

Creative Commons License: CC BY-SA 4.0
<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.en>

Maria Świątkowska

Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych

Uniwersytet Jagielloński

e-mail: maria.swiatkowska@student.uj.edu.pl

ORCID: 0000-0002-4115-0895

Czasoprzestrzeń defektywna. O relacjach chorowania, czasu i przestrzeni w narracjach (auto)patograficznych na przykładzie *Mięcha* Anety Żukowskiej

Twoja choroba jest niczym podróż na inną planetę.

Gdy się o niej dowiedziałem, było to, jak usłyszeć, że lecisz w kosmos, na Marsa czy do innego wymiaru¹.

W wydanej w 2019 roku autokancerografii *Mięcho* Aneta Żukowska kieruje do swoich czytelników prowokacyjne pytanie: „A czy Wy umiecie być chorymi? Dostrzec słabość swojego ciała bez wartościowania tego stanu rzeczy, bez ucieczki w winę, karę i wstyd? I czy umiecie uznać chorobę innego, również bez zasłon dymnych z metafor?” [M, s. 17]. Lektury autopatografii, autobiograficznych tekstów poświęconych doświadczeniu choroby², można traktować jako lekcje teoretyczne chorowania i umierania, które to doświadczenia prędzej czy później staną się udziałem wszystkich czytelników, ich pisanie jednak stanowi odtworzenie (czy też przetworzenie) praktycznych zajęć z tego przedmiotu. Paradoks opisywanego między innymi przez Żukowską doświadczenia chorowania w systemie służby zdrowia polega na odczuwaniu własnej nieobecności jeszcze za życia: „Jestem i mnie nie ma” [M, 47]

¹ A. Żukowska, *Mięcho*, Kraków 2019, s. 9. W dalszym tekście cytaty z autopatografii Żukowskiej podaję wg tego wydania, posługując się skrótem M, cyfra po skrócie oznacza numer strony.

² Termin „patografia” został opisany i zanalizowany przez Anne Hunsaker Hawkins w tejże, *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*, West Lafayette 1993.

– napisze w *Mięchu* po otrzymaniu diagnozy, kiedy rozpoczną się dla niej „[z]ajęcia praktyczne z bycia bebechem, mięchem” [M, s. 47], lekcja tracenia siebie odbywająca się w najmniej sprzyjających warunkach, jakie można sobie wyobrazić. W szpitalnej sali, gdzie pacjenci przyjmują chemię, „jest cisza, nikogo nie ma” [M, s. 85]. A przecież chorującym chodzi właśnie o to, żeby ich umieranie należało do życia: Anatole Broyard, autor autokancerografii *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*, w ten sposób formułuje cel spisywania swoich spostrzeżeń i doświadczeń w trakcie choroby: „żeby zagwarantować sobie, że będę żył, umierając”³. Jego słowa mogłyby stanowić podsumowanie celowości wielu autonarracji maladycznych.

Nie można jednak powiedzieć, że system, w którym osoby wchodzące w rolę pacjenta muszą uczestniczyć, ułatwia im realizację tego pragnienia, czy może raczej: korzystanie z tego prawa. Agnieszka Dauksza w artykule o literackich reprezentacjach patologii systemu opieki zdrowotnej opisuje zjawisko „patosystemu”, w ramach którego leczący i leczeni są uwikłani w skomplikowane relacje władzy, przemocy i podległości⁴. Korzystając z rozpoznań Daukszy, w niniejszym artykule terminem „patosystem” obejmuję nie tylko sam szpital, lecz także sieci zależności i czynników, w które uwikłane są osoby wchodzące w rolę pacjenta. Co istotne, takie sieci obejmują relacje władzy i przemocy przebiegające wertykalnie (hierarchia: lekarz–pacjent) oraz horyzontalnie (na płaszczyźnie niedobrowolnej, defektywnej wspólnoty pacjentów), zaś ich działanie nie ogranicza się do przestrzeni szpitala – funkcjonują one również poza kliniką, jako system wysuwanych przez społeczeństwo roszczeń, które spełniać muszą chorujący.

Metody leczenia przyjęło się dzielić na inwazyjne i nieinwazyjne. Tymczasem opisane przez Żukowską procedury medyczne leczą organizm, ale naruszają spójność podmiotu („Chemia może i mnie leczy, ale nie leczy MNIE” [M, s. 8]). W takiej sytuacji należałoby zastanowić się: co jest inwazyjne w tym sensie, że ingeruje w podmiot, godzi w jego spójność? I czy rozumiane w analogiczny sposób nieinwazyjne leczenie jest w ogóle możliwe? W lekturze autopatografii rozumianych – za Daukszą – jako „nie tylko opowieści o chorobie, ale i o patologicznych realiach, w których trudno o wyzdrowienie”⁵, a także „świadectwo upokorzeń w placówkach medycznych,

³ A. Broyard, *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*, przeł. A. Nowakowska, Wołowiec 2010, s. 45–46.

⁴ A. Dauksza, *Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie” 2021, nr, s. 38–59.

⁵ Tamże, s. 43.

które nie stanowią schronienia przed rzeczywistością społeczną”⁶, nasuwająca się odpowiedź na to ostatnie pytanie jest jednoznacznie negatywna. Żukowska opisuje swój stan po przebytej chemii w sposób bardzo sugestywny, przywodzący na myśl gwałt: „Po chemii czuję się zbrukana, wykorzystana, naruszona, załamana i skrzywdzona. Cała ta medyczna procedura pomija mnie, skupia się tylko na warstwie organizmu, ograbia mnie z pozostałych sensów” [M, s. 85]. To naruszenie granic i ograbienie z sensu to największa agresja, jakiej w patosystemie doświadcza podmiot.

Dlatego może Żukowska odczuwa tak silny impuls do przeciwdziałania rozpadowi siebie. Brutalne wtargnięcie dyskursu medycznego do jej percepcji własnego ciała oraz reorganizacja życia w dostosowaniu do medycznych procedur wywołuje w podmiocie maladycznym instynkt wsobności – zwinienia się w siebie, zasklepienia się w sobie. Ten ruch cofający, będący reakcją obronną na egzystencjalne zagrożenie ze strony odczłowieczającego systemu, stanowił według Tadeusza Sławka kluczowy wyznacznik doświadczenia utraty zdrowia: „choroba polega właśnie na tym cofaniu się punktu widzenia, coraz bardziej odchodzącego w głąb mnie. [...] im poważniejsza dolegliwość, tym głębszy ów tunel wewnątrz mnie”⁷. W narracji Żukowskiej choroba nowotworowa oraz towarzyszący jej proces leczenia to doświadczenie radykalnego naruszenia i wtargnięcia: system i język medyczny, metody leczenia, świat zdrowych – to wszystko atakuje, narusza granice podmiotu, zmuszając chorującą do podjęcia walki o siebie. Rozważając tę sytuację, trudno nie uciekać się do dezawuowanych w słynnym eseju Susan Sontag militarnych metafor⁸, ponieważ są one narzędziem do wyrażenia poczucia skrajnego, egzystencjalnego zagrożenia, doświadczanego nieustannie przez podmiot w roli pacjentki, dla której przestrzeń szpitala staje się polem zmagania. Opisując na kartach *Malignant*, książki będącej między innymi antropologiczno-kulturowym studium sytuacji pacjentów w patosystemie amerykańskim, S. L. Jain dostrzega, jak istotną rolę odgrywa tego typu obrazowanie w indywidualnej ekspresji afektów, które wzbudza diagnoza: „Zauważam, dlaczego metafory wojenne przy całej swojej niestosowności posiadają tak wielką deskryptywną moc – rzeczywiście czujemy się atakowani, samotni, nadzy od środka”⁹.

⁶ Tamże, s. 55.

⁷ T. Sławek, *Ja bolę*, w: *Fragmety dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk 2019, s. 104.

⁸ S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków 2016.

⁹ S. L. Jain, *Cancer Butch*, „Cultural Anthropology” 2007, Vol. 22, Issue 4, s. 526–527 [tłum. – M.Ś.].

A jednak podmiot maladyczny przystaje na takie warunki, uznając, że kiedy wkracza w przestrzeń kliniki, reguły zdrowego świata przestają obowiązywać. Szpital funkcjonuje bowiem na zasadach heterotopii¹⁰, przestrzeni tworzonej przez społeczeństwo na zasadzie komplementarności wobec jej zewnątrz. U Żukowskiej szpital to miejsce znajdujące się poza czasem i porównywane do odległej planety. Przywoływany na początku niniejszego artykułu cytat pochodzi z zamieszczonego w pierwszym rozdziale *Mięcha* listu od przyjaciela autopatografki. Porównanie sytuacji maladycznej do podróży kosmicznej – jako radykalnie odmiennej od codzienności oraz oddalonej od normy – jest, zdaniem Żukowskiej, trafną oceną sytuacji, bowiem metafora ta zachowuje jakościową różnicę egzystencji maladycznej, zaś korzystający z niej nie stara się załagodzić przedstawienia „stanu wyjątkowego” [M, s. 8], w którym znajduje się chora. Metaforyzacja choroby zawsze wiąże się jednak z pewnym ryzykiem – ten konkretny rodzaj obrazowania „kosmicznego” bywa zaś ostro krytykowany. Na przykład zarówno Rita Charon jak i Artur Frank w swoich – kluczowych dla humanistyki medycznej – tekstach z dezaprobatą komentowali słowa lekarza cytowanego przez socjologa medycyny Charlesa Boska, który codzienną podróż do pracy porównywał do wyprawy statkiem kosmicznym na inną planetę. Ten wyobraźniowy manewr radykalnego rozdzielenia przestrzeni pozwalał rozmówcy Boska udawać, że cierpienie, którego doświadcza na co dzień w pracy, nie należy do porządku prawdziwego życia¹¹. Dla Charon, patronki medycyny narracyjnej, był to doskonały przykład tego rodzaju depersonalizacji oraz alienacji, na którą antidotum miała stanowić rozwijana przez nią dyscyplina oparta na wsłuchaniu się w opowieść drugiego, wzajemnym otwarciu i przyswojeniu. Figura szpitala jako odległej planety stała się symbolem zobojętnienia lekarzy odbierających szkodliwą edukację w patosystemie.

