociecha religijna, a którzy jednocześnie nie są w stanie przyjąć śmierci (tak samo jak wszystkiego innego) jako zjawiska naturalnego, śmierć jest odrażającą tajemnicą, najwyższą zniewagą, czymś, nad czym nie mamy władzy. Możemy ją tylko odrzucić. Popularność i siła przekonywania psychologii

⁸ *Ibidem*, s. 26.

⁹ *Ibidem*, s. 49.

¹⁰ *Ibidem*, s. 50.

¹¹ A. Kubiak, *Jednak New Age*, Jacek Santorski&Co, Warszawa 2005.

¹² S. Sontag, *Choroba...*, *op. cit.*, s. 7.

bierze się w znacznej mierze stąd, że jest ona wysublimowaną formą spirytualizmu: świeckim, ostentacyjnie naukowym [czy raczej paranaukowym – A.E.K.] potwierdzeniem wyższości »ducha« nad materią» (s. 59). Wyraża się tu modernistyczna potrzeba kontroli nad swoim życiem.

Nic też dziwnego, że New Age (bo o nim pisze tu Sontag) doszedł w konsekwencji do koncepcji nieśmiertelności (por. rozdział: „Śmierć w New Age”). „Samą śmierć można ostatecznie uznać za zjawisko psychologiczne” (s. 60). Autorka przytacza zdanie z Księgi Id Groddecka: „Ten tylko umrze, kto umrzeć pragnie, dla kogo życie jest nie do zniesienia” (s. 60).

Dzienniki osób chorych, które wybrałam, są przykładem osobistego świadectwa zmagania z chorobą jako metaforą. Przekazują ewolucję stosunku do choroby, medycyny konwencjonalnej i terapii alternatywnych. Są świadectwem zachowania godności, autonomii, walki o zdrowie, ale i dystansu do całego procesu leczenia i w końcu również umierania. Wyrażają one niezgodę na to, by choroba, ciało określało tożsamość. Są protestem przeciw redukcji tożsamości do *homo patient*. Nie ma to nic wspólnego z zaniegowaniem ciała, ale z jego przekraczaniem w owym bólu i cierpieniu. Można je również interpretować jako transgresję nowoczesnych strategii życia i umierania, opisywanych na przykład przez Zygmunta Baumana¹³. Ponowoczesne śmierci to milion mikroświatów.

W latach 90. pojawia się w Polsce nowy rodzaj dyskursu o śmierci: dzienniki umierania. Towarzyszą mu również relacje z pracy w hospicjach i filmy fabularne. Książka Jacka Baczaka *Zapiski z nocnych dyżurów* była nominowana do nagrody Nike. Literatura ta obnaża brzydotę, ból, bezgraniczne i pozbawione nadziei na kres cierpienie za życia chwile. Książki te zawierają opisy zmagania z bólem i udrękę badań, operacji i oczekiwań na wyrok śmierci. Ukazana tu brzydota umierania jako motyw pojawiający się w przestrzeni publicznej i w publicznym dyskursie wyprzedziła w tym względzie ten nurt sztuki współczesnej, w którym obnażano ciało brzydkie, zdeformowane, nieestetyczne. W Polsce najbar-

¹³ Z. Bauman, *Śmierć i nieśmiertelność. O wielkości strategii życia*, WN PWN, Warszawa 1998.

dziej skandalizującym przykładem tego nurtu była twórczość Katarzyny Kozyry, protestującej przeciw mirażom doskonałego ciała stworzonego w świecie mediów. Dzienniki, na przykład angielskiej dziennikarki Ruth Picardie¹⁴ czy polskiej dziennikarki Tamary Zwierzynieckiej-Matzke¹⁵, pokazują trudną śmierć. Nie zajmują się tutaj duchowymi wymiarami zaświatów, a jedynie zmaganiem chęci życia z okrucieństwem choroby. Są głosem protestu przeciw milczeniu kultury o całym długim procesie umierania. Media, tak często epatujące obrazami nagłej śmierci, unikają nudnych w końcu korytarzy szpitalnych. Informują tylko o fakcie dokonanym, że znana postać odeszła na zawsze, czasem ze skromną adnotacją: po długiej chorobie. Z brutalną otwartością i ze swoistym czarnym humorem mówi o tym Sarah Kane w sztuce *Psychosis 4.48*: „Śniło mi się, że poszłam do lekarki i powiedziała, że zostało mi osiem minut życia. Czekałam w pierdolonej poczekalni pół godziny” (program sztuki w Teatrze Rozmaitości).

