

Wiktoria Kulak  <https://orcid.org/0000-0002-6802-512X>
Szkola Doktorska Uniwersytetu Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Czułe sojusze. Literackie patografie Mateusza Pakuły i Barbary Woźniak

Tender Alliances. Literary Pathographies of Mateusz Pakuła and Barbara Woźniak

Abstract: The article analyzes the pathographic narratives of Mateusz Pakuła's *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (*How I Didn't Kill My Father and How Much I Regret It*, 2021) and Barbara Woźniak's *Niejedno* (*Many Things*, 2021), considered as literary representations of tender alliances formed between the ill people and those who care for them. Key interpretative tools for analyzing this issue include Olga Tokarczuk's Nobel Prize-winning reflections, Jolanta Brach-Czaina's philosophical project, and Catherine Malabou's concept of destructive plasticity.

Keywords: pathographies, tenderness, tender narrator, destructive plasticity, illness

Streszczenie: Przedmiotem artykułu jest analiza narracji patograficznych Mateusza Pakuły *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (2021) oraz Barbary Woźniak *Niejedno* (2021), rozpatrywanych jako literackie reprezentacje czułych sojuszy zawiązywanych pomiędzy chorymi a osobami sprawującymi nad nimi opiekę. Kluczami interpretacyjnymi do analizy tego problemu stały się m.in. noblowskie rozważania Olgi Tokarczuk, filozoficzny projekt Jolanty Brach-Czainy oraz kategoria destrukcyjnej plastyczności zaproponowana przez Catherine Malabou.

Słowa kluczowe: patografie, czułość, czuły narrator, destrukcyjna plastyczność, choroba

Czułe sojusze

Przedmiotem artykułu jest interpretacja literackich patografii¹ Mateusza Pakuły i Barbary Woźniak². Analizowane przeze mnie teksty pochodzą z dwóch różnych rejestrów gatunkowych, ale ich wspólny mianownik stanowi istniejąca wewnątrz

¹ W literaturze przedmiotu termin „patografia” funkcjonuje jako określenie tekstu o cierpieniu i chorobie pisanego z pozycji chorego lub towarzyszącej mu osoby. Pojęcie „patografia” pochodzi od greckich słów *pathos* (chory, zaburzony, patologiczny) i *graphein* (pisać). Zob. E. Zierkiewicz, *Patografie jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2012, nr 1, s. 49–59.

² Zarówno książka Mateusza Pakuły *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (2021), jak i powieść Barbary Woźniak *Niejedno* (2021) spotkały się z dużym zainteresowaniem krytyki

nich realna bądź fikcyjna relacja, pewna sieć zależności powstałych w wyniku nieuleczalnej choroby bliskiej osoby. *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* (2021) Pakuły to dziennik umierania ojca, napisany na kanwie osobistych, rodzinnych doświadczeń autora. Natomiast opublikowana w 2021 roku powieść Woźniak *Niejedno*³ to beletryzowana patografia mająca status relacji abstrakcyjnej⁴ – dostarcza wiedzy zgodnej z aktualnymi danymi klinicznymi i obowiązującą wiedzą medyczną, jednak nie wyrasta z doświadczenia autorki, tym samym wpisuje się w coraz bardziej popularny na gruncie polskim nurt „illness (para) fiction”⁵. Proponowana lektura utworów Mateusza Pakuły i Barbary Woźniak⁶ ma na celu przyjrzenie się kodom intymności uruchamianym w specyficznej sytuacji życiowej, w jakiej znaleźli się narratorzy-bohaterowie obu opowieści – w czasie opieki nad umierającymi ojcami, chorymi kolejno na raka trzustki oraz alzheimera. Zmagając się z powolnym odchodzeniem bliskich, podejmują zarówno próbę zobrazowania gwałtownie postępującej dezintegracji ciał

literackiej oraz czytającej publiczności. Oba teksty nominowane były do Literackiej Nagrody im. Witolda Gombrowicza w 2022 roku, której laureatką została Barbara Woźniak, z kolei Mateusz Pakuła decyzją kapituły otrzymał rezydencję literacką w Vence na południu Francji. Niemniej utwory, pomimo uznania ze strony krytyki literackiej i czytelników, nie doczekały się jeszcze szerszej recepcji literaturoznawczej. Zob. m.in.: P. Sporek, *O umieraniu ciała i obumieraniu ducha. „Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję” Mateusza Pakuły*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2024, vol. IX, s. 333–346; J. Szewczyk, *Pisanie stratą, pisanie straty: o autopoietyczności trzech narracji żałobnych* [w:] *Przygody człowieka tworzącego: poesis i autopoiesis*, red. M. Antoniuk, Kraków 2024; H. Serkowska, *Niejedno o alzheimera i etyce medycznej*, „Nowy Napis” 2021, nr 11; K. Sikora, *Mobilne centra i peryferia maladyczne w egzystencji opiekuna osoby z demencją (na przykładzie powieści „Niejedno” Barbary Woźniak)* [w:] *Własne, swojskie, obce – dyskursy inności*, red. L. Kamińska, Kraków 2023, s. 109–137.

³ Istotne wydaje się przywołanie znaczenia tytułu powieści Barbary Woźniak, który autorka sama wytłumaczyła w posłowniu do książki. Jak pisze: „Tytuł powieści nawiązuje do pojęcia „niejednoznacznej straty”, czyli doświadczeń rodzin, których bliscy z chorobą Alzheimera jednocześnie żyją, ale już ich nie ma, bo znikają wraz z gasnącą pamięcią i milknącym językiem. Autorką pojęcia jest Pauline Boss, która pisze o tym między innymi w książce *Kochając osobę z demencją. Jak znaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem [...]*”. B. Woźniak, *Niejedno*, Okonin 2020, s. 407.

⁴ Wykorzystuję klasyfikację strategii pisania o chorobie zaproponowaną przez Iwonę Boruszkowską. Badaczka wyróżnia bowiem trzy strategie pisania o doświadczeniach chorobowych: abstrakcji, dygresji i rejestracji. Zob. I. Boruszkowska, *Defekty. Literackie auto/patografie – szkice*, Kraków 2019, s. 39–41. Proza Pakuły realizuje strategię rejestracji – nieco zmodyfikowaną, ponieważ autor opowiada o swojej stracie, a jednocześnie mówi o doświadczeniu choroby ojca, nie o własnej chorobie.