Lektura zapisu życiowych doświadczeń uświadamia jednak problematyczność teoretycznych założeń dyscypliny, jaką jest programowo wyczulona na indywidualne doświadczenie humanistyka medyczna. Na tym zresztą polega niekwestionowana wartość autopatografii dla rozwoju humanistyki medycznej: ich badanie może weryfikować sądy dotyczące oddziaływania patosystemu. Narracja Żukowskiej uwydatnia również pozytywny potencjał tego samego języka udziwnienia oraz nomenklatury defektywnej, którą krytykowali Charon i Frank. Po pierwsze, może stanowić językowy sygnał uszano-

¹⁰ M. Foucault, *Inne przestrzenie*, przeł. A. Rejniak-Majewska, „Teksty Drugie” 2005, nr 6, s. 117–125.

¹¹ R. Charon i in., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, przeł. M. Świątkowska, Kraków 2020, s. 155.

wania różnicy. Po drugie, wyobrażenie szpitala jako wyjątkowej przestrzeni, izolowanej i izolującej od zewnętrznego życia i normatywnego funkcjonowania, daje chorym poczucie, że nie obowiązują ich tu reguły „zdrowej” gry, zaś zasady zewnętrznego świata zostają uchylone. Konsekwencje takiego stanu rzeczy nie są jednoznacznie negatywne: może to skutkować złagodzeniem presji ukrywania defektu¹², co z kolei niejednokrotnie przynosi ulgę. Na korytarzach pacjenci folgują sobie na poziomie języka, poruszając tematykę „krwistą, bebechowatą” [M, s. 67] – ich świat jawi się tu jako przestrzeń subwersywnego odwrócenia porządku, gdzie nie obowiązuje *decorum*, do którego należy stosować się poza murami szpitala.

Podobna dwuznaczność przestrzeni kliniki daje się zaobserwować w autopatografii Audre Lorde. Z jednej strony autorka *Dzienników raka* opisuje szpital jako przestrzeń izolacji i opresji. Sprzeciw autopatografki budzą mechanizmy dezindywiduacji oraz infanlizacji, którym poddawana jest jako pacjentka, a które ograniczają jej sprawstwo i urągają intelektowi. Mechanizmem obronnym, jaki uruchamia w takich okolicznościach, jest samo-oddalenie: pacjentka przyjmuje narzuconą jej w systemie rolę i traci poczucie siebie. Paradoksalnie okazuje się, że dzięki temu izolacja szpitala może być chroniąca, zaś wyjście z tej specjalnej przestrzeni wiąże się dla pacjentki ze stresem:

odkryłam [...], choć nie mogłam się do tego wtedy przyznać, że nijaka biel szpitala, która budziła we mnie taki gniew i której tak nienawidziłam, stanowiła również rodzaj ochrony, mile widzianą warstwę izolującą, zza której mogłam nadal niczego nie czuć¹³.

Wymienione tu właściwości szpitalnej przestrzeni, przywodzące na myśl cytowaną wcześniej metaforykę kosmicznego statku, nie są więc jednoznacznie negatywne, zaś odcięcie od emocjonalności, chociaż związane z patosystemowym mechanizmem odczłowieczenia, sprawdza się jako doraźne rozwiązanie w stanie przejściowym po operacji:

Było to środowisko erotycznie sterylne, w którego niezróżnicowanych, niewymagających i infanlizujących murach mogłam pozostawać pusta emocjonalnie – przede wszystkim psychicznie – w której nie musiałam wymagać od siebie i w której nikt nie wymagał ode mnie bycia kimś innym¹⁴.

¹² Określenie podaję za Iwoną Boruszkowską, por. teź, *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2016, teź, *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa 2018.

¹³ A. Lorde, *Dzienniki raka*, przeł. A. Dzierzgowska, Lublin 2022, s. 103–104.

¹⁴ Tamże, s. 104.

Określenia związane ze zmieleniem czy trawieniem, sugerujące przemocowość działania mechanizmów systemu, pojawiają się w wielu opisach doświadczeń medycznych. Patosystem opieki zdrowotnej przedstawia Żukowska jako system trawienny, przeżuwiający chore jednostki, by wreszcie je wydalić:

Każdy chce uciec, wyjść jak najszybciej, ale tutaj można się już tylko zagubić. Unieruchomieni w systemie, który ich powoli trawi i przesuwa, by wreszcie skierować dalej lub rozłożyć ręce w geście bezradności, wyrzucić z siebie, odeśłać do domu [M, 62–63].

W tym układzie jakiegokolwiek sprawstwo, którym jednostka cieszy się w świecie na zewnątrz szpitala, ulega petryfikacji. Dauksza zauważa, że:

Choć dla wielu choroba i leczenie są przyspieszonym kursem samopoznania, biograficznym przełomem w odczuwaniu siebie jako bytu ucieleśnionego, to i tak w opowieściach dominuje frustracja powodowana wytrąceniem z egotycznego złudzenia wyjątkowości¹⁵.

System medyczny upokarza i odczłowiecza, zaś system społeczny narzuca chorym obowiązek „szlachetnego/godnego” znoszenia tego odczłowieczenia, by zdrowi mogli się w tym doświadczeniu przejrzeć i ujrzeć swoje człowieczeństwo większe, wspanialsze, opromienione pożyczonym blaskiem cudzego cierpienia. Tym samym chorych nawołuje się do godności paradoksalnie poprzez pozbawianie ich jej: „Szpitalny świat przydusza, nikt tu nie oddycha pełną pierśią, jest się tu trochę mniej niż zazwyczaj. Pod każdym względem, także fizycznie” [M, s. 63]. W heterotopii kliniki dochodzi do tego, co Broyard identyfikował jako realizację największego lęku chorujących, o wiele potężniejszego niż lęk przed śmiercią: lęku przed „umniejszonym sobą” (*diminished self*), tożsamością skurczoną¹⁶.

Nic zatem dziwnego, że w tak wrogiej przestrzeni Żukowska nie pragnie się odnaleźć, nie dąży do jej oswojenia, lecz jak najszybciej chce ją opuścić. Funkcjonując w heterotopii, autorka *Mięcha* przyjmuje niekiedy rolę zdystansowanej obserwatorki działających w niej mechanizmów oraz przyjętych zwyczajów, nadużyć władzy oraz zdarzeń kuriozalnych. Żukowska wkracza w szpitalną przestrzeń jako nieprzystosowana jeszcze obca. Od rozmów kolejkowych odcina się na poziomie audialnym („Muzyka w słuchaw-

¹⁵ A. Dauksza, *Humanistyka medyczna*, s. 47.

¹⁶ A. Broyard, *Upojony chorobą. Zapiski o życiu i śmierci*, przeł. A. Nowakowska, Wołowiec 2010, s. 41; por. A. Broyard, *Intoxicated by my Illness and Other Writings on Life and Death*, New York 1993, s. 25.

kach gra za głośno, wiem o tym, ale tylko to może zagłuszyć głosy poza moją głową” [M, s. 99], „Słuchawki w szpitalu to moja podstawowa biżuteria” [M, s. 174]), nie chce uczestniczyć w przymusowej wspólnotce, jaką pacjenci zawiązują w poczekalniach poprzez wymianę maladycznych opowieści („Jeżeli ktoś zaczyna mi opowiadać makabryczne historie o nieudanych operacjach i lekarzach zombie, odbieram to jako przemoc” [M, s. 175]). Niechęć do przyjęcia roli chorej wiąże się z niezgodą na wpisane w nią upokorzenie. Jednocześnie sama przestrzeń szpitala narzuca tę rolę, nie pozostawiając podmiotowi maladycznemu przestrzeni decyzyjności. Zgodnie z obserwacją zapisaną przez Jain:

W szpitalu wiesz dokładnie, gdzie stoisz w relacji do tych ról: którymi drzwiami możesz przejść, jak powinnaś się ubierać, kto może pozwolić sobie na flirt, a o kim będzie się mówić w trzeciej osobie nawet, gdy leży tuż obok. Już sama aranżacja przestrzeni wymusza pewne zachowania i wspiera pewne hierarchie¹⁷.

Taki rodzaj rozgraniczenia przestrzennego, zauważa na kartach *Malignant*, degraduje pacjenta nie tylko na poziomie fizycznym (ciała pacjentów są naznaczone defektem), ale też intelektualnym (podmiot maladyczny staje się niewiarygodnym źródłem wiedzy)¹⁸. To między innymi dlatego, nie chcąc rezygnować z roli badacza, Jain w pierwszym okresie leczenia stara się uchodzić za lekarza:

Idąc szpitalnym korytarzem na chemioterapię, staram się wyglądać jak lekarz. Oczywiście jest, że to skuleni w zatłoczonej poczekalni chorzy są prawdziwymi przegrywami. Zauważam, jak ludzie zaklinczowani pomiędzy niepewnością ekspertów a społeczną presją pozytywnego myślenia uciekają się do drobnych form oporu. Choć nadal zachowuję obywatelstwo pierwszego [zdrowego – dop. M. Ś.] świata, nie nadążam za tempem życia moich rówieśników¹⁹.

Ostatnie zdanie tego opisu można odnieść do obydwójga zranionych narratorów zarówno *Malignant*, jak i *Mięcha*.