W relacjach z walki ze śmiertelną chorobą uderza prywatny język nasycony własnym podejściem do choroby, życia i śmierci. Dlatego każdy z tych dzienników jest inny. To, co wspólne, to ukazanie tej fazy życia w kategoriach przeżyć osoby, a nie pacjenta czy jednostki chorobowej. Każdemu momentowi towarzyszą osobiste decyzje, a między kolejnymi pobytami w szpitalu toczy się normalne życie. Książki poświęcone mikroświatom hospicjów odsłaniają tabu umierania. Jak pisze François Mitterrand w przedmowie do dziennika Marie de Hennezel¹⁶ autorka uobecnia coś, „co zawsze umyka świadomości”, co jest „w sercu niepokojów i nadziei, cierpienia drugiego człowieka, wiecznego dialogu życia i śmierci”. Tak pisze Marie: „Odkrywałam, że czasoprzestrzeń śmierci jest dla każdego, kto zechce podejść bliżej i spojrzeć dalej niż wszelkie okropności, okazją do niezapomnianego kontaktu z tym, co najwewnętrzniejsze” (s. 203). Jacek Baczak w swoich notatkach o pracy w hospicjum w sposób niemal okrutny odsłania straszne oblicze śmierci. „Widziałem kogoś, kto wiedział, że umiera. Widziałem jego strach. Ogarniał całe ciało, cuchnący po-

¹⁴ R. Picardie, *Zanim powiem do widzenia*, Obserwator, Poznań 1999.

¹⁵ T. Zwierzyniecka-Matzke, S. Matzke, *Czasami wołam niebo*, WAB, Warszawa 2002.

¹⁶ M. de Hennezel, *Śmierć z bliska*, Znak, Kraków 1998, s. 5–6.

tem. Nie było tu żadnego majestatu”¹⁷. Szuka jednak jakiejś zasady, jak to nazywa, oblicza, oblicza śmierci, świętości czy wieczności, rysując twarze zmarłych. Victor i Rosemary Zorza opisali swoje zmagania o zdrowie dwudziestopięcioletniej córki, która zachorowała na czerniaka. Praca ich wyraża wdzięczność instytucji hospicjum koło Oksfordu, w którym Jane uzyskuje spokój, akceptację, poczucie godności, autonomii wraz z uśmierzeniem fizycznego bólu. Warunki, w jakich znalazła się Jane (osobny pokój, cierpliwość i życzliwość personelu, jak również obecność rodziny, nawet w nocy), pozwoliły jej na emocjonalną i moralną pracę nad sobą i relacjami z rodziną i przyjaciółmi. Jest to kolejna opowieść, pokazująca wagę mówienia prawdy pacjentowi i krytyczna w stosunku do instytucji szpitala. „Kiedy jednak Jane zaakceptowała śmierć, powróciła do życia. [...] Teraz możemy mówić jej prawdę i czas, jaki nam pozostał, przeżyć bez fałszu”¹⁸. Pod koniec uzyskała wewnętrzną harmonię. Kilkakrotnie powtarzała bliskim, że jest szczęśliwa. Spokój, który odzyskała Jane, w dużej mierze zawdzięcza postawie jej najbliższych: rodziców i brata. Mogła z nimi szczerze rozmawiać o gotowości na śmierć, a nawet o braniu pod uwagę eutanazji. Rodzina traktuje ją jak dojrzałą, autonomiczną osobę, której indywidualne odczucie kresu wytrzymałości na ból i wszelkie własne upodobania są uważnie brane pod uwagę i szanowane, niezależnie od rodzicielskiej tragedii. Takie rozmowy odbywają się w tym mikroświecie:

„- Czy to już, mamo? Czy umieram?

