

---

## Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze

Choroba nie jest czymś upadkiem, agresją, przed którą się ustępuje, ale pierwotnym, makromolekularnym defektem. Jeśli organizacja jest pierwotnie rodzajem języka, to genetycznie uwarunkowana choroba (*maladie*) nie jest przekleństwem (*malédiction*), lecz nieporozumieniem (*malentendu*). Można źle odczytać hemoglobinę, tak jak można źle odczytać rękopis. Tutaj jednak chodzi o słowo, które nie wyszło z czyichkolwiek ust, o pismo, które nie wyszło spod czyjejkolwiek ręki. Za wadą (*malfaçon*) nie kryje się żadna zła wola (*malveillance*). Być chorym znaczy być złym, jednak nie w znaczeniu, w jakim o chłopcu mówi się, że jest zły, ale w takim, w jakim mówi się, że jest zła o ziemi. Choroba nie ma już niczego wspólnego z indywidualną odpowiedzialnością<sup>1</sup>.

GEORGES CANGUILHEM

### Wprowadzenie

Choroba jest bolesną manifestacją potęgi ciała w ludzkim życiu, jest jego natarczywym unaocznieniem. Ciało człowieka, o czym przekonywał już Zygmunt Freud, może być nie tylko źródłem rozkoszy, lecz także sprawcą cierpienia:

„Z trzech stron grozi nam cierpienie: od ciała wydanego rozkładowi i rozpadowi – ciała, które nie może się wręcz obyć bez bólu i lęku jako sygnałów ostrzegawczych – od świata zewnętrznego, który może srożyć się przeciwko nam z potężnymi, nieubłaganimi, niszczyielskimi siłami, i w końcu od naszych stosunków z innymi ludźmi”<sup>2</sup>.

Człowiek z racji swej fizycznej kondycji skazany jest na nierówną walkę z nieskończoną liczbą wrogów. Co jakiś czas triumfalnie ogłasza, że walkę tę wygrał, by chwilę później przyznać ze smutkiem, że oto kolejny mikrob zaatakował niespodziewanie. Wizja świata wolnego od chorób jest największym marzeniem niezliczonych pokoleń, stając się tym

<sup>1</sup> G. Canguilhem, *Normalne i patologiczne*, przeł. P. Pieniążek, Gdańsk 2000, s. 238.

<sup>2</sup> S. Freud, *Pisma społeczne*, t. IV, przeł. A. Ochocki, M. Poręba, R. Reszke, Warszawa 1998, s. 174.

samym uniwersalnym wyzwaniem ludzkości<sup>3</sup>. Odwieczna niezgoda na wszechmoc chorób i epidemii wydaje się łączyć skłócone na co dzień ze sobą grupy społeczne i etniczne. Innym razem zaś obecność chorób staje się źródłem napięć i antagonizmów społecznych, wzajemnych ocen i oskarżeń.

Idea uwolnienia się od upokarzającego ciężaru chorób i starości sięga zapewne początków ludzkiej imaginacji. Pokartezjańska, oświeceniowa wizja nauki stworzyła podwaliny pod nowy sposób myślenia, zrywający z dawnymi ograniczeniami i ułomnościami medycyny. Triumf nauki nad chorobami stać się miał dążeniem wielu pokoleń do ostatecznej eliminacji tajemniczego wroga. Zdobytcze mikrobiologii, dokonania Ludwika Pasteura i Roberta Kocha stanowić miały decydujący cios zadany ponurej epoce supremacji bakterii; istnienia wirusów i retrowirusów nikt wówczas jeszcze nie przeczuwał. Po dekadach kolejnych porażek powrócił wielki sen o ostatecznym zwycięstwie nad chorobami. Dzięki rozwojowi genetyki najpierw ujrzano podwójną spiralę DNA, a następnie, w styczniu 2000 roku, odczytano ludzki genom. Obecny w trakcie ceremonii prezydent USA, Bill Clinton, zwracając się do kierownika zespołu badawczego, doktora Francisa Collinsa, wygłosił znamienne przemówienie: „Bez wątpienia jest to najważniejsza, najbardziej cudowna mapa, którą rodzajowi ludzkiemu udało się stworzyć [...]. Poznajemy dziś język, poprzez który Bóg stworzył świat. Zostajemy przeniknięci głębszym niż kiedykolwiek podziwem wobec złożoności, piękna, i niezwyklej świętości daru Bożego”<sup>4</sup>. Terapia genowa – korekcja zmutowanych, kancerogennych komórek – jest kolejną (ostatnią?) batalią ludzkości z niewidzialnym wrogiem.