Niechęć utożsamienia się z rolą osoby chorej jest tyleż silna, co zrozumiała, a jednak uznanie wspólnotowego wymiaru chorowania jest również istotnym i nieuniknionym momentem uczestnictwa w patosystemie. Dochodzi do tego, kiedy autorka *Mięcha* pisze: „Szpitale są więc nie tylko terenem zmagania o wyzdrowienie, ale też miejscem, gdzie trwa rozpaczliwa walka

¹⁷ S.L. Jain, *Malignant. How Cancer Becomes Us*, Berkeley 2013, s. 18 [tłum. – M.Ś.].

¹⁸ Tamże, s. 19.

¹⁹ Tamże, s. 22.

o podmiotowość. O własną twarz i imię. Co tydzień” [M, s. 85]. To zmaganie – indywidualną walkę o podmiotowość, stanowiącą rewers systemowej walki z chorobą – podejmują chorzy wobec systematycznego odczłowieczania, które w heterotopii kliniki zachodzi przynajmniej na dwóch poziomach: na poziomie języka oraz na poziomie procedur. Procedury medyczne odczłowieczają pacjenta, którego organizm staje się biernym polem do manewru medycznych rozgrywek:

Celem tych działań jest naprawa wadliwie działającego mechanizmu, jakim jest ludzki organizm. Ciało jest tu obiektem, na którym dokonuje się mniej lub bardziej bolesnych operacji. Nie ma twarzy ani imienia, są one nieistotne [M, s. 84].

Na przykładzie tego opisu widać dobrze panowanie w patosystemie kartezjańskiej doktryny rozdzielenia ciała od ducha, która w znacznej mierze została odrzucona przez współczesną humanistykę²⁰.

Wspomnienie o anonimowości jest tutaj szczególnie istotne, zaś wzmiankę o twarzy można interpretować w świetle filozofii Emanuela Lévinasa, który stawanie wobec twarzy uważał za warunek *sine qua non* podjęcia odpowiedzialności za drugiego. Siłą rzeczy zatem problem systemu znikających twarzy jest problemem natury etycznej. Przypomnijmy, że w filozofii Lévinasa twarz przekracza możliwości racjonalnego pojmowania, wychodzi poza kontekst społecznych relacji, jest „naga”, jest „sensem ze względu na nią samą”²¹. Wystawienie twarzy Lévinas opisuje jako bezbronność z jednej strony nieomal prowokującą do przemocy, z drugiej zaś tej przemocy zakazującą – bowiem „relacja z twarzą jest od razu etyczna”²². Stojąc wobec twarzy wchodzi się w relacje odpowiedzialności etycznej, będącej nie tylko warunkiem nawiązania autentycznej więzi z drugim, ale przede wszystkim określającej samą strukturę podmiotowości. Nawet tak skrótowe przypomnienie myśli filozofa, do którego implicytnie nawiązuje Żukowska, pozwala dostrzec, na czym polega problem uprzedmiotowienia w systemie, gdzie spotkanie twarzą w twarz staje się niemożliwe. U Lévinasa twarz jest poza kontekstem, w patosystemie pacjent bez twarzy jest jedynie funkcją w sieci zależności, anonimowym zbiorem symptomów. Nie ma tu miejsca na nawiązanie autentycznej więzi opartej na odpowiedzialności (przynajmniej takiej,

²⁰ Ten fakt podkreślają badacze identyfikujący się z dziedziną medycyny narracyjnej. Por. C. Irvine, D. Spencer, *Dualizm jako źródło cierpień I, II*, w: R. Charon i in., *Medycyna narracyjna*, s. 93–147.

²¹ E. Lévinas, *Etyka i nieskończony. Rozmowy z Philippe'em Nemo*, przeł. B. Opolska-Kokoszka, Kraków 1991, s. 50.

²² Tamże.

jak ją rozumiał Lévinas, oraz jakiej prawdopodobnie życzyliby sobie zarówno twórcy przywoływanych tu autopatografii, jak i orędownicy humanistyki medycznej), ani na podmiotowość. Ilustracją do takiej diagnozy patosystemu jest u Żukowskiej spotkanie z pielęgniarką, opisane jako konfrontacja funkcjonariuszki z „organizmem z dostępem do żył” [M, s. 85], mające niewiele wspólnego ze spotkaniem w takim sensie, jak rozumie je medycyna narcyjna (a więc intersubiektywną wymianą opowieści pomiędzy lekarzem a pacjentem w przestrzeni kliniki) czy jak rozumiał je Lévinas (jako stawanie wobec drugiego twarzą w twarz). Wywłaszczenie z ciała, jakiego doświadcza podmiot maladyczny w roli pacjenta onkologicznego, jest tak daleko idące, że wobec radykalnej, skrajnej dezindywidualizacji walczy on nawet o prawo do abiektnego „mięcha”, tytułowej, niechcianej, bo nierozzerwalnie związanej z chorobą, cielesności, o tę resztkę ucieleśnionego „siebie”, którą w konfrontacji z patosystemem rozpoznaje jako własną.

Kolejnym polem walki są mechanizmy opresji przejawiające się poprzez język medyczny, będący w narracji Żukowskiej przeszkodą dla upodmiotowienia chorego ciała: „Język, który dzieli ciało na fragmenty. Który doбира się do moich bebechów, który je brutalnie wrywa na światło dzienne i opisuje w niezrozumiały sposób, zrównując moje mięcho z każdym innym ludzkim mięchem” [M, s. 85]. Mamy tu z jednej strony barierę niezrozumiałości, z drugiej dezindywidualizację – a więc alienację zachodzącą na dwóch poziomach. Ponadto, język medyczny dokonuje fragmentaryzacji – ucieleśnione *siebie*²³ podlega dysocjacji, staje się zbiorem osobno traktowanych elementów i organów, jest rozpisane na symptomy. Jain we wstępie do *Malignant* pisze o przedziwnym zmieszaniu poczucia siebie oraz alienującego języka, powodującym wywłaszczenie z ciała, w ten sposób wspominając długotrwałą, wyczerpującą procedurę (błędne) diagnozowania w swoim prywatnym doświadczeniu maladycznym: „Moje tkanki *stały się* raportem patologicznym – poporcjowane, poprzecinane, rozplaszczone na slajdach i wreszcie przetworzone w gotowy do wysłania dokument”²⁴. Funkcjonalna nomenklatura ułatwiająca lekarzom pracę ratowania życia i walki z chorobą – tak jakby ciało chorej zostało rozpisane na kolejne bitwy – z perspektywy podmiotu stanowi kolejny atak na jego koherencję, a co za tym idzie tożsamość. Wiąże się to również ze swoistym wywłaszczeniem z emocji, z afektów ogarniają-

²³ Na temat zaimka zwrotnego siebie zob. R. Sendyka, *Od kultury „ja” do kultury „siebie”. O zwrótnych formach w projektach tożsamościowych*, Kraków 2015. Badaczka zwraca uwagę na adekwatność tej kategorii (nieugruntowanej w polskojęzycznym dyskursie badawczym tak dobrze jak jej anglojęzyczny odpowiednik *self*) do opisywania „zmiennego, relacyjnego, refleksywnego podmiotu” [tamże, s. 21–22].

²⁴ S.L. Jain, *Malignant*, s. 3.

cych podmiot jako całość: „Podczas chemioterapii czuję się dziwnie z tym, że mam emocje, mam ochotę za to przeproszać” [M, s. 84]. Ponieważ zaś opresyjność systemu przejawia się w podstępny sposób – zarówno dla pacjentów, jak i dla jego pracowników na różnych szczeblach hierarchii – w każdym z jego uczestników wzbudzone jest poczucie winy za ową ludzką resztkę, wykraczającą poza pełnione przez nich funkcje: „Ja ze swoimi emocjami, ja, Aneta, tylko przeszkadzam w tych działaniach” [M, s. 84]. Ciało dotknięte defektem, podlegające działaniom afektów²⁵, staje się niezręczne, zaburzając aseptyczność przestrzeni w ramach dualistycznego systemu. Ów mechanizm wymazywania afektów wiąże się również z opisywanym na kartach *Mięcha* społecznym tabuizowaniem śmierci. Żukowska mówi o poczuciu winy wywołanym chęcią wyrażenia emocji wobec własnego umierania. „Przecież nie po to tu przyszedłam, nie przyszedłam jako człowiek” [M, s. 84] – strofuje samą siebie narratorka.

Co ciekawe jednak, według Żukowskiej to nie sam system jest odpowiedzialny za to egzystencjalne skurczenie, lecz sytuacja:

Z początku myślałam, że to może z grzeczności czy uległości przed władcym, dającym i odbierającym życie systemem (niektórym wciąż zdarza się dygać lub kłaniać w pas na widok lekarza) – jednak to nie system, lecz sytuacja ich tak skraca [M, s. 63].

Pacjenci onkologiczni doświadczają „smutku oddzielenia od życia” [M, s. 63], ich udziałem staje się „przykreść inności” [M, s. 63] oraz „strata czasu” [M, s. 63] – między innymi te wyznaczniki sytuacji podaje Żukowska w autopatografii, będącej, jak każde tego typu dzieło, diagnozą patosystemu²⁶. Co oznacza w tym przypadku „sytuacja”? I jaka jest różnica pomiędzy sytuacją a systemem? Z lektury autopatografii Żukowskiej wynika, że sytuacją defektywną można nazwać splot okoliczności czasoprzestrzennych i interpersonalnych, w który uwikłany jest chory podmiot jako jednostka. To wyjątkowa okoliczność, sprzyjająca pomniejszaniu się „siebie” – najdotkliwszej, zdaniem Broyarda, konsekwencji doświadczenia maładycznego. Powszechnie przywoływane w autopatograficznych świadectwach poczucie upokorzenia jest istotnym, lecz nie jedynym jej czynnikiem. Działa tu bowiem wiele sił: patosystem jest polem naładowanym potencjalnością przemocy strukturalnej (opisywanej m.in. przez Daukszę), symbolicznej (której ofiarami są

²⁵ O powiązaniach kategorii afektu i defektu pisze Iwona Boruszkowska, zob. tejże, *Defekty*, s. 13–14.