- Jeszcze nie, kochanie - głos Rosemary brzmiał spokojnie.

- Ale myślę, że to już niedługo.

Zostaniemy tu z tobą do końca. [...]

- Wiemy, że musimy cię stracić. Teraz jest sprawą najważniejszą, abyś umierała w spokoju. Wszyscy tutaj są przygotowani na to, aby ci to ułatwić”¹⁹. „Jeżeli potrafią uśmierzyć twoje bóle i jeśli tego zechcesz, możemy zabrać cię z powrotem do domu. Jednak tylko wtedy, gdy sama będziesz tego chciała, ponieważ to ty podejmiesz decyzję” (s. 228). Rozmowy takie są możliwe mię-

¹⁷ J. Baczak, *Zapiski z nocnych dyżurów*, Znak, Kraków 1995, s. 42.

¹⁸ V. i R. Zorza, *Sposób na umieranie. Życ do końca*, Media Rodzina, Poznań 1999, s. 153.

¹⁹ *Ibidem*, s. 226.

dzy innymi dlatego, że rodzice Jane sami konfrontują się z własną śmiertelnością.

Niezwykła w konfrontacji z relacjami niektórych polskich pacjentów²⁰ dojrzałość wszystkich tu osób musi budzić refleksję: co ją umożliwia? Tak pod koniec mówią rodzice Jane: „Jedynie, co nas teraz może niepokoić, to zakłócenie procesu umierania Jane. Ale uważam, że równie ważne jest dla niej, aby do końca uporządkować swoje sprawy”²¹. „Nam, którym było dane przeżyć z nią razem tę spokojną śmierć, pozostanie na zawsze w pamięci jej cicha, rozpogodzona twarz, odczucie ciepła jej skóry podczas ostatniego, pożegnane pocałunku, powolna i łagodna śmierć, która stanowiła zgodny z naturą koniec życia. Uczestniczyliśmy w odejściu z nieopisanym żalem, ale bez strachu” (s. 354).

Inny wydzźwięk ma książka Wojciecha Szczawińskiego, relacjonująca w surowej formie wypowiedzi „mieszkańców” hospicjum. Dokumentuje on bardzo różne postawy wobec śmierci: od całkowitej akceptacji, przez bunt, targowanie się, po zupełne zaprzeczenie. Różne też są postawy wobec własnego życia, najbliższych osób, kwestii moralnych i religijnych. Nie brakuje tu szokujących wypowiedzi, ukazujących jednak to miejsce jako miejsce życia właśnie, z jego stronami brutalnymi i z ludzką wobec nich bezradnością i gniewem. Tak wypowiada się rozgoryczona pani Katarzyna: „Ileż można słuchać, że Jezus Chrystus jest miłosiernym Zbawicielem, a najbardziej kocha chorych i opuszczonych? Ileż tego można słuchać, jeśli człowiek wzywa Go, a tymczasem na ciele i duszy czuje się coraz gorzej, jak śmieć? Miłość polega przecież na tym, że kochaną osobę chroni się przed cierpieniem. Tak czy nie, do kurwy nędzy? Gdzie jest więc ten Jezus?”²² Tak więc pani Katarzyna wylewa swoją złość i cierpienie na innych: „Ty chuju wredny! Z oczu mi zejdz!” (s. 150). Zupełnie inaczej odbiera swoją sytuację pan Tomasz: „Czysto, schludnie, karmią smacznie, wczasy prawie, lotnisko – kiedy człowiek wyjdzie do ogrodu [...] A jednak to zwykła poczekalnia przed śmiercią” (s. 150).

²⁰ W. Szczawiński, *Myśli przy końcu drogi*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2004.

²¹ V. i R. Zorza, *Sposób...*, *op. cit.*, s. 339.

²² W. Szczawiński, *Myśli...*, *op. cit.*, s. 149.