⁵ Posługuję się pojęciem zaczerpniętym z pracy Diany Saniewskiej. Jak zauważa badaczka: „Przedrostek *para-* ujęty w nawias sugeruje, że mamy do czynienia z »jakby« fikcją; »jakby«, ponieważ obraz choroby jest zgodny z danymi klinicznymi, niefikcyjnymi”. Zob. D. Saniewska, *Alzheimer. Sposoby językowego konceptualizowania choroby na podstawie książki „Still Alice” (pl. „Motyl”) Lisy Genovy*, „Białostockie Archiwum Językowe” 2019, nr 19, s. 332.

⁶ Cytaty z książek M. Pakuły oraz B. Woźniak będę oznaczać bezpośrednio w artykule z numerami stron podanymi w nawiasie jako: *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* = (J); *Niejedno* = (N).

podmiotów defektywnych⁷, jak i opisanie swoich doświadczeń podczas towarzyszenia nieuleczalnie chorym. W konsekwencji tego połączenia w analizowanych narracjach patograficznych można więc mówić o dwóch przenikających się oraz wzajemnie uzupełniających obszarach narracyjnych. Pierwszy z nich stanowi podejmowana przez synów-narratorów opowieść o odchodzeniu ojców, którym postępujące schorzenia odbierają zdolność samodecydowania o sobie oraz o swoich ciałach – są to zatem próby literackiego ujęcia śmiertelnej choroby, a więc zmian, jakie zachodzą w podmiotach dotkniętych chorobą. Drugim poziomem tego, co zostaje poddane interpretacji, stają się codzienność i odczucia osób sprawujących opiekę nad chorymi oraz przemiany dokonujące się w ich życiach pod wpływem tego doświadczenia. Autor i autorka, łącząc te perspektywy, ukazują problem trudnego oraz złożonego procesu nawiązywania się pomiędzy narratorami-bohaterami a chorymi czułych sojuszy, stanowiących wyraz niezapośredniczonego kontaktu, spotkania „twarzą w twarz” z Innym⁸, umożliwiającym nie tyle „[...] odtworzenia w sobie cudzych doświadczeń, co etyczną konieczność podejmowania działań prowadzących do ochrony tego, co inne, co wymyka się uogólnieniu, uniwersalizacji [...]”⁹. Oznacza to, że zdrowy człowiek nie jest wyłącznie indywidualnością, zamkniętą monadą, lecz staje się istotą relacyjną, zdolną do współdzielenia doświadczeń innych – w omawianych utworach śmiertelnie chorych – ojców.

Takie ujęcie struktury narracyjnej *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* oraz *Niejednego* rodzi także niepokój związany z niebezpieczeństwem oswajania inności poprzez nadużycie wynikające z nieuprawomocnionego zawłaszczenia autonomii chorego¹⁰, skonstruowania narracji opartej na relacjach władzy i podległości. Nie ulega bowiem wątpliwości, że opisywany przez narratorów-bohaterów interesujących mnie tekstów proces współlistnienia z chorymi ojcami zakłada pewien rodzaj empatycznej identyfikacji, umożliwiający opowiedzenie o ich doświadczeniach oraz zobrazowanie przemian zachodzących w psychocieleśnych tożsamościach podmiotów defektywnych. Nie będzie to jednak identyfikacja zasadzająca się na procesie całkowitego utożsamienia z Innym, gdyż zarówno Pakuła, jak i Woźniak konstruują narracje oparte na solidarności, uważności i szacunku

⁷ Koncept zaproponowany przez Iwonę Boruszkowską. Badaczka mianem podmiotów defektywnych określa osoby doświadczające różnego rodzaju kryzysów psychosomatycznych. Zob. I. Boruszkowska, dz. cyt.

⁸ Zob. E. Lévinas, *Całość i nieskończoność*, tłum. M. Kowalska, Warszawa 2002.

⁹ E. Winiecka, *Inność, którą trzeba chronić. O empatii zbudowanej na dystansie*, „Poznańskie Studia Polonistyczne. Seria Literacka” 2010, nr 17, s. 205.

¹⁰ Zwracała na to uwagę Anna Łebkowska. Jak zauważyła literaturoznawczyni, empatia rozumiana jako całkowite utożsamienie się z innym doprowadza do nieuprawnionego zawłaszczenia autonomii innego oraz konstruowania narcystycznego obrazu „ja”. Jednak empatia rozumiana w sposób krytyczny jako „ideał zróżnicowanej unii z innym” pozwala zbudować relację opartą na „współuczestnictwie z mocną świadomością alienacji”. Zob. A. Łebkowska, *Empatia. O literackich narracjach przełomu XX i XXI wieku*, Kraków 2008, s. 26–34.

wobec chorych (do czego powrócę jeszcze w dalszej części artykułu). Percepcja obu narratorów-bohaterów jest zatem równościowa, horyzontalna – uwikłana w problem trudnego oraz złożonego procesu współistnienia dwóch tożsamości, stanowi więc formę identyfikacji heteropatycznej¹¹. Zdaniem Katarzyny Bojarskiej:

[...] jest to taki sposób zbliżenia się Ja do nie-Ja, w którym nie dochodzi do zawłaszczenia, ale do wprowadzenia nie-Ja we własny rezerwuuar pamięci. Podmiot angażuje się więc w „identyfikację na dystans”: identyfikację, która nie włącza innego w ekonomię podmiotu, ale wychodzi poza Ja i poza jej/jego normy kulturowe, aby połączyć się za sprawą przemieszczenia z Innym. Pamięć heteropatyczna (odczuwanie i cierpienie z innym) oznacza możliwość powiedzenia: „to mogłam być ja, to także byłam ja”, a jednocześnie (z naciskiem na jednocześnie) „ale to nie byłam ja”¹².

Badaczka zwraca uwagę, że nie chodzi o przyswojenie i pełne zasymilowanie cudzego doświadczenia, lecz o rodzaj intruzji, w trakcie której zostaje pokonany – jednakowoż nigdy nie przekroczony – pewien dystans pomiędzy mną a Innym, o rozbięcie tożsamości tego, który podejmuje się poznania i zrozumienia¹³. Dyspozycyjne zaangażowanie obu narratorów-bohaterów, oparte na uważnym współbyciu z chorującym, staje się wyrazem identyfikacji z innymi jako innymi, wykluczającej przyswojenie i przepisanie tożsamości umierających według własnego punktu widzenia¹⁴. Kluczowe dla zrozumienia zjawiska identyfikacji wydaje się pojęcie czułości¹⁵, o której w swym odczycie noblowskim w taki sposób mówiła Olga Tokarczuk:

¹¹ Posiłkuję się pojęciem „pamięci/identyfikacji heteropatycznej” za Katarzyną Bojarską, która swoje rozważania oparła na pracy Kai Silverman. Zob. K. Bojarska, *Rzecz na łasce opowieści. Na marginesie „Rzeczy i Zagłady” Bożeny Shallcross*, „Teksty Drugie” 2011, nr 5, s. 146–147; K. Silverman, *The Threshold of the Visible World*, New York–London 1996.