²⁶ Za takie słusznie uważała patografie Dauksza, por. A. Dauksza, *Humanistyka medyczna*.

wspomniani przez Żukowską pacjenci dygający na widok lekarza) oraz kapitalistycznej (na co zwracała uwagę między innymi Jain). Patosystem jest sferą starcia różnych potrzeb i oczekiwań: personelu medycznego, pacjentów oraz zdrowych krewnych, pełniących rolę tyleż opiekunów i towarzyszy, co strażników społecznie akceptowanego i egzekwowanego etosu „dzielności”. Jest to również sfera spotkań: częściej tych patologicznych, w których nie ma miejsca na Lévinasowska konfrontację z twarzą, ale niekiedy również takich, w których może dojść do chwili uważnego skupienia się na drugiej stronie dialogu (istnienia szansy na to ostatnie dowodzi druga część *Mięcha*). Biorąc to wszystko pod uwagę, wspominaną przez Żukowską „sytuację” rozumiem tutaj jako indywidualne doświadczenie patosystemu, w którym dużą rolę, poza wymienionymi powyżej czynnikami, odgrywa specyficzne, defektywne odczucie czasu.

Doświadczenie maladyczne to – na co zwraca uwagę Żukowska oraz wielu autopatografów – doświadczenie defektywnej temporalności. Będąc udziałem pacjentów spędzających większą część dnia w kolejkach „stratę czasu” [M, s. 63] należy rozumieć nie tylko w porządku kapitalistycznym (jako stratę produktywnego czasu, który w innych okolicznościach mógłby być poświęcony na pracę), lecz przede wszystkim w sensie egzystencjalnym. Ewa Guderian-Czaplińska pisała o tym elemencie doświadczenia patosystemu jako o „treningu cierpliwości”:

Po prostu czeka się na korytarzu. Czekają się – czy nie powinno tu paść pytanie „na co?”. Otóż nie, ponieważ, trochę jak u Kafki, nie ma tu w ogóle żadnego celowego wymiaru. To znaczy zasadniczo czekamy na podanie chemii. Ale to nie jest tak, nie te kategorie – czas nabiera tu innego wymiaru²⁷.

Podczas gdy Guderian-Czaplińska, opisując kolejkowe doświadczenie, ucieka się do lekkiej ironii, Żukowska przybiera ton poważniejszy: „W tym szpitalnym, kolejkowym, a potem chemicznym czasie nie ma nic do ocalenia. Jest czysta i niepowetowana strata. A jednak stanowi ona część życia, tak jak chorowanie. I nic się nie da z tym zrobić” [M, s. 64]. Słowa autorki *Mięcha* można interpretować dwojako: albo jako przejaw defetyzmu, albo też – i ku tej interpretacji się skłaniam – przyjęcie postawy otwarcia na egzystencję maladyczną taką, jaka ona jest. Skoro bowiem strata zostaje uznana za część życia, zmianie ulegnie jej negatywny status. Jest to jeden z niewielu aspektów doświadczenia maladycznego, który nie różni się diametralnie od doświad-

²⁷ E. Guderian-Czaplińska, *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi*, Poznań 2020, s. 33.

czenia codzienności nie-defektywnej: Jolanta Brach-Czaina uznawała akceptację wypełniających codzienność doświadczeń trywialnych, błahych i powtarzalnych (a więc tego, co zwykle się postrzegać jako „stratę czasu”) za konieczną, jeśli chcemy uniknąć bezpośredniego zagrożenia egzystencjalnego, jakim byłoby spisanie większości naszego bytowania na straty²⁸. Filozofka opisuje zatrważającą alternatywę takiej postawy: „To jedna z postaci piekła. Postrzeganie świata jako tła, którego zdarzenia niewarte są uwagi, a jeśli ją wymuszają, to tylko przez zdolność do wzbudzania cierpienia, goryczy, niesmaku. Piekłem jest napięte oczekiwanie przy braku nadziei”²⁹. Przyjęcie postulowanej przez Brach-Czainę postawy egzystencjalnego otwarcia jest dla autopatografki tym istotniejsze, że owa niepowetowana strata czasu jest nieodłącznym elementem doświadczenia maladycznego, w którym świadomość deficytu pozostałego czasu życia objawia się z dojmującą jaskrawością.

Fragment o stracie czasu [M, s. 64] uzmysławia nam defektywną temporalność choroby. Żukowska nie pozostawia czytelnikowi wątpliwości: „Zmieniło się wszystko, jestem na innej planecie z inną czasoprzestrzenią” [M, s. 50]. Píše dalej:

W tym nowym świecie miesiąc trwa dwa tygodnie, bo pozostałe dwa znikają w odmętach toalety. [...] W pozostałych dwóch tygodniach trzeba zmieścić wszystko, co niegdyś nazywaliśmy życiem. [...] W tym zatrzymanym świecie jestem sama [M, s. 50].

Odmienne doświadczenie czasu, które narzuca choroba, jest czynnikiem wpływającym na samotność doświadczaną przez chorego, choć nie jest to jedyna przyczyna owej samotności, ani jedyny jej wymiar. Pisał o tym Mateusz Szubert:

Choroba wyznacza odmienny rytm życia. Czas choroby odmierzany jest cyklem spływających kroplówek i rytmem rutyny szpitalnej. Upływające minuty zastępuje gwałtowność lub cisza cielesnych doznań. Czas choroby to bardzo często czas bólu, mierzony kolejnymi atakami, skurczami, przełknięciami³⁰.

Z opisu Szuberta wyłania się wizja choroby jako bolesnego doświadczenia własnego ciała, redukującego podmiot do negatywnych, somatycznych doznań, których intensywność naznacza (defektuje) percepcję otoczenia. Jego

²⁸ J. Brach-Czaina, *Szczeliny istnienia*, Warszawa 2018, s. 67–97.

²⁹ Tamże, s. 99.

³⁰ M. Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmety dyskursu maladycznego*, s. 23.

refleksje przypominają obserwacje Virginii Woolf, która w swoim eseju *O chorowaniu* pisała o tym, jak w doświadczeniu maladycznym wyjaskrawia się i potęguje wpisana w ludzką kondycję samotność – w chorobie, zdaniem Woolf, „[i]dziemy samotnie”³¹.

Czas choroby niewątpliwie jest czasem bólu i wyobcowania. Jednak ani skoncentrowany na somatycznym doświadczeniu jednostki opis Szuberta, ani podkreślający społeczną izolację podmiotu maladycznego tekst Woolf, nie uwzględniają tego, że czas choroby często jest również czasem, w którym interwały kolejkowej nudy (bezczasu) przeplatają okresy gorączkowej aktywności, napędzanej imperatywem „nadrabiania” strat (niedoczasu). W tej ambiwalentnej perspektywie ukazuje się społeczny wymiar doświadczenia maladycznego. Z odmienną, defektywną temporalnością choroby wiąże się bowiem nowe doświadczenie codzienności: „W pozostałych dwóch tygodniach trzeba zmieścić wszystko, co niegdyś nazywaliśmy życiem. Trzeba pracować, by zarobić na pełne cztery tygodnie” [M, s. 50]. Życie w międzyczasie i praca w międzyczasie – te dwa przeplatające się ze sobą porządki wskazują na ekonomiczny wymiar doświadczenia maladycznego, który bywa pomijany w filozoficznych refleksjach teoretycznych. Wobec nowej jakości doświadczania czasu, zarządzanie nim jako zasobem staje się jednym z istotnych elementów wypełnienia etycznej misji zranionej narratorki wobec samej siebie, o której często pisze Żukowska: „I to wszystko może świadczyć o obsesji na punkcie czasu, ale dla mnie to tylko zarządzanie tym, co zostało, najlepiej, jak umiem. Bez zapominania się” [M, s. 80].

A jednak, wypełniając powzięte wobec siebie zobowiązanie, podmiot maladyczny nie działa w próżni: „Jako że powstały nowe warunki, trzeba stworzyć nowe reguły. Tyle że reszta świata niewzruszenie działa według starych” [M, s. 50–51]. Świat nie znosi choroby i nie jest gotowy dostosować się do podmiotów defektywnych – zmusza chorujących do jak najrychlejszego nadrabiania grzechu nieużyteczności. Zasady normatywnego świata nie zmieniły się, jednak zraniona narratorka dostrzega anomalie w świecie zdrowych – doświadczenie „stanu wyjątkowego” pozwala jej zdiagnozować defekty samego systemu, w którym dotychczas – często bezrefleksyjnie – funkcjonowała. W swoich rozważaniach o „boleniu” *ja*, Tadeusz Sławek pisał o tym, jak cierpienie fizyczne odsuwa podmiot nie tylko od samego siebie, ale także od społeczeństwa oraz przyjętych przez nie mechanizmów pracy i produktywności: „Cierpienie odsuwa mnie od mojego dotychczasowego rozumienia pracy, ale także pozwala zobaczyć, jak bardzo mylący i powierz-

³¹ V. Woolf, *O chorowaniu*, przeł. M. Heydel, Wołowiec 2010, s. 35.

chowny był ogląd pracy i mego w nim uczestnictwa”³². Inaczej niż to było u Woolf, u której podmiot maladyczny mógł, usiadłszy wygodnie w fotelu, zdezerterować z „armii wyprostowanych”³³, w tekście Sławka, bliższym współczesnym realiom, w którym choroby doświadcza bohaterka *Mięcha*, podmiot nadal musi wykonywać pracę – dezercja, z powodów ekonomicznych, jest wykluczona. Jednak defekt, który oddziałuje na podmiot, zmienia również jego stosunek do pracy:

Właśnie praca, która byłaby ostatnią rzeczą, z jaką chciałbym się rozstać, zostaje przez chorobę przestawiona na inne tory. Między mną a nią pojawił się cień, który już nie zniknie. W jego kręgu choroba jest czymś rzetelnie wykonywanym, ale jednocześnie jest czymś odrębnym ode mnie, wyobcowanym, oderwanym³⁴.