Treya Wilber²³, Amerykanka, w wieku trzydziestu sześciu lat, jeszcze przed ślubem dowiaduje się, że ma guza piersi. Przed wyjazdem na miesiąc miodowy na Hawaje przechodzi operację. Diagnoza: złośliwy rak. Wkrótce również musi usunąć ciążę, na koniec jeszcze dochodzi cukrzyca. Przez cały pięcioletni okres zmagania z chorobą poszukuje dla siebie pracy, dającej możliwość samorealizacji. Treya Wilber trafnie oddaje grozę, jaką wywołuje rak: „Wiem tylko, że rak jest przerażający i bolesny, i że nie można go ujarzmić. Jest tajemniczy i potężny, potężny właśnie dlatego, że tajemniczy”²⁴. Treya wnikliwie analizuje potrzebę nadawania znaczenia chorobie: „Muszę wiedzieć dlaczego? [...] Moje schorzenie, w przeciwieństwie do mojej choroby, określane jest głównie przez społeczeństwo – kulturę lub subkulturę – w której żyję” (s. 56). Pisze dalej, że schorzenie [a więc choroba jako metafora – A.E.K.] jest często bardziej niszczące niż sama choroba” (s. 57). Osąd moralny kryjący się za metaforą to przykład tautologii: „Dlaczego jestem chory? Bo byłeś niedobry. Ale skąd wiesz, że byłem niedobry? Bo nie jesteś zdrowy” (s. 57). Ken Wilber, mąż Trei, współautor książki, przytacza najważniejsze współczesne metafory choroby. Są to w skrócie: kara za grzech (chrześcijaństwo), lekcja, aby się rozwijać (New Age), zaburzenie czynników biofizycznych (medycyna), karma (też New Age), cierpienie wpisane w nietrwałą egzystencję (buddyzm), stłumione emocje (pop-psychologia), złudzenie (gnoza), wynik równowagi szczęścia i cierpienia (magia), efekt wielu czynników (holizm)” (s. 62–63). To leczenie schorzenia, a nie choroby zajmowało większą część czasu Wilberom. „Ludzie muszą pływać w oceanie znaczeń – Treya dusiła się w ich zalewie [...] Leczenie raka-choroby zajmowało przeciętnie kilka dni w miesiącu, leczenie raka-schorzenia było pracą na pełny etat – istniało w każdym aspekcie naszego życia, pracy, rozrywki; nawiedzało nasze sny i nie pozwalało, byśmy o nim zapomnieli” (s. 64–65). Wilber pisze również o konieczności równowagi wobec choroby: odpuszczenie sobie *versus* przejęcie kontroli. Z jednej strony istnieje potrzeba wiedzy i tu chory na ra-

²³ T. i K. Wilber, *Śmiertelni Nieśmiertelni*, Jacek Santorski&Co, Warszawa 1995.

²⁴ *Ibidem*, s. 53.

ka musi być asertywny wobec lekarzy i dopytać: co dalej i jakie szanse daje dane leczenie. Z drugiej strony pisze jak walka ich wyczerpała i jak musieli się nauczyć kiedy „podać się, dać się ponieść” (s. 81). Odpuszczenie sobie pozwala Trei na lepsze życie. Tak o tym pisze: „Już mi tak nie zależy na kurczowym trzymaniu się życia i kiedy o tym myślę, już się nie boję, że to może oznaczać, iż straciłam wolę życia. Teraz więcej dla mnie znaczy jakość życia, a nie jego ilość. Wiem, że chcę dokonywać wyborów, które pochodzą z podniecenia i przygody, a nie ze strachu” (s. 145). Treya, uczestnicząc w wielu programach dla chorych odkrywa, że choroba w pewnym momencie przesłoniła jej ludzi, których życie składa się również z wielu innych ważnych spraw (s. 253–254). Program, nad którym sama pracowała, zakładał uczenie się z choroby (dla każdego oznacza to coś innego), ale nie zakładanie, jakie są przyczyny choroby. Ken Wilber pisze jak Treya zaczęła żyć terazniejszością. „Żyjąc chwilą obecną, bez przyszłości, nie ignorowała śmierci, tylko właśnie ją przeżywała” (s. 366).