¹² Tamże.

¹³ Tamże.

¹⁴ Kaja Silverman, posiłkując się myślą Maxa Schelera, określa tego typu strategię jako „identyfikację idiopatyczną”. Zob. A. Łebkowska, *Empatia – ulubienica literatury SF*, „Teksty Drugie” 2023, nr 4, s. 24; K. Silverman, dz. cyt.

¹⁵ Niewątpliwie zaproponowana przez Olę Tokarczuk w noblowskim odczycie kategoria czułości doczekała się interesujących odczytań zarówno w kontekście literaturoznawczym, edukacyjnym, kulturowym, politycznym, jak i ideologicznym. Zob. m.in.: *Czula edukacja w duchu zrównoważonego rozwoju*, „Edukacja Biologiczna i Środowiskowa” 2023, nr 1 (75); A. Łebkowska, *Granice empatii w twórczości Olgi Tokarczuk*, „Ruch Literacki” 2022, z. 3, s. 369–388; N. Michna, *Od czulego narratora do etyki czułości. Posthumanistyczna krytyka antropocentryzmu w twórczości Olgi Tokarczuk i Patricii Piccinini*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis” 2023, nr 1, s. 298–312; K. Wądołny-Tatar, *Czułość hetero/autolo/nomicznego narratora Olgi Tokarczuk*, „Literaria Copernica” 2022, nr 2 (42), s. 61–72; M. Dawidek, *Czula narracja choroby ali sztuka oporu*, „Edukacja Biologiczna i Środowiskowa” 2023, nr 1 (79), s. 109–143.

Czułość jest tą najskromniejszą odmianą miłości. To ten jej rodzaj, który nie pojawia się w pismach ani w ewangeliach, nikt przed nią nie przestrzega, nikt się na nią nie powołuje. Nie ma swoich emblematów ani symboli, nie prowadzi do zbrodni ani zazdrości. Pojawia się tam, gdzie z uwagą i skupieniem zaglądamy w drugi byt, w to, co nie jest „ja”. Czułość jest spontaniczna i bezinteresowna, wykracza daleko poza empatyczne współodczuwanie. Jest raczej świadomym, choć może trochę melancholijnym współdzieleniem losu¹⁶.

To zmetaforyzowane rozumienie relacji międzyludzkich, a szerzej międzybytowych, staje się jednym ze sposobów na rozczytanie zawikłanych, naznaczonych bólem i cierpieniem opowieści o odchodzeniu bliskich. Narratywizowanie doświadczenia bólu, słabości i lęku, które dotyczą nie tylko umierających, lecz także ich bliskich, odgrywa kluczową rolę w kształtowaniu głębszego, bardziej wrażliwego spojrzenia na proces chorowania. Pozwala nie tylko na stworzenie przestrzeni do wyrażania trudnych uczuć, ale również na budowanie empatii i otwartości wobec doświadczenia, które, choć indywidualne, dotyczy wszystkich ludzi zmagających się z kruchością własnych ciał. W efekcie opowieści o utracie zdrowia stają się narzędziem budowania czułości i solidarności. Pisała o tym Małgorzata Dawidek, podkreślając, że: [...] czułe spojrzenie na narrację choroby oferuje możliwość podjęcia neredukcjonistycznych studiów i holistycznej perspektywy na bezbronność [...]. Pozwala zmierzyć się z pytaniami o to, jak lub jak dobrze słuchamy tych wszystkich ludzkich i nieludzkich historii jako krewni i współodczuwający ból profesjonalści i badacze¹⁷. Czułość w podejściu do chorego wydobywa bowiem głęboką relacyjność przenikającą światy przedstawione oraz wzajemne sploty ludzkich doświadczeń, zaś ich literacka interioryzacja staje się próbą zrozumienia chorego, ale też siebie w momencie bezpośredniej konfrontacji z własną bezradnością oraz bezsilnością wobec postępującego nieodwracalnego rozpadu psychocieleśnych tożsamości umierających. Dla narratora-bohatera autobiograficznych zapisków *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* spisanie historii ojca stanowi część autoterapeutycznego procesu przeżywania jego rozłożonej w czasie utraty¹⁸ – naznaczonej cierpieniem i bólem egzystencji w konfrontacji z bezradnością wobec systemu opieki medycznej oraz polskiego prawa:

¹⁶ O. Tokarczuk, *Czuły narrator*, Kraków 2020, s. 288.

¹⁷ M. Dawidek, dz. cyt., s. 141–142.

¹⁸ W wywiadzie przeprowadzonym przez Joannę Barańską Mateusz Pakuła genezę powstania utworu komentuje następująco: „Późno podjąłem decyzję o tym, że chcę napisać książkę. Początkowo miała ona formę jedynie autoterapeutycznych zapisków, które pomagały mi przepracować to, co się działo dookoła i co się działo we mnie. W pewnym momencie jednak moja mama poprosiła mnie o napisanie mowy pogrzebowej dla taty – który, nawiasem mówiąc, wtedy jeszcze żył. Zaczęłem ją pisać, a ona nagle zaczęła się w niekontrolowany sposób rozrastać. Zawierała tak dużo gniewu i mocnych emocji, że szybko przestała być tekstem, który nadawałby się do wygłoszenia na cmentarzu. W momencie, gdy mój ojciec poprosił o eutanazję, zdałem sobie sprawę, że muszę napisać

Myśle też, że jego cierpienie nie pójdzie na marne, chociaż to najgłupsze, co sobie można pomyśleć. Ale myśleć to sobie jednak. **Tak, myśleć, że jego cierpienie nie pójdzie na marne, jeśli napisze o nim w książce (nie o tacie, tylko o jego cierpieniu), a książka rozpocznie dyskusję o legalizacji eutanazji. To musi się wydarzyć**¹⁹ (J, s. 217, podkr. moje – W.K.).