Opisywane przez Sławka poczucie wyobcowania jest ściśle związane z tematem defektywnej temporalności chorowania. Uwięzienie w zaklętym kręgu chemii, który kojarzy jej się z wiecznym powrotem [M, s. 79], nie pozwala narratorki *Mięcha* postrzegać czasu życia w formie linearnej, zaś narzucony samej sobie etyczny obowiązek doraźności wyklucza tworzenie długoterminowych planów. W tak zmienionym postrzeganiu czasu nie ma miejsca na fantazje o przyszłości, niosącej możliwość korzystania z owoców pracy – podmiot maladyczny nie ma już długofalowych perspektyw na przyszły dobrostan, który zapewnią obecne wysiłki. Ta kondycja, niebędąca przecież jedynie udziałem podmiotu maladycznego, w chorobie unaocznia się w pełnej jaskrawości.

Należy zwrócić uwagę na specyfikę doświadczania czasu w konkretnej chorobie, na którą cierpi narratorka *Mięcha*. Jain w swoich rozważaniach nad zniekształconą temporalnością, którą otwiera diagnoza choroby nowotworowej, pisze wprost: „W raku zawsze chodzi o czas”³⁵. Moment diagnozy jest na kartach *Mięcha* opisany z dokładnością, jaka przystoi z góry skazanej na porażkę kronikarce wydarzenia traumatycznego. Puentuje go stwierdzeniem: „Mój czas się zatrzymał” [M, s. 45]. To zdanie mieści w sobie pewien paradoks. W końcu poprzedzający go opis zawiera wiele oznaczników czasowych, wymienionych ze skrupulatnością, która tym dobitniej ukazuje ich bezwartościowość. Jest tak, jakby one nie obowiązywały, straciły bowiem desygnat: są pustymi znakami, które nigdzie nie odsyłają, ponieważ prawdziwy

³² T. Sławek, *Ja bolę*, s. 106.

³³ V. Woolf, *O chorowaniu*, s. 35.

³⁴ T. Sławek, *Ja bolę*, s. 105–106.

³⁵ S.L. Jain, *Living in Prognosis. Toward an Elegaic Poetics*, „Representations” 2007, Vol. 98, Issue 1, s. 84.

czas przestał istnieć. Jest to moment radykalnego, temporalnego rozdarcia. Od tej pory życie podmiotu maladycznego podporządkowane będzie osobliwej temporalności defektywnej. Czas chorowania opisywany jest przez Żukowską jako kolisty:

Chemia i śmiertelna choroba to wieczny powrót tego samego, nieustanne odtworzenie, w koło, raz jeszcze i tak samo, boleśnie na nowo. To nie cichnie, do tego nie można się przyzwyczaić [M, s. 79].

powtarzalność tego wszystkiego, co dwa tygodnie, co tydzień, ten sam rytuał, tworzenie świata od podstaw, za każdym razem od nowa, raz jeszcze przywoływanie pierwotnego gestu narodzin i śmierci, poczęcia i rozkładu [M, s. 69].

Temporalność defektywna jest zatem zaklętym kręgiem powracających symptomów, błędnym kołem powtarzalnych procedur, który – podobnie jak defektywna przestrzeń patosystemu – nie operuje zgodnie z zasadami „zdrowego” świata spoza szpitalnych murów, do którego przed traumatyczną cezurą diagnozy należała zraniona narratorka.

Zgodnie z rozpoznaniem Jain to, co dzieje się w chwili diagnozy, należy rozumieć nie tyle jako petryfikację – zamieranie wszelkiego ruchu, ile właśnie wzmożony ruch, który wychyla się zarówno ku przeszłości, jak i ku przyszłości. Osoba dowiadująca się o diagnozie pragnie bowiem dowiedzieć się „co niesie przeszłość”: chce rozpoznać wszystkie zaprzepaszczone szanse, dokładnie określić, co było nieuchronne, a czego dałoby się uniknąć, gdyby tylko którakolwiek ze stron (pacjent lub lekarz) wykazała się większą zapobiegliwością czy przenikliwością³⁶. Staje się to szczególnie istotne w sytuacji, kiedy dochodzi do pozwów o błąd w sztuce lekarskiej, ale nawet jeśli sprawy nie wkraczą na ścieżkę sądową, pacjenta onkologicznego dręczą widma straconych szans na wcześniejszą diagnozę i bardziej efektywne leczenie. Z jednej strony mamy zatem (jak zauważa Jain, często życzeniowe i kontryfakcyjne) zniekształcenie przeszłości. Ale to, co Jain opisuje jako „życie w prognozie” oznacza również specyficzny stosunek do przyszłości, determinowany przez cyfrę oznaczającą stopień zaawansowania choroby. W prognozie szanse na przeżycie są wyrażone procentowo, na poziomie indywidualnym jednak te niuanse są przekładane na przyszłość w trybie zero-jedynkowym: pacjent albo umrze, albo przeżyje, przy czym przeżycie nie jest nigdy gwarantem absolutnego bezpieczeństwa. W ten sposób „prawda prognozy rekursywnie projektuje jakąś przyszłość i zarazem służy jako zasobnik jakiejś terażniejszości”³⁷.

³⁶ Tamże.

³⁷ Tamże, s. 79.

W takiej sytuacji autopatografka zadaje bardzo konkretne pytanie: „Co zrobić ze swoją śmiercią? Na śmierć nie jest za wcześnie, ani za późno, bo istnieje tylko ten moment. Nie ma kulminacji” [M, s. 46]. Rozważania na kartach *Mięcha* o „pozaczasowym” charakterze śmierci, zestawionym z doświadczaną na bieżąco terażniejszością, przywodzą na myśl rozważania Brach-Czajny o a-temporalnym wymiarze mięsności – jej uporczywym, wiecznym trwaniu, zestawionym na zasadzie kontrastu z momentalnymi rozbłyskami pełni istnienia. Dla Żukowskiej takie punkty intensyfikacji wiążą się z przyjemnościami, do których prawa broni sobie w chorobie: „nie mam wyjścia, bo nie mam niczego innego – mogę sobie podarować tylko ulotne wsparcie, które na jakiś czas mnie prostuje” [M, s. 55]. Jest to kolejna rzecz, z którą mierzy się Żukowska jako podmiot zanurzony w nowej temporalności, w czasie defektywnym: tymczasowość wszelkich rozwiązań. Dojmujące poczucie straty czasu z jednej, a nietrwałości z drugiej strony łączy się z niecierpliwością, o której wspominał Broyard jako o postawie charakteryzującej podmiot maladyczny: „Chory człowiek domaga się zbyt wiele, cierpi, ale jest niecierpliwy”³⁸. Niecierpliwość to naturalna reakcja na nieuchronnie towarzyszący nierokującej diagnozie niedoczas.

Formułując program chorowania na własnych zasadach, Żukowska odmawia życia w zawieszeniu pomiędzy przeszłością a przyszłością. Wykorzystując nieomal homofoniczność tych wyrazów, Żukowska zlewa je w jedno. Dokonując znaczącej elizji, zapisuje: „pr...szłość.” To słowo-wytrych można rozumieć po pierwsze jako językowy wyznacznik tego zawieszenia wpisanego w „życie w prognozie”, rozumianego jako „życie w zwojach różnych reprezentacji czasu”³⁹. Po drugie, biorąc pod uwagę całokształt stworzonego przez Żukowską programu chorowania na własnych warunkach, odczytywać to można jako „przyszłość” cenzurowaną niczym nieprzyzwoite słowo, wulgaryzm łamiący nie zasady *decorum* zdrowego świata (jak na przykład nieosłonięta peruką czy chustką wyłysiała wskutek chemioterapii głowa), lecz prywatny kodeks etyczny osoby chorującej, ustalony dla samej siebie, zakładający nieprojektowanie przyszłości, skupienie się na konkretności, na tu i teraz choroby. Takie reguły gry wiążą się z niezgodą na zostanie – by użyć terminu Jain – „podmiotem prognostycznym”. Stanowcza rezygnacja z nadziei na przyszłość w imię terażniejszości nie może dziwić, jeśli zdajemy sobie sprawę, że, jak pisze w *Malignant*: „Czas prognostyczny nieustannie antycypuje jakąś przyszłość [lecz specyficzna logika, którą operuje,

³⁸ A. Broyard, *Upojony chorobą*, s. 71 [podkr. w oryginale].

³⁹ S.L. Jain, *Living in Prognosis*, s. 80.

działa – dop. M.Ś.] na poziomie praktycznie niemożliwej do pojęcia abstrakcji”⁴⁰, dla Żukowskiej z kolei: „Świat osoby chorej jest światem konkretności, obecności, ciała” [M, s. 61].