Ruth Nadine Picardie²⁵, urodzona w 1964 roku w Reading w Wielkiej Brytanii, studiowała antropologię kulturową w Cambridge, a po studiach podjęła pracę dziennikarki. W 1994 roku, wkrótce po ślubie, przeszła operację guza piersi. Został on zdiagnozowany jako niezłośliwy i wkrótce, po sztucznym zapłodnieniu, urodziła bliźniaki. W 1996 roku stwierdzono u niej raka piersi. Zaproponowano Ruth prowadzenie stałej rubryki związanej z jej chorobą dla czasopisma „Observer”. Na podstawie pięciu artykułów, które zdążyła napisać, oraz listów e-mailowych do rodziny i przyjaciół powstała książka. Ruth jest do bólu szczerą w opisie kolejnych faz umierania, przerzutów raka. Buntuje się przeciwko eufemistycznym określeniom, takim jak: onkologia, choroba zaawansowana, opieka paliatywna (s. 22). Okrutne oblicze choroby podsumowuje jej mąż, Matt: „Nie istniał żaden dobry sposób, dla nikogo. Jeżeli nauczyłem się czegoś podczas ostatnich tygodni życia Ruth, to tego, że złudzenia, którym ulegamy – o spokojnej, pełnej godności śmierci i wzruszającym pożegnaniu rodzinnym u wezłowania chorego – prawie z całą pewnością zostaną nam odebrane. Jeżeli pozostają nam jakieś strzępy pociechy, to należy je

traktować jako niespodziewane błogosławieństwo. Umieranie jest ohydne, brzydkie i bolesne; to takie oczywiste, nieprawdaż?” (s. 120). Pierwsza dotkliwa reakcja po chemioterapii jest nie tylko fizjologiczna (wymioty i zmęczenie), ale również psychiczna. „Żeby chociaż moje pieprzone rzęsy itp. pozostały na swoim miejscu” – mówi Ruth (s. 8). Dla Picardie obroną przeciw chorobie pozostaje codzienność: związki z przyjaciółmi, praca, drobiazgi kobiecej ikonosfery, pozwalające nie tracić poczucia godności. „Natychmiast więc przepuściłam 425 funtów na bieliznę (w tym tuszującą brzuszek jedwabną halkę) u Agent Provocateur. Głupia czy co? Ale ostatnio stale wyglądam jak niechluj, i Matt będzie tak podniekowany – co, kurwa, przecież umieram” (s. 29). „Czy pisałam ci już o moim nowym wcieleniu modnisi? Ni stąd, ni zowąd dostałam chyzia na punkcie pielęgnacji ciała – kosmetyki upiększające, ciuchy. Wczoraj dałam sobie zrobić pedicure. Śmiechu warte, ale bardziej skuteczne niż leczenie” (s. 39). „I wcale nie jestem przemęczona i wymizerowana, gdyż najlepszą terapią, jaką odkryłam, jest wydawanie fortuny na markowe kremy do twarzy” (s. 43). Ruth Picardie z ironią opisuje etap terapii alternatywnych. „A jednak panika i desperacka nadzieja dziewczyny chorej na raka nie zna granic. Również przyjaciele i rodzina rozpaczliwie pragnęli pomóc: to dlatego moje półki trzeszczą pod naporem książek o tematyce New Age: *Rekiny nie chorują na raka*; *Życie*; *Kochać i uzdrawiać* (napisane przez mądrego krasnoludka z magiczną mocą w dłoniach); *Życie zmierzające ku katastrofie* (inspirujące zdjęcie wysokiej góry); *Samouzdrawianie* (napisana przez człowieka z brodą). Co więc zrobiłam? Czyżbym konsekwentnie pozostała przy zażywaniu trucizn zalecanych przez medycynę konwencjonalną i przyznała się sama przed sobą, że olej lniany i książki, napisane przez mężczyzn z zarostem na twarzy, nie są dla mnie? Nie, naiwni. Poddałam się reżimowi z ziół chińskich i akupunktury (50 funtów na tydzień). Pociągało to za sobą pożeranie 24 końskich tabletek dziennie i picie takich ilości obrzydliwej herbatki, jakie tylko zdołałam w siebie wlać” (s. 94–95). Ruth wynajduje sobie własną drogę utrzymania psychicznej równowagi w tym najtrudniejszym dla człowieka okresie. „Na szczęście istnieje trzecia strategia terapeutyczna [obok medycyny i New Age – A.E.K.], nad którą obecnie przeprowadzam pionierskie badania. Nie mo-