Ta niekończąca się walka człowieka z mikroorganizmami – pasożytami, bakteriami, wirusami, retrowirusami czy wreszcie uszkodzonymi genami – wydawać by się mogła naturalnym etapem (w) rozwoju nauki, oczywistym dążeniem do eliminacji cierpienia fizycznego w życiu człowieka<sup>5</sup>. Dążenie to zdradza jednak daleko idący i wciąż narastający stan nieprzygotowania na to, co nieuchronne. Współczesny człowiek, karmiony wizjami genetyków i futurystów, odsuwa od siebie już samą potencjalność bycia chorym, o trwaniu w chorobie nie wspominając. Amerykańska eseistka, Susan Sontag, ujmowała chorobę – wbrew swoim zapewnieniom o destrukcyjnej roli metafor, na wskroś metaforycznie – upatrując w niej drugiego, bardziej uciążliwego obywatelstwa<sup>6</sup>. Rzecz w tym, że dziś każdy zrzeka się tego obywatelstwa.

Ponowoczesne rozumienie świata ma także znaczący wpływ na nowe traktowanie medycznych nozologii, polegające na uzupełnianiu dawnych tablic i rejestrów medycznych o nowe jednostki, dotąd nieidentyfikowane w kategoriach zaburzenia czy patologii. Rodzi to nową sytuację, w której ontologia wielu chorób staje pod znakiem

<sup>3</sup> W. B. Schwartz, *Life without Disease. The Pursuit of Medical Utopia*, Berkeley – Los Angeles – London 1998.

<sup>4</sup> F. S. Collins, *The Language of God. A Scientist Presents Evidence for Belief*, New York – London – Toronto – Sydney 2006, s. 2 [przeł. M.S.].

<sup>5</sup> Zob. A. Karlen, *Człowiek i mikroby*, przeł. G. Siwek, Warszawa 1997.

<sup>6</sup> S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Warszawa 1999, s. 7.

zapytania, a dawne klasyfikacje ulegają nieustannej rewizji<sup>7</sup>. Modernistycznemu pędowi do systematyzacji – zauważa David Morris – przeciwstawiona jest postmodernistyczna wizja choroby otwartej, niedefiniowalnej ostatecznie, ontologicznie zagrożonej, a nade wszystko zanurzonej w kulturze. To choroba, która zawiera w sobie element niejasności. Relacje pacjentów zaś z trudem można zakwalifikować jako tę samą jednostkę chorobową. W postmodernizmie choroba przestaje być odczytywana jako zaburzenie natury organicznej; jest natomiast stwarzana i opisywana przez kulturę. Należałoby tu wymienić przede wszystkim zespół przewlekłego zmęczenia, osobowość graniczną typu *borderline*, zespół nadaktywności ruchowej (ADHD), andropauzę czy depresję. Charakterystyczne dla wymienionych dolegliwości jest przeniesienie ogniska zniszczenia z ciała na osobowość. To choroby zagrażające tożsamości. Podczas gdy Alzheimer stopniowo wymazuje osobowość i historię życia pacjenta – pozostawiając nie wiadomo kogo lub co – to na przykład osobowość wieloraka dramatycznie ją rozdziela i multiplikuje. Wizja choroby postmodernistycznej, zdaniem Morrisa, jest metaforą współczesności – pomaga zrozumieć zakłopotanie, z jakim spotyka się na co dzień człowiek ery ponowoczesnej<sup>8</sup>.

### Dyskurs maladyczny – próba definicji

Dyskurs maladyczny porządkuje wypowiedzi o chorobie; jest sumą kontekstów społecznych i znaczeń budowanych wokół pojęcia choroby. Obejmuje zatem wypowiedzi publicystyczne, artystyczne, naukowe, ale też potoczne rozumienie choroby. Dyskurs maladyczny stanowi doskonały rejestr emocji, wrażeń, nastrojów, lęków i obaw związanych z chorobą i jej doświadczaniem, rzeczywistym lub potencjalnym, własnym lub cudzym. Ze względu na bogactwo medycznej nozologii zasadne jest wyodrębnienie konkretnej choroby i wyartykułowanie jej specyficznego języka oraz mitologii. Idąc tym tropem, postrzegając chorobę już nie w aspekcie atrybutywnym, ale dystrybutywnym właśnie, można wskazać na konkretne subdyskursy: dyskurs raka, dyskurs gruźlicy czy dyskurs HIV/AIDS<sup>9</sup>. Te najczęściej przywoływane w społecznym obiegu choroby wypracowały własny język, nierzadko oderwany od swej pierwotnej, biomedycznej reprezentacji.