Czułe sojusze są więc wyrazem przejęcia się Innym, drugim bytem, kruchością jego istnienia, nieodpornością na cierpienie i działanie czasu²⁰. Oznacza jednocześnie uczucie, ale i specyficzną narracyjną dyspozycję każdego podmiotu, bowiem „jest trybem patrzenia, które ukazuje świat jako żywy, żyjący, powiązany ze sobą, współpracujący i od siebie współzależny”²¹. Czuły narrator jest zatem tym, który będąc świadomym swej nie tylko społecznej, ale i emocjonalnej odpowiedzialności, w bezinteresowny i spontaniczny sposób przejmując się każdym odmiennym od niego bytem. Upomina się o Innych – w przypadku interesujących mnie tekstów śmiertelnie chorych/umierających – i oddaje im głos, a także

książkę”. J. Barańska, *Mateusz Pakuła: na naszych prawach kładzie się ciężkie łapsko religii* [wywiad], Onet.pl Kultura, 5.11.2021, <https://kultura.onet.pl/wywiady-i-artykuly/mateusz-pakula-jak-nie-zabilem-swojego-ojca-i-jak-bardzo-tego-zaluje-wywiad/embxd73> (dostęp: 12.01.2025).

¹⁹ Podjęta przez Mateusza Pakułę w *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję* dyskusja na temat legalności eutanazji była szeroko komentowana przez krytyków literackich oraz czytelników. Dodatkowy rozgłos rozważaniom pisarza przyniosła stworzona i wyreżyserowana przez niego sztuka teatralna na podstawie jego książki o tym samym tytule. W wywiadzie przeprowadzonym przez Annę Goc dla „Tygodnika Powszechnego” Pakuła, zapytany o gotowość polskiego społeczeństwa na wprowadzenie legalnej eutanazji, odpowiada następująco: „Spektakl *Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję* pokazano niedawno w Teatrze Telewizji TVP. Po nim zorganizowano debatę o eutanazji. Lekarka specjalizująca się w opiece paliatywnej stwierdziła w czasie tej rozmowy, że do niej nikt nie przychodzi z pytaniem o eutanazję – ani pacjenci, ani ich rodziny. Serio? – pomyślałem sobie. No ciekawe dlaczego? Może dlatego, że to nielegalne? Że grozi za to proces i więzienie? Nie mówiąc o tym, że dla katolików to ciężki grzech, traktowany na równi z morderstwem? No więc może również dlatego, że jest ciągle i stale krytykowana przez księży, biskupów i papieża. Po spektaklu podchodzą do mnie czasem lekarze, żeby przeprosić i powiedzieć, że wstydzą się za swoich kolegów, zwłaszcza tych, którym brakuje empatii i mają problemy z etyką lekarską. Podchodzą też rodziny chorych i mówią, że usłyszeli od lekarza: »ja nic nie mogę, ale zostawię wam tu tę morfinę...«. Niestety wciąż tylko nieliczni lekarze mówią publicznie, że eutanazja jest potrzebna”. A. Goc, *Rodzina, eutanazja i niewygodne tematy. Rozmowa z reżyserem Mateuszem Pakułą*, „Tygodnik Powszechny” 2024, nr 50, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/rodzina-eutanazja-i-niewygodne-tematy-rozmowa-z-rezyserem-mateuszem-pakula-189159> (dostęp: 12.01.2025). Zob. także: A. Pitoń, *Matuesz Pakuła: Mój ojciec zasługiwał na to, by umrzeć jak pies. Bez zbędnego cierpienia*, Wyborcza.pl Kraków, 29.10.2024, <https://krakow.wyborcza.pl/krakow/7,44425,31423235,mateusz-pakula-moj-ojciec-zaslugiwal-na-to-by-umrzec-jak-pies.html> (dostęp: 12.02.2025); P. Sporek, dz. cyt., s. 333–346.

²⁰ Zob. O. Tokarczuk, dz. cyt., s. 288.

²¹ Tamże.

sprawczość²², której często pozbawia się podmioty defektywne w społeczno-medycznych relacjach²³.

Biografie współlistniejące, czyli czule patografie

Zdiagnozowanie nieuleczalnej choroby zmienia jakość dotychczasowej egzystencji, dezintegruje ją, doprowadzając do destrukcyjnego rozpadu podmiotowości, zmuszając podmioty defektywne do spojrzenia na siebie jak na kogoś innego. Chorzy stają się więźniami własnych ciał²⁴ oraz medycznego systemu, niewiarygodnymi źródłami informacji o samych sobie, często podważającymi skuteczność zmedykalizowanego systemu²⁵ oraz nieomyślności lekarzy:

Lekarze mówią: to już umieranie. W maju mówią: to już tak będzie, to już umieranie. W czerwcu: będzie coraz gorzej, to już umieranie. W maju: i tak daliśmy mu kilka dodatkowych miesięcy życia, przygotujcie się na umieranie. W czerwcu: będzie spał coraz więcej i umrze we śnie. W czerwcu: może umrzeć w męczarniach. W lipcu: ma mocne serce, ale to już umieranie. W lipcu: to już umieranie, ale to może potrwać. No tak, ma sześćdziesiąt lat, jest za młody na umieranie i ma mocne serce, więc to może potrwać. Hej, hej, lekarze, malowane dzieci (J, s. 124).

²² Tamże.

²³ Stosunek między narratorem-bohaterem a umierającym ojcem przedstawiony zarówno w *Jak nie zabiłem mojego ojca i jak bardzo tego żałuję*, jak i *Niejednym* można interpretować również w kategoriach opisanego przez Arthura Franka przejścia od nowoczesnego do ponowoczesnego modelu nie tyle leczenia, ile zmiany w podjęciu do chorych i ich doświadczeń przez osoby sprawujące nad nimi opiekę. Autor *The Wounded Storyteller*, kanonicznej pozycji dla humanistyki medycznej, zwrócił uwagę, że zasadnicza różnica między tymi modelami wiąże się ze zmonopolizowaniem narracji choroby przez dyskurs medyczny. Niedemokratyczność narracji jest kluczowa dla modernistycznego modelu doświadczenia chorobowego, w którym to lekarz jest pośrednikiem opowieści pacjenta, rzecznikiem choroby i to zawsze od niego będzie zależał ostateczny kształt przedstawianej historii. W doświadczeniu ponowoczesnym z kolei dochodzi do narracyjnej emancypacji pacjenta, który odzyskuje społeczną sprawczość, by artykułować swoje doświadczenie maładyczne. W interesujących mnie przypadkach narratorzy-bohaterowie sprzeciwiają się charakterystycznej dla nowoczesnego chorowania „narracji kapitulacji” – nie zawłaszczają i nie opisują doświadczeń chorobowych ojców przez pryzmat własnych interpretacji, a stają się uważnymi obserwatorami codzienności naznaczonej koniecznością współbycia z umierającymi. Zob. A. Frank, *The Wounded Storyteller*, Chicago 1997.