gę, niestety, przedstawić jej efektów długofalowych, więc moi współpacjenci będą zmuszeni odkrywać je na własną rękę. Ale do rzeczy. Po miesiącach drobiazgowych prac badawczych odkryłam kurację, która jest a) tańsza od alternatywnych metod leczenia, b) sprawia o wiele więcej przyjemności niż chemioterapia i c) co najważniejsze, niesłychanie skuteczna! Terapia detaliczna! Rozumiem przez nią całkowite pobłażanie sobie i oddawanie się wszelkim formom eskapizmu” (s. 95). Ruth również z jej niezwykłym humorem tak odpowiada na zaproszenie do nawrócenia religijnego i odnalezienia pociechy duchowej: „Przykro mi, moja pani, ale to właśnie ja wycięłam na ławce »666«, nadal jestem w połowie Żydówką (niestety, nie w tej połowie, co trzeba) i nie zanoszę na żadne niespodziewane nawrócenie na łożu śmierci – pomimo grozy, jaką wzbudza reklama Virgin z udziałem kostuchy” (s. 90). Dziennik Ruth jest świadectwem potrzeby bycia sobą do końca, walki z banalnymi receptami. Nie ma jednej drogi do śmierci.

Tamara Zwierzyniecka-Matzke²⁶, polska dziennikarka, była współautorką dokumentalnego filmu „Szpital Dzieciątka Jezus”. W rok po ślubie, w 1999 roku, w wieku trzydziestu lat, lekarze wykryli u niej raka jajnika. Zaczęła pisać książkę o chorobie i cierpieniu. „Miała to być historia młodej kobiety, która ciężko choruje, ale szczęśliwie wraca do zdrowia. Miała to być książka nadziei. Stało się inaczej. Rak był silniejszy. Tamara umarła 2 grudnia 2000 roku w Niemczech” (s. 7). Pamiętnik, listy do przyjaciół i rodziny oraz własne notatki opublikował jej mąż Sven, zachęcony ukazaniem się książki Ruth Picardie. Gdy zaczyna się leczenie, mieszkają już w Brukseli, gdzie Sven dostał pracę. Pierwszy cios przeżywa autorka po operacji, która uniemożliwi jej macierzyństwo. Wciąż jednak planuje adopcję dzieci. Pisząc pamiętnik, nie wie, jakie będzie zakończenie. „Ten pamiętnik będzie może wspomnieniem o mnie, a może przeczytamy go kiedyś ze Svenem i popłaczymy sobie trochę nad naszym szczęściem, a może nieszczęściem. Sama nie wiem. Nie boję się śmierci, widziałam ją w snach, raz w nocy siedzącą na fotelu” (s. 38). Autorka do końca jest czynna, zdaje państwowy egzamin z niemieckiego w Instytucie Goethego, stara się o staż do Komisji Europejskiej. Również Tamara

²⁶ T. Zwierzyniecka-Matzke, S. Matzke, *Czasami wołam...*, op. cit.

do końca pragnie cieszyć się normalnym życiem. Wyjeżdżają z mężem do Bretanii i w Alpy. Marzą o kupnie domu na wsi. Chodzą na przyjęcia. „Tańczymy, ja też trochę próbuję. Jest miło, ludzie nieskomplikowani. Zostajemy do drugiej nad ranem. Wreszcie ludzie wokół mnie, nie szpital, ale życie. Jestem szczęśliwa, mimo że wiem, jak bardzo jestem chora” (s. 50). Tamara Zwierzyńska-Matzke pisze, że chce mówić o upokorzeniach, jakich doznają chorzy. „Nie ma takiej książki w Polsce, bo przecież o chorobach się nie mówi. Chcę przełamać to zakłamanie wokół raka. Chcę mówić, opowiadać, uczyć innych, że w razie choroby muszą wierzyć i czuć się silni” (s. 98).