Diagnoza raka to zatem nie tylko wyłączenie z ciała, które nagle jawi się jako atakowane przez ukrytego wroga, lecz także moment, w którym pacjent traci orientację i tożsamość w czasie. „Życie w prognozie ucina nasze liniowe wyobrażenie czasu, unieważniając wszystkie znane sposoby umiejscawiania siebie w czasie: nasz wiek, nasze pokolenie i etap, na którym jesteśmy w przewidywanej długości życia”⁴¹. Proponowanym przez Jain w *Living in Prognosis* potencjalnym rozwiązaniem problemu temporalnego rozdarcia, próbą ukojenia wywołanego przez nie bólu, a zarazem stworzenia przestrzeni do artykulacji afektów, niedających się wtłoczyć w toksycznie optymistyczną opowieść o cudownym uzdrowieniu czy znajdującym się na wyciągnięcie ręki lekarstwie, jest polityka elegijna, w której „prognoza staje się rodzajem technologii żałoby, trzymając razem przyszłość oraz przeszłość”⁴². Polityka elegijna stanowi alternatywny model wobec dominującej polityki, która z jednej strony wypiera śmierć oraz cierpienie, z drugiej oferuje pacjentom kontrfaktyczny obraz czasu przyszłego (mamiąc bezpodstawnymi obietnicami szybkiego rozwiązania w postaci stuprocentowo skutecznego leku) oraz przeszłego (kiedy w ramach pozwów medycznych zastanawiamy się, co nieświe przeszłość). Zamiast tego uznaje czas elegijny, w którym rozgrywa się doświadczenie malady, nieusuwalnie indywidualne, niedające się opisać językiem statystyk ani prognoz⁴³.

W swojej autopatografii Żukowska przyjmuje na ogół postawę indywidualną – pragnie odciąć się od stereotypów, nie stosować generalizacji, dbać o uszanowanie różnicy i wyjątkowości własnego doświadczenia: „Teraz mówię wprost ja, Aneta. [...] Mówię o sobie. Nie uogólniam, nie tworzę fikcji. Mam czelność uznać, że to ważne. Dla mnie” [M, s. 36]. Niekiedy jednak przyjmuje inną perspektywę, w której prywatne doświadczenie malady staje się elementem szerszego doświadczenia medycznego, czy też – na wyższym poziomie ogólności – doświadczenia ludzkiego: „To największe okrucieństwo naszego życia – że jesteśmy mięchem i o tym wiemy. Żeby tak nie być tego świadomym! Żal mi nas wszystkich z tego powodu” [M, s. 71]. Fragment, w którym Żukowska dostrzega tragiczność mięsnej (czy też mięchowej) kondycji, jest jednym z nielicznych momentów w książce, kiedy autorka

⁴⁰ Tamże, s. 81.

⁴¹ Tamże, s. 80–81.

⁴² Tamże, s. 90.

⁴³ Tamże.

rezygnuje z planu indywidualnego, by uznać kolektywny aspekt swojego doświadczenia. Sposób, w jaki to robi, nie jest jednoznaczny. Wspólna przestrzeń defektywna, którą zajmują pacjenci oddziału onkologicznego, nie daje w perspektywie autorki *Mięcha* odpowiednich warunków do zawiązania wspólnoty. Solidarność, którą zraniona narratorka odczuwa z innymi pacjentami, jest solidarnością niezręczną.

W cytowanej powyżej refleksji nad kondycją ludzką pobrzmiewa nie tyle patos, ile czułość. A jednak Żukowska opisuje innych pacjentów, którzy tak jak ona doświadczyli „[n]ieprzyjemnego ukłucia śmiertelności” [M, s. 46] z dystansem. Niektóre fragmenty *Mięcha* ukazujące pacjentów onkologicznych przebywających w szpitalu są niby sceny z filmu dokumentalnego komentowane głosem z *offu*, zdystansowanym choć nie całkiem beznamiętnym: „Siedzą na krzesłach w ciszy, z własnymi myślami, pogrążeni w strachu przed tym, co zaraz usłyszą, i w lęku przed tym, czego nikt im nigdy nie powie. Poddani, pokorni, przepelnieni narzucaną sobie cierpliwością. Anielską wprost” [M, s. 62]. Tragiczność losu pacjentów wrzuconych w tryby patosystemu jawi się tutaj – zgodnie z odczytaniem tej kategorii przez Brach-Czainę – jako cierpienie niezawinione i miażdżące, wobec którego podmiot tragiczny jest całkowicie bezradny. Taka sytuacja budzi u obserwatorów litość, ale i chęć oddalenia się. Podobnej reakcji można dopatrywać się w tym pozornie obiektywnym opisie: dają się tu odczuć wibrujące emocje frustracji, a może wręcz lekkiej pogardy. Narracja trzecioosobowa jest stylistyczną realizacją pragnienia odwrócenia się od tragizmu chorowania w patosystemie.

Innym razem patografka (chwilowo rezygnując z tego wymiaru narracji, który konotuje część „auto”) pokazuje czytelnikom pacjentów onkologicznych w poruszającym opisie:

Wychodząc zza szklanych drzwi, przyciskają tylko jeden punkt na ciele, ukłucie na rękę. [...] Krusi tylko w jednym punkcie, nie większym niż milimetr, niż pół milimetra. [...] Kruchość w małej ranie, właśnie tam kryje się złamanie ich ciała, ducha, a przede wszystkim życia. Małe ukłucie, będące uderzeniem z całej siły prosto w brzuch [M, s. 23].

Przywołany tu opis na poziomie emocji kojarzy się z innym fragmentem *Mięcha*, w którym autorka zapisuje pragnienie pogłaskania i utulenia każdego, najdrobniejszego nawet naczynka krwionośnego [M, s. 28]. W obydwu przypadkach bowiem czułość, ta samozwrotna i ta wychylona ku innym (z którymi łączą narratorkę więzi solidarności niezręcznej), jest reakcją na widok (czy też myśl o) bezbronności wobec obecnego cierpienia i nadchodzącego zniszczenia. Żukowska opisuje kruchość pacjentów po chemii ukłutych śmiertelnością w jednym punkcie, ich ranliwe ciała, z tkliwością, która przekracza antropologiczny dystans przyjmowany w innych rozdzia-

łach – dystans trzecioosobowej narracji jest tu w gruncie rzeczy pozorny. Nasuwają się słowa Jain o potrzebie wypracowania „polityki elegijnej” jako konceptualnego miejsca na ekspresję bezradności wpisanego w chorobę bezproduktywnego cierpienia oraz żałoby po własnym umieraniu – zdaje się, że właśnie tutaj możemy zaobserwować jej realizację.

Jednak to elegijne rozczulenie okazuje się postawą nie do utrzymania przez długi czas. Alternatywną strategią radzenia sobie z nieznośnymi doświadczeniami patosystemu staje się wówczas ironia. To ona jest narzędziem subwersji przeciwko systemowi, umożliwia bowiem nabranie – chociażby na poziomie retorycznym – dystansu, który jest warunkiem wstępnym buntu. Niekiedy obserwatorka szpitalnego życia kwituje dostrzegane przez siebie kurioza dwuznaczną pointą: „śmiech na sali” [M, s. 65]. Innym razem ironicznie odnosi się do prób stawiania oporu podejmowanych przez współpacjentów, jak na przykład w scenie opisu ukradkiem podpalających papierosy pacjentów onkologicznych: „Buntownicy. Wiatr szarpie ich kurtkami, szlafrokami, piżamami, podpięci do kroplówek, cewników i nikotyny, mają swój krótki czas rebelii” [M, s. 66]. Nędza tej rebelii jest widoczna zarówno dla Żukowskiej, jak i dla czytelnika, lecz narratorka daje do zrozumienia, że jest w niej jednocześnie coś tragicznego i godnego podziwu. Ironia może być zatem reakcją obronną przed tkliwością, niosącą ze sobą ryzyko nie tyle nieznośnego sentymentalizmu („Banałów się nie boję” [M, s. 54], deklaruje w innym miejscu książki autopatografka), ile psychicznego załamania: ponieważ kondycja pacjentów jest wspólna, rozczulenie się nad innymi oznaczałoby rozczulenie się nad sobą. Śmiech może też być nerwowym ujściem napięcia w konfrontacji z mięchem jako abiektem. Pisała o tym Julia Kristeva: „Śmiech to sposób na umieszczanie lub przemieszczanie wstrętu”⁴⁴.

Ironiczny śmiech Żukowskiej-obszaworki szpitalnego uniwersum można traktować jako antidotum na sterylność kliniki, przejaw buntu przeciwko jej mdłej atmosferze. Broyard pisał o zgubnych dla psychiki pacjentów warunkach szpitalnej jałowości, rozumianej nie jako higieniczna, fizyczna czystość, lecz aseptyczna atmosfera, neutralizująca przejawy indywidualności stylu, o który jako chory usilnie zabiegał:

W warunkach laboratoryjnych, gdzie łatwiej o aseptyczność, skuteczniej zapobiega się zakażeniom, sterylny szpital w zamierzeniu służył więc pacjentowi. Tyle tylko, że sterylizacja poszła za daleko: wyjałowieniu uległo także myślenie lekarzy oraz przeżycia szpitalne pacjentów. [...] Tymczasem człowiek chory musi się zarażać życiem. Śmierć to sterylność w najczystszej postaci⁴⁵.

⁴⁴ J. Kristeva, *Potęga obrzydzenia. Esej o wstręcie*, przeł. M. Falski, Kraków 2007, s. 13.

⁴⁵ A. Broyard, *Upojony chorobą*, s. 72.

Prowadzenie przez narratorkę *Mięcha* ironicznej dokumentacji szpitalnych przejawów buntu można rozumieć jako postulowane przez Broyarda przemienienie szpitala (na poziomie percepcyjnym) z wyjałowionego laboratorium w żywy teatr w celu przeciwdziałania śmiercionośnej aurze aseptyczności. W końcu „[i]ronia zawsze domaga się publiczności”⁴⁶, zaś stawiając czytelników w roli widzów, Żukowska zaprasza ich do wspólnego dystansowania się od kuriozalnego mikrokosmosu kliniki.