²⁴ Klasyfikacje chorób, jako tych, które czynią osobę dotkniętą defektem niewolnikiem własnego ciała, podjęła Małgorzata Okupnik. Zob. M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego interpretacje*, Kraków 2018.

²⁵ Narrator-bohater powieści *Niejedno* sytuację zdrowotną ojca komentuje następująco: „I leki na alzheimera są horrendalnie drogie, bo nierefundowane, a Bóg wie, czy ich stosowanie w ogóle ma sens. Choroba postępuje na moich oczach, plastry tego nie zmieniają, wiem przecież. Ale oczywiście nie jest to powód, żeby zaprzestawać terapii, nie zamierzam żałować, że czegoś nie zrobiłem, by powstrzymać ten proces, w wyniku którego ojciec zanika” (N, s. 167).

Napotkani w toku diagnoz specjaliści, maskując własną bezradność i niewystarczalność profesjonalnych metod kolejnymi diagnozami, wypracowują zmedykalizowany żargon, kreując przestrzeń językowego dystansu pomiędzy nimi i pacjentami. Podczas jednej z wizyt w szpitalu Szymon odnotowuje: „skierowanie, proszę, badanie pozwoli ocenić zanik kory mózgowej, poszerzenie przestrzeni podpajęczaków, totalnie wpadł w slang, mówił językiem jak z innego kraju [...]. Notowałem. Potem, pomyślałem, dokładnie sprawdzę” (N, s. 84). Lekarze stają się nieosiągalnymi specjalistami, nie tylko odmawiającymi dialogu, lecz także sprowadzającymi pacjentów do roli przedmiotów, których odczucia i reakcje nie są istotne, ponieważ znajdują się w stanie postępującego rozpadu, tym samym unieważniając chorych: „lekarz, nazywał się Zawisza, podał mi rękę, ojcu nie” (N, s. 82). Godność pacjenta staje się pojęciem abstrakcyjnym, a troska o chorego to rutynowe działanie pozbawione empatii oraz relacji równościowych, zaprzeczające założeniom humanistyki medycznej²⁶: „zbadala go, wystawiła szereg skierowań na biochemię i mówiąc do ojca, patrzyła mi w oczy” (N, s. 48). Zarówno chorujący, jak i ich bliscy zostają uwikłani w złożony i niewolny od hierarchiczności oraz patologicznych zachowań system opieki medycznej, trafnie określony przez Agnieszkę Daukszę mianem „patosystemu”²⁷. W dzienniku umierania ojca Mateusza Pakuły zawiera się doświadczenie bezsilności w zetknięciu ze zdehumanizowanym systemem opieki, którego nadużycia i wewnętrzna hierarchiczność ujawniają się chociażby poprzez protekcjonalność i sposób komunikacji personelu medycznego z chorym i jego najbliższymi:

Krążymy bez sensu po korytarzu, zaczepiając przypadkowe osoby. Mama wciska pielęgniarkom torby słodczy. Jest w tym wciskaniu rozpacz, jakiej w życiu nie widziałem. Rozpacz, która rozbiera mnie do goła i stawia w złym, oślepiającym świetle, we wstrętnym wstydzie. To żebranie o ratunek, które uruchamia mi jakieś skojarzenia skrajne, wojenne: pani, mam tu garść ptasich mleczek, proszę mi powiedzieć, gdzie jest mój mąż! (J, s. 104)

Patosystemowe praktyki, wymuszające relacje podległości, w przypadku narracji Mateusza Pakuły zostają spotęgowane w obliczu pandemii wirus SARS-CoV-2²⁸, podczas której umierający ojciec znajdujący się na oddziale paliatywnym został odizolowany od rodziny:

²⁶ Por. *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019; *Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. i tłum. wyd. polskiego M.K. Potoniec, H. Syzdek, M. Świątkowska, Kraków 2020.

²⁷ Zob. A. Dauksza, *Humanistyka medyczna: o leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 38–58.

²⁸ W interesujący sposób Joanna Szewczyk omówiła strategię narratywizowania pandemii wirusa SARS-CoV-2 w jej wymiarze doświadczeniowym, afektywnym i symbolicznym w literaturze najnowszej. Zob. J. Szewczyk, *Pandemiografie. Teorie, praktyki, prognozy*, „Teksty Drugie” 2023, nr 2, s. 44–66.

Jesteśmy jakieś dwa–trzy metry od okna, w którym pojawiają się panie i w którym pojawia się tata na łóżku, w pozycji półsiedzącej. Nigdy nie widziałem takiej twarzy. Na pewno nie u taty. To jest twarz niedowierzania, zdumienia, nieufności i nienawiści. Do całego świata, łącznie z nami. [...] Pielęgniarka zabiera tatę z powrotem w głąb sali. My, cali mokrzy, upoceni, upłakani i zasmarkani, schodzimy z tego piekielnego balkonu i przytulamy się do siebie jakby w zamian za to, że do taty nie możemy. **Nagle – jakby nam przeszła przed nosem żyrafa – z oddziału wychodzi sobie zwyczajnie jakiś prężny książę.** [...] **Spowiednik może wejść i siedzieć z chorym, ale jego żona i syn nie mogą!** (J, s. 105–107, podkr. moje – W.K.)

Narratorzy-bohaterowie, opowiadając o wejściu w świat instytucji leczniczych, ujawniają to, co afektywne i doświadczeniowe. Mówią zatem o wstydzie, poczuciu winy i bezradności wobec postępujących chorób, ale też upokorzeniu pacjentów oraz ich najbliższych w zetknięciu z patosystemem. W procesie leczenia podmiotowość pacjentów zostaje sprowadzona do szeregu mechanicznych praktyk lekarskich, kilku podstawowych informacji zapisanych w systemie²⁹. Synowie, podejmując próby opisanego obserwowanego cierpienia i społecznego niezrozumienia chorych, starają się przywrócić ojcom podmiotowość oraz dać im lub oddać poczucie bezpieczeństwa, które odebrane im zostało przez instytucje lecznicze: „Mój ojciec po powrocie z palacji jest wrakiem, rozsypuje się, potrzebuje, żeby cały czas ktoś z nim był, trzymał go za rękę, tulił go, utrzymywał go w całości. Chce spać, ale boi się zasnąć, boi się, że obudzi się w szpitalu” (J, s. 114–115). Ich opowieści są pełne szacunku i troski wobec umierających, których stan wzbudza u osób pozostających na zewnątrz dyskomfort:

Czasami ktoś nas odwiedza. Rzadko, ale jednak. Najczęściej ktoś, kto nie wie. Bo ci, którzy wiedzą, raczej trzymają się z daleka. Nie mają pojęcia, jak się zachować: mówić do niego, nie mówić, co powiedzieć, jak ukryć zakłopotanie. Same trudności. Więc się nawet nie dziwię. Niektórzy dzwonią. Telefon ojca spoczywa na dnie barku [...]. Oczywiście numer nieczynny, bez odwołania. Więc ci zainteresowani stanem ojca dzwonią do mnie. Są to raczej krótkie rozmowy (N, s. 271).