Warto też wspomnieć o ważnej książce Małgorzaty Baranowskiej *To jest wasze życie*²⁷. Autorka, chorująca przewlekle od kilkunastu lat na chorobę reumatyczną, toczącą rumieniowatą układową, napisała książkę inną od entuzjastycznie optymistycznych poradników uzdrawiających. Jej ton i przesłanie, jak sobie radzić z chorobą, jest niezwykle osobisty. Autorka ani nie daje recepty, ani nie kadzi o możliwościach wyleczenia. Mówi zaś o tym, że choroba jest nie tylko zagrożeniem dla ciała, ale i dla duszy. Przekonuje, że miejscem szczególnie wytężonej pracy chorego powinna być walka o poczucie własnej indywidualności. „Wyraźnie uświadomione poczucie, kim się jest, będzie państwu szczególnie potrzebne we współzyciu z chorobą przewlekłą, z jej nudą, namolnością, nieustępliwością. Moją dewizą jest »nie będą mną rządzić jakieś chromosomy i jakieś bezrozumne leki« – trzeba jednak przyznać, że one w dużej mierze rządzą. Problem w tym, żeby zachować własne rozeznanie w świecie i wolną wolę, nie dać się zdominować czystej fizjologii choroby i leczenia” (s. 53). Poczucie godności i autonomii jest zagrożone w instytucji szpitala: „Niewątpliwie lekarz powinien odpowiadać za leczenie, ale nie za cenę naruszania wolności i odpowiedzialności osobistej pacjenta. Na razie niepokojącym elementem medycyny nowoczesnej wydaje się coś w rodzaju ubezwłasnowolnienia pacjenta – bez żadnego postępowania sądowego ani bez udowodnienia niepoczytalności (s. 24). Drugą radą autorki to kultywowanie uczuć miłości, przyjaźni, życzliwości. „Każdy moment uwagi poświęcony miłości

²⁷ M. Baranowska, *To jest wasze życie*, Znak, Kraków 1994.

umacnia waszą obronę. Ciekawość i miłość to życie” – pisze Baranowska. Również wszelka twórczość, gra pamięci i wyobraźni jest opowiedzeniem się po stronie życia. Autorka pisze o wadze życiowych celów: „Robienie głównego celu życia z leczenia nie tylko pogarsza jakość życia, ale, jak podejrzewam, wcale tego leczenia nie przyspiesza. Dokładnie nie wiem, bo mnie samą leczenie obchodzi wyłącznie jako skuteczne działanie, prowadzące do zajmowania się czym innym” (s. 68). Bo śmierć to nie śmierć ciała, tylko leżenie. Wszystko dla przewlekle chorego ma jednak swoją cenę: „wielki, nieustanny, codzienny wysiłek” (s. 97).

Ważnym elementem dzienników osób chorych są fragmenty dopisane przez osoby najbliższe. Ken Wilber, z właściwą sobie wnikliwością, analizuje sytuację osoby towarzyszącej ciężko choremu. Zanim jednak zdał sobie sprawę ze swojej trudnej roli wspierającego tak pisał o swoim kryzysie: „Nigdy nie zaniedbuje moich pielęgniarzkich obowiązków wobec Trei ani nie wymiguję się od podstawowych zobowiązań. Gdyby ktoś mnie zobaczył, nawet przez myśl by mu nie przeszło, że piłem. Jestem skoncentrowany, uśmiechnięty, ożywiony. Robię tak codziennie, od czterech miesięcy. Potem pójdę do sklepu ze sprzętem sportowym na Park Street w South Lake Tahoe i kupię pistolet, żeby wszystko przerwać. Po prostu nie mogę już tego znieść”²⁸. W książce napisanej wspólnie z Treją omawia sytuację osoby towarzyszącej. Pisze, że trudności zaczynają się po 2–3 miesiącach i najgorsze dotyczą poziomu psychologicznego, emocjonalnego. Problemy osoby wspierającej są zaciemniane przez cierpienie chorego. Pisze o konieczności wsparcia dla osoby towarzyszącej. Ponieważ chodzi tu o sytuacje ciągnące się miesiącami lub latami, Ken zauważa, że szybko najbliższa rodzina i przyjaciele odsuwają się, ponieważ nikt nie chce słuchać „osoby chronicznie lamentującej” (s. 419). Pomocą są tu grupy wsparcia, gdzie wszyscy mają możliwość zajęcia się swoimi problemami i wyrażenia swoich negatywnych emocji. Również indywidualna terapia jest – jak pisze Ken – nieodzowna, aby na przykład nie obarczać żadną winą chorego (s. 421). Trudność roli wspierającego polega na – jak pisze Ken – roli gąbki: bycie z chorym na poziomie emocji i ciała. Oczywiście osoba wspie-