Jak już zostało powiedziane, szpital u Żukowskiej opisany jest jako nie-miejsce, przestrzeń radykalnie odmienna i wyizolowana od świata zdrowych. Świat onkologii to: „Świat bez okien” [M, s. 69], pacjenci mogą powiedzieć o sobie: „Jesteśmy poza tym, poza wszystkim” [M, s. 69]. Odłączeni od technologii, od sieci – w końcu „to nie ten świat” [M, s. 67] – przeżywają bolesne sam na sam z własnym ciałem, chorowaniem i umieraniem. Jest to sytuacja *par excellence* defektywna: defektem naznaczone są bowiem czas, przestrzeń oraz relacje międzyludzkie. Jest to równocześnie sytuacja sprzyjająca zaistnieniu różnych form przemocy symbolicznej – w tym sensie można powiedzieć, że przestrzeń kliniki spełnia wyznaczniki ograniczającej i izolującej swoich członków instytucji totalnej Ervinga Goffmanna⁴⁷; wspomniane już procedury oraz żargon odczłowieczają pacjentów, utrzymując anachroniczny dualizm. Przemoc jest narzucana odgórnie i bywa nierzadko internalizowana przez pacjentów (we wspomnianym wcześniej fragmencie autorka pisze, że niektórym pacjentom wciąż zdarza się dygać i kłaniać przed lekarzem [M, s. 63]). W takiej izolacji może wykształcić się rodzaj wspólnoty doświadczenia. Guderian-Czaplińska w swojej autopatografii *Trojanki* pisze wręcz o „siostrzanym wspieraniu się w trudnych sytuacjach”⁴⁸, oferowanym sobie nawzajem przez pacjentki przechodzące chemioterapię, o wymianie „korytarzowych rad”⁴⁹, stanowiących nieodłączny suplement lekarskich instrukcji, który można zdobyć przewyciężywszy lęk przed rozmową o chorobie. A jednak, ponieważ w doświadczenie maladyczne nieuchronnie wpisana jest przemoc, klinika stanowi idealną przestrzeń do powstawania i utrwalania przemocowych praktyk nie tylko w gabinetach, lecz również w poczekalniach. Niewątpliwie właśnie dlatego Charon tak krytycznie wyrażała się o metaforach statku kosmicznego czy „innego świata”, chętnie używanych zarówno przez lekarzy, jak i przez pacjentów. Łatwo bowiem wyobrazić so-

⁴⁶ Tamże, s. 104.

⁴⁷ E. Goffmann, *Charakterystyka instytucji totalnych*, w: *Współczesne teorie socjologiczne*, red. A. Jasińska-Kania i in., Warszawa 2006, s. 316.

⁴⁸ E. Guderian-Czaplińska, *Trojanki*, s. 10.

⁴⁹ Tamże, s. 63.

bie przestrzeń szpitala jako wyjętą spod panujących w społeczeństwie zasad świata wyprostowanych sferę, w której w sposób niekontrolowany rozwijają się inne rodzaje przemocy.

Przemoc instytucjonalna, której mechanizmy działają wertykalnie (z góry na dół, od lekarzy i innych członków personelu medycznego do pacjentów), przejawia się między innymi w specyficznym rodzaju alienującego języka medycznego, opisanego w poprzedniej części niniejszego tekstu. Nie jest to jednak jedyny typ przemocy, na jaki zwraca uwagę Żukowska. Autorka zauważa także mechanizmy działające na płaszczyźnie horyzontalnej – na linii relacji pomiędzy pacjentami. One również przejawiają się w języku i problematyzują zarówno kwestie wyrażalności (to jest: emancypacyjny wymiar ekspresji doświadczenia maladycznego), jak i kwestie wspólnotowości (a więc: dobroczynny wymiar więzi zadzierzgiwanej pomiędzy zranionymi narratorami). Opisane w *Mięchu* zjawisko kolejkowych rozmów ukazuje coś na kształt Bachtinowskiej karnawalizacji⁵⁰. Odwrócenie porządku i zniesienie tabu zachodzi na poziomie języka: to w nim dochodzi do „wybebeszania”, obnażania mięcha i obnoszenia się z nim. Język kolejkowych opowieści nie tylko opisuje tu doświadczenie maladyczne, ale koloryzuje je i wzmacnia – służy więc nie tyle deskrypcji, ile ekspresji; jest trzewny, osuwa się miejscami w somatyczno-abiektalną logoreję. Na antypodach ironicznego zdystansowania, jakie przybiera niekiedy idiolekt autopatografki jest mięśny socjolekt innych przesiadujących w kolejkach zranionych narratorów, język dosłowny, skracający dystans i przekraczający granice. Opisy takich rozmów w książce Żukowskiej pokazują, czym grozi osunięcie się w mięcho i zderzenie zasłon tabu. Paradoksalnie, choć mięchowaty język jest na poziomie formalnym i estetycznym przeciwieństwem zdystansowanego, pretendującego do obiektywności medycznego żargonu, podobnie jak on okazuje się formą przemocy.

Możemy domyślić się, że celem głośnego snucia tych makabrycznych opowieści jest próba oswojenia tematu śmierci poprzez zagadanie go; takie wyjaśnienie proponuje zresztą zapytana o to psycholożka w rozmowie z autopatografką w drugiej części *Mięcha* [M, s. 175]. Nasuwa się tutaj pytanie: czy takie działania językowe można interpretować jako – zdaniem badaczy narracji maladycznych takich jak Frank – oddanie głosu chorym tkankom?⁵¹ Jeśli nawet tak jest, to Żukowska nie chce podejmować tego typu strategii, odbiera ją jako werbalną przemoc, „wtargnięcie mięcha” [M, s. 67–68]:

⁵⁰ Jest to zatem subwersywne wywrócenie granic, zawieszenie obowiązujących norm. Por. M. Bachtin, *Problemy poetyki Dostojewskiego*, przeł. N. Modzelewska, Warszawa 1970.

⁵¹ A. Frank, *The Wounded Storyteller*, s. XII.

Tematy bebechowate, krwiste, pełne tragicznych zwrotów akcji i wydzielin i bólu. Nie ma tabu, to oni są władcami tego świata, wreszcie mogą pogadać, więc gadają krwiście, gadają rakowo, guzowato, zza słów wyzierają oblepione juchą przyrządy chirurgiczne, waciki poutykane w mięcho, zaropiałe zapalenia, napuchnięte kończyny, pęknięte żyły, a mnie ścina przerażenie [M, s. 67].

W tym abiektałnym języku pacjenci odzyskują władzę nad światem pato-systemu – jest to jednak władza pozorna, objawiająca się raczej przemocą wobec innych pacjentów, mimowolnych słuchaczy, których – podobnie jak Żukowską – te szokujące monologi napelniają przerażeniem. Lęk, o którym pisze narratorka *Mięcha*, również ma charakter abiektałny – wiąże się bowiem z językowym naruszeniem granic, wtargnięciem i zaburzeniem kruchej równowagi podmiotu. To dlatego zraniona narratorka zachowuje się tak, jakby (paradoksalnie) bała się zakażenia – zasklepia się w sobie, by nie dopuścić do zakażenia mięchowatym językiem. Podobny opis można znaleźć w autopatografii Guderian-Czaplińskiej, która, mimo dominującego pozytywnego stosunku do szpitalnych wymian opowieści między pacjentkami, nazywanymi familiarnie „koleżankami z leżanek”, pisze o przypadkach toksyczności języka w sytuacji, gdy korytarzowe rozmowy przeradzają się w licytację cierpienia: „nie ma to nic wspólnego z wymianą doświadczeń, trzeba uciekać z krzykiem, bo jad cudzej choroby wsączy ci się w duszę. Masz dość swoich toksyn w chemii, nie pozwól sobie wlać więcej!”⁵².

Doświadczenie wspólnoty, o którym pisze Żukowska, jest ambiwalentne – zachodzi w przestrzeni pomiędzy izolacją a komunią kruchej intymności:

Nie chcemy siebie zobaczyć, uznać wzajemnej obecności. Chcemy ocalić złudzenie intymności, nie wtrącać się w czyjś dramat, czyjś ból żyły, nieuchronność przedramienia przeoranego igłą. Jest cicho i ta cisza ma wymiar nieco sakralny, wspólnotowy, to komunია... wzajemnej delikatności, wspólnej kruchości, słabości, ale w sile, bo przecież przetrwamy i tę kolejną chemię. I jeszcze powtarzalność tego wszystkiego, co dwa tygodnie, co tydzień, ten sam rytuał, tworzenie świata od podstaw, za każdym razem od nowa, raz jeszcze przywoływanie pierwotnego gestu narodzin i śmierci, poczęcia i rozkładu [M, s. 68].

Przymusowa kolektywizacja doświadczenia chorowania może być interpretowana jako kolejny wymiar instytucjonalnej przemocy. Bycie świadkiem cierpienia innych i późniejsze o nim zaświadczenie (na kartach autopatografii) miesza się tutaj z wchodzeniem w rolę biernego gapia, *by-standera* mimowolnie uczestniczącego w intymności cudzego bólu, które to podwójnie uwikłanie komplikuje fakt, że doświadczająca go osoba również jest naznaczona

⁵² E. Guderian-Czaplińska, *Trojanki*, s. 64.

cierpieniem – z pozoru tym samym, a jednak przeżywanym jednostkowo i domagającym się własnej intymności. Jest to złożony, idiosynkratyczny status podmiotu maladycznego wchodzącego w rolę autopatografa: „Každy chciałby być sam, ale nie ma się gdzie ukryć” [M, s. 69]. W mimowolnej komunii pacjentów przyjmujących chemię obecność towarzyszy cierpienia wcale go nie uśmierza, lecz uniemożliwia zaspokojenie podstawowej potrzeby intymności. Izolacja nie jest zatem jedynie przejawem zewnętrznej przemocy mechanizmów patosystemu, w który wrzucony jest podmiot, ale też wewnętrznej potrzeby tego podmiotu.