Alzheimer dekonstruuje mit „ja” jako stabilnej tożsamości, zachowującej integralność w spotkaniu z postępującym doświadczeniem utraty³⁰. Choroba wywłaszcza Henryka z jego biografii, wewnętrzne „ja” staje się ucieleśnionym podmiotem defektywnym, który wsłuchując się w objawy własnej mięsnoci, podlega

²⁹ Opisane przez narratorów-bohaterów podejście pracowników placówek medycznych do umierających ojców przywodzi na myśl sposób organizacji życia w instytucjach totalnych analizowanych przez Ervinga Goffmana. Zob. E. Goffman, *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, tłum. O. Waśkiewicz, J. Łaszcz, Sopot 2011.

³⁰ Klaudia Muca wszystkie choroby o charakterze otepiennym klasyfikuje pod ten wniosek. Zob. K. Muca, *Poiesis doświadczenia, poiesis tożsamości*, Gdańsk 2020.

dezintegracji. Chory staje się więźniem własnego ciała, traci zdolności manualne, nie poznaje siebie ani bliskich, a jego postrzeganie czasoprzestrzeni jest zaburzone: „Jest niedziela, popołudnie, ojciec śpi w swoim pokoju. [...] Spanie w dzień staje się normą, trudno go ściągnąć z łóżka. A nocne czuwanie jest normą od dawna” (N, s. 232). Konstytuuje się on na zewnątrz siebie, w nieustającym poczuciu nieprzynależności i konieczności powrotu do znanej, bezpiecznej, ale już nieobecnej przestrzeni:

Bez sentymentów, a teraz siedzi na kanapie i płacze. [...] Co jest, tato? Dododo dodomu domumumu, dodo do, mówi. Pokazuje dłonią na otwartą walizkę, kurzącą się od jakichś dwóch miesięcy koło łóżka. Jest wypełniona starymi gazetami, zawiniętą w kłębek parą kalesonów – na co to komu teraz? – trójramiennym świecznikiem [...] (N, s. 257).

Ojciec stopniowo oddala się od otaczającej go rzeczywistości, popada w coraz większe otępienie poznawcze uniemożliwiające panowanie nad własnym stanem emocjonalnym:

[...] za to dzwoniła do mnie Maria z informacją, że ojciec od obiadu nic nie zjadł i płakał nad talerzem, potem krzyczał, nieartykułowane dźwięki, podała mu podwójną dawkę leku na wyciszenie (N, s. 170).

Wkroczenie w przestrzeń choroby i umierania przez narratorów-bohaterów stanowi próbę zrozumienia – na tyle, na ile jest to możliwe – cierpienia, które dotyka ich bliskich. Wspólnym mianownikiem obu opowieści jest przejście się drugim bytem i jego kruchością, a także troska o niego. Synowie, obserwując powolne i bolesne odchodzenie ojców, stają się świadkami działania – opisywanej przez Catherine Malabou – destrukcyjnej plastyczności, która stanowi podstawę ludzkiej egzystencji: „moc unicestwienia skrywa się w samym sercu tożsamościowej konstytucji; skrywa się w nim jako niewrażliwość wirtualna, która [...] jest sygnaturą pewnego prawa bytu, zdającego się zawsze pozostawać na granicy porzucenia siebie, uchylecia się wobec samego siebie”³¹. W tym ujęciu choroba jest stanem, momentem, siłą przekształcającą ludzką tożsamość, która zmusza do „refleksji nad cierpieniem złożonym z nieobecności cierpienia, nad emergencją nowej formy bytu, która jest obca formie dotychczasowej”³². Narratorzy-bohaterowie bez patosu i bez używania niezrozumiałego języka uwikłanego w medyczne konwenanse opisują postępujący rozpad tożsamości i cielesności ich bliskich, z którą nie są w stanie sobie poradzić:

³¹ C. Malabou, *Ontologia przypadłości. Esej o plastyczności destrukcyjnej*, tłum. P. Skalski, Warszawa 2017, s. 63.

³² Tamże, s. 34.

Tata gulgotce, jakby mu się w gardle gotowała woda. Jakby w płucach, oskrzelach miał wrzątek. Schną mu oczy, bo nie zamyka powiek, nie mruga. Patrzy, ale zdaje się nic nie widzi. **Nie mogę tego wytrzymać, zawiodłem go, strasznie go zawiodłem! Muszę go zabić, natychmiast, obiecałem mu to przecież. Ale nie potrafię [...]** (J, s. 155, podkr. moje – W.K.).

Nie uwznioślają choroby ani śmierci, nie czynią z historii swoich ojców wzorców godnego chorowania i umierania³³. Opisują momenty dla siebie najważniejsze, stając się uważnymi obserwatorami codzienności składającej się z powtarzalnych, często bardzo trudnych dla nich czynności oraz uważnego współistnienia z chorymi. Ich funkcjonowanie w przestrzeni wypełnia krzątacstwo³⁴, czyli opisana przez Jolantę Brach-Czainę forma codziennego wysiłku, której celem jest, jak pisała filozofka: „walka o codzienne istnienie, tworzone i odnawiane z każdą drobną czynnością”³⁵. Chorzy, nie mogąc już realizować wspólnego wszystkim istnieniom powołania krzątaczego, wypadają z obiegu codzienności i zostają skazani na społeczne wykluczenie. Krzątacstwo jawi się zatem jako pewien sposób podtrzymywania życia oparty na wykorzystywaniu różnego rodzaju porządkujących praktyk, schematyczności, powtarzalności zabiegów będących reżimem „[...] utrzymującym codzienność w niepewnym punkcie napięcia między istnieniem a nicością”³⁶. Repetycja z pozoru błahych działań, takich jak golenie, strzyżenie, dbanie o codzienną higienę, spożywanie posiłków, mająca na celu zapewnienie jednostkom pozorów bezpiecznej i przewidywalnej egzystencji, paradoksalnie ukazuje kruchość i niepewność istnienia podmiotów defektywnych – niesamowystarczalnych, współzależnych, których bycie ulega wyparciu w kulturze fetyszyzującej samostanowienie. Dla narratorów-bohaterów codzienne krzątacstwo w przestrzeni choroby staje się więc formą „obecności przez trwanie”, walką o podmiotowość ojców przez powtarzanie szeregu czynności, które stanowią podstawy ludzkiego istnienia. W narracji Pakuły skromne działania krzątaczce, związane z dbaniem o chorego i jego podstawowe potrzeby, czynią z syna mimowolnego strażnika egzystencjalnego trwania ojca. Opisywane przez syna ostatnie momenty z chorym są wyrazem troski i wsłuchania się w potrzeby umierającego, który za wszelką cenę chce zachować godność, ale także chwilami całkowitej bezradności, w których obolałe i pozbawione witalności