rająca robi często wiele rzeczy, pełni rolę „dobrej, małej żonki” (s. 423). To, czego jednak potrzebuje umierający, to współbucie. „Rola gąbki powoduje, że czujesz się bezradny i beзуżyteczny, bo niczego nie robisz, po prostu jesteś, nic nie robiąc [...] Wydaje mi się, że to właśnie dlatego »nikogo nie interesuje przewlekle chory«, bo nikt nie może nic poradzić w takim przypadku – można tylko z nim być” (s. 423). Mąż Ruth Picardie na końcu książki napomyka jedynie o poczuciu winy, że oddał ją do hospicjum, że nie poradził sobie jako osoba wspierająca²⁹. Tamarze i Svenowi Matzke udało się ocalić związek i ich wspólna książka jest również świadectwem miłości.

Dzienniki pokazują bezradność współczesnych wobec śmierci. Nie ma tu znieczulających środków religijnych czy moralnych. Jedynie ludzkie więzi osłabiają przerażające oblicze umierania. Tak mówi o tym z ironią i czarnym humorem bohaterka filmu „Dowcip” w reżyserii Mike’a Nicholasa, świetnie zagrana przez Emmę Thompson: „Był to niewątpliwie popis czułości. Lody, kochana. Nie mogę uwierzyć, że moje życie stało się tak clikliwe. Ale nie ma na to rady. Nie widzę innego wyjścia. Rozmawiamy o życiu i śmierci. Nie abstrakcyjnie. Rozmawiamy o moim życiu i mojej śmierci. Nie mam pomysłu na inny ton. I czasu na szermierkę słowną. Szczegółowa analiza badawcza byłaby tu najgorsza. Erudycja, interpretacja, komplikacja. Czas na prostotę. Śmiem twierdzić, że czas na uprzejmość. Myślałam, że nadzwyczajna bystrość umysłu to załatwi. Ale widzę, że zostałam zdemaskowana”.

Przesłaniem tego tekstu było uwrażliwienie na świadomość przestrzeni, w jakiej podejmujemy decyzje dotyczące choroby: jak ją traktujemy, jakie miejsce zajmuje w naszym życiu, na jaką terapię wreszcie się decydujemy. W kontekście rozważań nad procesami medykacji i „zacierzeniem terapeutycznym” istotna jest świadomość, że mamy wybór. „Nikt nie ma obowiązku ratowania własnego życia i zdrowia – wręcz przeciwnie – ma prawo być pozostawionym w spokoju, jeśli tylko taką wolę wyrazi, i nie można go za to w żaden sposób ukarać”³⁰. Również każdy chory

²⁹ R. Picardie, *Zanim powiem...*, op. cit., s. 123.

³⁰ M. Szeroczyńska, *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*, Universitas, Kraków 2004, s. 119.

ma prawo do leczenia bólu, nawet jeśli niesie ono ryzyko śmierci (s. 232). Zgodnie z polskim kodeksem karnym wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta podlega karze (s. 256).

Choroba, oderwana od metafizyki zła, przestaje być traktowana jako przeszkoda do osiągnięcia nieśmiertelności. Sprzeciw wobec strasznych chorób, ale i wobec „uporczywej terapii”, która pozbawia ludzi godności i autonomii, odbiera medycynie jej zaklęcia i egzorcyzmy, a metafizyce – jej moc.