Być może najbardziej interesującym obrazem mimowolnej wspólnoty pacjentów jest opis odprężenia, luzowania twarzy i mięśni, następującego w korytarzach w chwili, kiedy osoby towarzyszące – bliscy w sensie rodzinnym, a mimo to dalecy, bo zdrowi – oddalają się do toalety. Dopiero gdy członkowie rodziny, przedstawiciele armii wyprostowanych, tracą chorujących z pola widzenia, „można wreszcie odpocząć od bycia dzielnym”; „swobodnie pobyć sobie smutnym, zrozpaczonym, obojętnym lub wściekłym” [M, s. 64]; „Przed innymi chorymi nie trzeba udawać, oni są z tego świata. Kosmici, rozumiejący się w swoim tajemnym języku gestów i zastygłych twarzy” [M, s. 65]. Tak więc chorzy to „pasażerowie statku”, porozumiewający się między sobą językiem ciała, komunikujący cały wachlarz społecznie niepożądaných, cenzurowanych w obecności zdrowych bliskich afektów znakami gestów, mimiką – można powiedzieć, że we wspólnocie chorujących wytwarza się specyficzny rodzaj mowy ciała, pozwalający jej członkom nadawać i odczytywać swoje pozawerbalne komunikaty. Jest to specyficzny rodzaj ekspresji: domena logosu, składni i słownictwa są bezradne wobec doświadczenia dojmującej świadomości tego, jak jałowe są podejmowane medyczne starania. Interesujące jest przy tym, jak odmiennie na sprawę izolacji systemu oraz kontaktu z bliskimi zapatrywała się na przykład Lorde. Jak zostało wspomniane, dla autorki *Dzienników raka* perspektywa kontaktu z bliskimi była przerażająca nie ze względu na konieczność udawania przy nich dzielności, lecz konieczność odrzucenia patosystemowej roli i powrócenia do „siebie”. Obserwacje Żukowskiej wskazują na odmienny mechanizm: motywując do leczenia (a przecież, „granica między mobilizowaniem a zmuszaniem do dalszego leczenia jest cienka jak papier” [M, s. 88]), bliscy mimowolnie działają nie w interesie chorego, ale na rzecz patosystemu.

Warto podkreślić, że choć Żukowska z jednej strony zauważa wspólnotowy wymiar doświadczenia choroby, to jednak z drugiej zwraca uwagę na społeczny przymus tworzenia wspólnoty doświadczenia: „A może za mało się porównuję? Za mało zaliczam się do grup, kółek, fundacji i stowarzyszeń (chorych i zdrowych)? Zbyt mocno chcę mówić «my», za dużo tu «ja»,

które oddziela i izoluje?” [M, s. 72]. Potrzeba izolacji może być traktowana przez otoczenie jako pokusa, grzech przeciwko przymusowej kolektywizacji, komunii choroby, dezindywidualizującym właściwościom tego doświadczenia – takie przeświadczenie chorująca może zinternalizować, co nadaje dodatkowy wymiar poczuciu winy, czyniącemu i tak już traumatyczne doświadczenie jeszcze trudniejszym do zniesienia. Tę wątpliwość warto zaznaczyć na koniec niniejszych rozważań, ponieważ jest istotna w kontekście namysłu nad statusem zranionych narratorów. Często i dużo mówi się o pozytywnych stronach tworzenia narracji choroby – badacze tego gatunku podkreślają głęboki sens tworzenia wspólnot doświadczenia maladycznego, Hunsaker Hawkins określa autopatografie mianem „zastępczych grup wsparcia”⁵³, zaś Frank w sposób afirmatywny wypowiada się na temat narracyjnej współodpowiedzialności będącej efektem przekształcenia chorowania w „obieg opowieści”⁵⁴. Należy jednak podchodzić ostrożnie do wszelkiego rodzaju generalizacji, aby ten z założeń chwalebny i zrozumiały postulat nie okazał się ostatecznie jeszcze jednym wymogiem stawianym chorującemu. Nie każdy podmiot defektowany odnajdzie ukojenie nadając swojemu cierpieniu wymiar kolektywny i nie każda wymiana opowieści zranionych narratorów, czy to w atemporalnej przestrzeni kosmicznego statku, czy w ramach asynchronicznej relacji lekturowej, przyniesie wzajemne ukojenie⁵⁵.

Bibliografia

- Boruszkowska Iwona (2016), *Defekty. Literackie auto/pato/grafie*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Boruszkowska Iwona (2018), *Sygnatury choroby. Literatura defektu w ukraińskim modernizmie*, Warszawa: Instytut Badań Literackich PAN.
- Brach-Czaina Jolanta (2018), *Szczeliny istnienia*, Warszawa: Dowody na Istnienie.
- Broyard Anatole (1993), *Intoxicated by my Illness and Other Writings on Life and Death*, New York: Fawcett Columbine.
- Broyard Anatole (2010), *Upojony chorobą*, przeł. A. Nowakowska, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.

⁵³ A. Hunsaker Hawkins, *Reconstructing Illness*, s. 15.

⁵⁴ A. Frank, *The Wounded Storyteller*, s. 5.

⁵⁵ W tym kontekście warto wspomnieć, choć temat ten wykracza poza zakres niniejszego tekstu, o zastrzeżeniach, jakie do humanistyki medycznej wniósł zwrot krytyczny w obrębie tego nurtu, którego przedstawicielką jest między innymi Angela Woods. Jedno z zastrzeżeń Critical Medical Humanities dotyczy przesłanki o bezdyskusyjnie dobroczynnym i skutecznym działaniu narracji w doświadczeniu maladycznym. Por. *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, eds. A. Whitehead, A. Woods et al., Edinburgh 2016.

- Charon Rita i in. (2020), *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, przeł. M. Świątkowska, Kraków: Medycyna Praktyczna.
- Dauksza Agnieszka (2021), *Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie”, nr 1, s. 38–59.
- Foucault Michel (2005), *Inne przestrzenie*, przeł. A. Rejniak-Majewska, „Teksty Drugie”, nr 6, s. 117–125.
- Frank Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- Goffmann Erving (2006), *Charakterystyka instytucji totalnych*, w: *Współczesne teorie socjologiczne*, red. A. Jasińska-Kania i in., Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Guderian-Czaplińska Ewa (2020), *Trojanki. Dziesięć prywatnych rad dla początkujących w chemioterapii potrójnie ujemnego raka piersi*, Poznań: Media Rodzina.
- Hawkins Hunsaker Anne (1993), *Reconstructing Illness. Studies in Patography*, West Lafayette: Purdue University Press.
- Irvine Craig, Spencer Daniel (2020), *Dualizm jako źródło cierpień I, II*, w: R. Charon i in., *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, przeł. M. Świątkowska, red. M.K. Potoniec, H. Syzdek, Kraków: Medycyna Praktyczna, s. 93–147.
- Jain Sarah Lochlann (2007), *Cancer Butch*, „Cultural Anthropology”, Vol. 22, Issue 4, s. 501–538.
- Jain Sarah Lochlann (2007), *Living in Prognosis. Toward an Elegaic Poetics*, „Representations” Vol. 98, Issue 1, s. 77–92.
- Jain Sarah Lochlann (2013), *Malignant. How Cancer Becomes Us*, Berkeley: University of California Press.
- Kristeva Julia (2007), *Potęga obrzydzenia. Esej o wstręcie*, przeł. M. Falski, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Lévinas Emmanuel (1991), *Etyka i nieskończony. Rozmowy z Philippe'em Nemo*, przeł. B. Opolska-Kokoszka, Kraków: Wydawnictwo Naukowe PAT.
- Lorde Audre (2022), *Dzienniki raka*, przeł. A. Dzierzgowska, Lublin: Fame Art.
- Sendyka Roma (2015), *Od kultury „ja” do kultury „siebie”. O zwrotnych formach w projektach tożsamościowych*, Kraków: Universitas.
- Sławek Tadeusz (2019), *Ja bolę*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, s. 89–107.
- Sontag Susan (2016), *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Kraków: Karakter.
- Szubert Mateusz (2019), *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Gdańsk: Fundacja Terytoria Książki, s. 17–35.
- Whitehead Anne, Woods Angela et al. [eds.] (2016), *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*, Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Woolf Virginia (2010), *O chorowaniu*, przeł. M. Heydel, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Aneta Żukowska (2019), *Mięcho*, Kraków: Wydawnictwo Karakter.

On Relationships Between Time and Space in Illness Narratives: a Case Study of Aneta Żukowska's *Mięcho*

Abstract

This article presents an analysis of the ways in which illness experience is represented in literary work as a process in defective (a term coined by Iwona Boruszkowska) time and space. Aneta Żukowska's autopathography *Mięcho* [Meat] is presented as a case study. In illness narratives hierarchically structured space of the clinic plays an important role, while time is reorganized by the rules imposed within the pathosystem (a term coined by Agnieszka Dauksza). The analysis of the ways of representing time and space in illness narratives allows for illness to be depicted as both embodied and idiosyncratic experience, and a process that is situated within and influenced by the external conditions of medical system. It is a valuable perspective for the literary studies of illness narratives as well as an important context for the medical humanities, a discipline which aims to elevate patients' voices within the healthcare system.

Keywords: autopathography, medical humanities, defective space-time, healthcare system, pathosystem