³³ W interesujący sposób o zmianach w sposobie postrzegania choroby i umierania w literaturze maładczej pisała Maria Świątkowska. Zob. M. Świątkowska, *Autosalutografie. O emancypacyjnych strategiach negocjacji dobrostanu u Małgorzaty Baranowskiej*, „Ruch Literacki” 2023, z. 4 (379), s. 515–533.

³⁴ Na ważność filozofii Jolanty Brach-Czainy w kontekście literatury chorobowej zwróciła uwagę Maria Świątkowska w artykule *Od mięcha do mięsności. O powracaniu do ciała w autopatografii Anety Żukowskiej* [w:] *Ciało i umysł – konflikty, dialogi, reprezentacje*, red. L. Kamińska, Kraków 2023, s. 113–135.

³⁵ J. Brach-Czaina, *Szczeliny istnienia*, Warszawa 2018, s. 88.

³⁶ Tamże.

ciało chorego wtula się w syna: „Tata mnie obejmuje, mocno ścisza. Po trzymaniu za rękę, głaskaniu i całowaniu twarzy [...]. Zasypia wtulony we mnie, jakby to on był moim synem” (J, s. 115). W skondensowanej przestrzeni umierania codzienność staje się tym, co najważniejsze – otaczające bohaterów uniwersum zostaje sprowadzone do ich wzajemnej relacji z ojcami, stopniowo pozbawionej wstydu, nacechowanej emocjonalnie, niezwykle intymnej. Synowie nie kryją się ze swoimi uczuciami, potrzebą afirmowania każdej chwili, gdy stan ojców ulega choćby najmniejszej chwilowej poprawie:

Dzwonię do mamy niemal codziennie. Tata wymiotuje, łysieje, chudnie – standard. Rozmawiam z nim, kiedy ma siłę i chęć. Są takie dni, kiedy nie chce rozmawiać. Z nikim. Z nikim nie chce się widzieć, od nikogo nie odbiera telefonu (J, s. 12).

Choroba ojca staje się centralnym punktem życia rodziny, co znajduje odzwierciedlenie w określeniu jej skutków przez bohatera-narratora mianem „standardu”. Wyrażenie to oddaje zarówno próbę oswojenia trudnej sytuacji, jak i desperackie poszukiwanie namiastki „normalności”, kontaktu z ojcem w rzeczywistości naznaczonej bezzadnością wobec pogarszającego się stanu zdrowia Marka Pakuły.

Lektura powieści Woźniak przez pryzmat filozofii autorki *Szczelin istnienia* pozwala na pełniejsze zrozumienie sytuacji Szymona, który wraz z postępującym procesem otępiennym u ojca coraz bardziej poczuwa się do kontynuowania jego historii, „[...] podtrzymywania nie-swojego rozumienia siebie”³⁷. Dlatego tak ważne będą dla niego momenty, gdy ojciec przypomina sobie jego imię bądź zanurza się z nim w przeszłość, na nowo opowiadając ich wspólną historię, której nośnikami stają się materialne pozostałości zachowane w domu rodzinnym:

Wyciągam z półek ulubione książki, tym razem nie podręczniki do biologii, zoologii, anatomii zwierząt i medycyny weterynaryjnej. Dziś literatura piękna. W zasadzie to nasze ulubione książki. Takie, które mi kupił, które razem czytaliśmy i o których się rozmawiało. [...] Tato, co najpierw? Co czytamy? [...] Rozkładałam przed nim książki jak wachlarz, a on automatycznie sięga po *Niesamowity dwór* [...]. Otwieram na chybił trafił, na odrzwiach bramy ten napis się czyta, i tak jak czterdzieści lat temu mam dreszcze (N, s. 123–124).

Wspólnotowość literackich doświadczeń, muzyczna podróż w przeszłość³⁸ wysuwają się na pierwszy plan narracyjnego pożegnania Szymona. To one

³⁷ B. Morzyńska-Wrzošek, *Odmrażanie nie-swojej obecności. Redefiniowanie tożsamości w narracjach o demencji* [w:] *Fragmenty dyskursu żałobnego*, red. M. Ganczar, M. Ładoń, G. Olszański, Gdańsk 2021, s. 137.

³⁸ Jedną z praktyk podtrzymywania tożsamości ojca w chorobie otępiennej jest dla Szymona wspólne słuchanie muzyki: „[...] śpiewamy Cohena, zmotywowałam się, skoro on jeszcze tyle pamięta. Tego się trzymam, szklanka jest do pewnego stopnia pełna. No, nie całkiem pusta. [...]”

towarzyszą mu w postępującym rozpadzie tożsamości ojca i stają się początkiem melancholijnej refleksji o wanitatywności życia, która zostaje zapisana na kartach powieści. To akty rozłożonej w czasie żałoby, nieposiadającej ustrukturyzowanych modeli zachowań wobec wieloetapowego odchodzenia osoby dotkniętej demencją, bo jak zauważa Pauline Boss: „[...] żegnanie się [...] nie jest wydarzeniem jednorazowym. Robi się to raz, a potem kolejny, zawsze kiedy dostrzeże się nową stratę”³⁹. Szymon, odnotowując postępującą liminalność stanu, w którym zawieszona zostaje społeczna i jednostkowa tożsamość ojca, pogrąża się w nierozstrzygniętym przez lata i niemożliwym do wyartykułowania doświadczeniu utraty. Nie odnajduje on bowiem oparcia ani w znanych rytuałach pogrzebowych, ani w wypracowanych schematach przeżywania śmierci bliskiego⁴⁰. Wieloaspektowość doświadczania utraty, która zostaje przesądzona wraz z momentem diagnozy, implikuje potrzebę domknięcia straty w zindywidualizowany sposób – przez pozwolenie sobie na przeżywanie żałoby niejako w trakcie „[...] zawsze, gdy zauważa się nową stratę – małą czy wielką”⁴¹. Dla Szymona proces ten rozpoczyna się w momencie, gdy ojciec po raz pierwszy zapomina o jego imieniu. Wzbudza to w nim potrzebę uporządkowania i rozliczenia się z przeszłością, z minionymi wspomnieniami i niemożliwą do odbudowania relacją z Henrykiem.