Istotą dyskursu maladycznego jest wszechstronna, wieloaspektowa, podejmowana z poziomu różnych orientacji badawczych refleksja nad chorobą. Wielogłosowość choroby stanowi o atrakcyjności dyskursu maladycznego, w którego ramach można (wy)powiedzieć chorobę na wiele sposobów. Choroba jest dziś rozumiana jako zjawisko

<sup>7</sup> D.B. Morris, *Illness and Culture in the Postmodern Age*, Berkeley – Los Angeles – London 2000.

<sup>8</sup> Tamże, s. 50–77.

<sup>9</sup> Rzecz jasna, wskazane dyskursy konkretnych chorób mają charakter selektywny; z powodzeniem można przecież wyodrębnić inne jednostki oraz ich specyficzne dyskursy, na przykład kiły, polio czy Alzheimera.

(bio)kulturowe, co w oczywisty sposób łączy poziom fizjologii z mniej już oczywistym tłem społeczno-kulturowym. Stan napięcia fizycznego i psychicznego, przez medyków jednoznacznie kojarzony z chorobą, w innej perspektywie może zostać odczytany jako afekt, reakcja społeczna na blamaż, banicję czy – by sięgnąć po wartości dodatnie – wyróżnienie i awans. Dialektyka zdrowia i choroby jest kategorią konwencjonalną, o której arbitralności przesądzają dominujące w danej społeczności tendencje i wzory kulturowe. Historia odkryć medycznych idzie w parze ze zmianami poziomu wrażliwości, stając się ich przyczynkiem, bądź też, innym razem, będąc ich wynikiem. Historykowi medycyny towarzyszyć powinna czujność i otwartość historyka kultury, umiającego łączyć ze sobą zdarzenia tylko z pozoru odległe.

Warto także wspomnieć, że uważna lektura arcydzieł literatury XIX i XX wieku (i zapewne nie tylko tego okresu) może się okazać – poza samą przyjemnością czerpaną z ich czytania – ciekawym materiałem do studiów medycznych. Marcel Proust, Virginia Woolf, Tomasz Mann czy Jarosław Iwaszkiewicz – by wskazać na wybranych pisarzy – dostarczyć mogą historykom medycyny interesujących informacji na temat dawnych nozologii, i to przy pełnym respekcie dla fikcjonalnego charakteru dzieła literackiego. Trudno również przeoczyć literacką twórczość wybitnych klinicystów, by wymienić Andrzeja Szczeklika, Antoniego Kępińskiego czy Kazimierza Dąbrowskiego, tworzących jakościowo nowy i zapewne niedościgniony ideał łączenia pasji i erudycji lekarskiej z prawdziwym kunsztem słowa.

Dyskurs maladyczny akcentuje także – co warto szczególnie podkreślić – indywidualne, subiektywne emocje związane z przeżywaniem choroby. Dotyczą one zarówno sfery cielesnej, tak silnie manifestującej się w chorobie, jak i problemów natury psychospołecznej. Przykładem takiej sytuacji może być wejście w rolę chorego, wymagające odgrywania nowych ról społecznych. Dyskurs maladyczny jest wielogłosowy, u jego źródła leży niepokój i stan napięcia związany z ułomnością i kruchością ludzkiego ciała. Skala emocji towarzyszących chorobie, zarówno własnej, jak i najbliższych, bywa zaskakująco bogata i dynamiczna: trwoga, rozpacz, poczucie beznadziei, przerażenie, ale i nadzieja, ufność, akceptacja – to zapewne najczęściej pojawiające się odczucia i emocje pacjentów dotkniętych ciężką chorobą. Ich typologię określiła już w 1969 roku wybitna amerykańska lekarka szwajcarskiego pochodzenia, Elisabeth Kübler-Ross, której *Rozmowy o śmierci i umieraniu* do dzisiaj stanowią bezcenne – uwierzytelnione bezpośrednim kontaktem z umierającym pacjentem – kompendium wiedzy o typowych psychologicznych reakcjach na wieść o nierokującej diagnozie<sup>10</sup>.

W dyskursie maladycznym choroba ujmowana jest z różnych perspektyw, co znajduje swe naturalne odbicie w odmiennych sposobach jej wyrażania i konceptualizowania. Perspektywa pacjenta, lekarza, reportera poszukującego w chorobie ciekawego materiału dziennikarskiego, towarzyszącego w chorobie członka rodziny czy przyjaciela – wszystkie

<sup>10</sup> E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Warszawa 1979.