Wypada na zakończenie powrócić do zaproponowanej w tytule i przywołanej we wstępie kategorii czułych sojuszy. Ich zawiązywanie opiera się na konstytuowaniu współobecności charakteryzującej się skupieniem, uwagą skierowaną ku „ty”, nieprzemijającą gotowością i zdolnością zrozumienia zachodzących zmian. Stanowią one formę miłostnego poznania, „wniknięcia”⁴², polegającą na współlistnieniu z otaczającą rzeczywistością, otwarciem na obcość, ale również poddaniem się jej. Owo wniknięcie, którego podstawą jest konieczność uważnego współbycia z Innym, jak zauważa Jolanta Brach-Czaina, „odmienia widzenie. Nadaje ostateczną ważności rzeczywistości, która inaczej wydawałaby się obojętna”⁴³. Kiedy czuwający prawie codziennie przy łóżkach umierających ojców narratorzy-bohaterowie rozważają nad postępującym rozpadem ich cielesności oraz zawężaniem się możliwości ich percepcji, nie ma w tych stwierdzeniach nic wartościującego czy oceniającego. To właśnie w tych momentach zawiązują

Ojciec naprawdę pamięta te teksty. [...] Jest w każdym słowie światła błysk, właśnie i pieknie mnie oczy, nieważne, czy usłyszę dziś, najświętsze czy nieczyste, potem pięknie wyciąga refren” (N, s. 210).

³⁹ P. Boss, *Kochając osobę z demencją. Jak znaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem*, tłum. M. Barańska, Kraków 2012, s. 34.

⁴⁰ Por. tamże, s. 49–51; K. Leoniuk, K. Sobczak, *Krytyczna analiza modelu postaw wobec śmierci i umierania Elisabeth Kübler-Ross* [w:] *Człowiek, medycyna, wartości*, red. E. Starzyńska-Kościszko, A. Kucner, Olsztyn 2014, s. 288–289.

⁴¹ P. Boss, dz. cyt., s. 51.

⁴² Kategoria ta wywodzi się z pism Jolanty Brach-Czainy. Zob. J. Brach-Czaina, dz. cyt. Jej znaczenie dla dyskursu maladycznego przybliży Maria Świątkowska. Zob. M. Świątkowska, *Od mięcha do mięsności...*, dz. cyt., s. 113–135.

⁴³ J. Brach-Czaina, dz. cyt., s. 178.

się czułe sojusze przypominające swoją formą opisywany przez Tadeusza Sławka proces „u-bywaniu”, stanowiący:

postawę wobec *Drugiego*, której nie da się sprowadzić do prostego, jednoznacznie sprecyzowanego zbioru pozytywnych odczuć (nie muszę wobec przyjaciela żywić miłości, czułości, oddania itp.). Przyjaźń będzie więc zawsze postawą czynną, wyprzedzającą mnie poza mnie samego⁴⁴.

Bibliografia

- Barańska J., *Mateusz Pakuła: na naszych prawach kładzie się ciężkie łapsko religii* [wywiad], Onet.pl Kultura, 5.11.2021, <https://kultura.onet.pl/wywiady-i-artykuly/mateusz-pakuła-jak-nie-zabilem-swojego-ojca-i-jak-bardzo-tego-zaluje-wywiad/embxd73> (dostęp: 12.01.2025).
- Boruszkowska I., *Defekty. Literackie auto/pato/grafie – szkice*, Kraków 2019.
- Boss P., *Kochając osobę z demencją. Jak znaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem*, tłum. M. Barańska, Kraków 2012.
- Brach-Czaina J., *Szczeliny istnienia*, Warszawa 2018.
- Czuła edukacja w duchu zrównoważonego rozwoju*, „Edukacja Biologiczna i Środowiskowa” 2023, nr 1 (75), s. 44–59.
- Dauksza A., *Humanistyka medyczna: o leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 38–58.
- Dawidek M., *Czuła narracja choroby a/i sztuka oporu*, „Edukacja Biologiczna i Środowiskowa” 2023, nr 1 (79), s. 109–143.
- Frank A., *The Wounded Storyteller*, Chicago 1997.
- Goc A., *Rodzina, eutanazja i niewygodne tematy. Rozmowa z reżyserem Mateuszem Pakułą*, „Tygodnik Powszechny” 2024, nr 50, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/rodzina-eutanazja-i-niewygodne-tematy-rozmowa-z-rezyserem-mateuszem-pakuła-189159> (dostęp: 12.01.2025).
- Goffman E., *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, tłum. O. Waśkiewicz, J. Łaszcz, Sopot 2011.
- Leoniuk K., Sobczak K., *Krytyczna analiza modelu postaw wobec śmierci i umiarnienia Elisabeth Kübler-Ross [w:] Człowiek, medycyna, wartości*, red. E. Starzyńska-Kościszko, A. Kucner, Olsztyn 2014, s. 288–289.
- Lévinas E., *Całość i nieskończoność*, tłum. M. Kowalska, Warszawa 2002.
- Łebkowska A., *Empatia – ulubienica literatury SF*, „Teksty Drugie” 2023, nr 4, s. 16–34.
- Łebkowska A., *Granice empatii w twórczości Olgi Tokarczuk*, „Ruch Literacki” 2022, z. 3, s. 369–388.

⁴⁴ T. Sławek, *U-bywać. Człowiek, świat, przyjaźń w twórczości Williama Blake’a*, Katowice 2001, s. 121.

- Malabou C., *Ontologia przypadłości. Esej o plastyczności destrukcyjnej*, tłum. P. Skalski, Warszawa 2017.
- Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, red. M. Chojnacka-Kuraś, Warszawa 2019.
- Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka*, red. i tłum. wyd. polskiego M.K. Potoniec, H. Syzdek, M. Świątkowska, Kraków 2020.
- Michna N., *Od czulego narratora do etyki czułości. Posthumanistyczna krytyka antropocentryzmu w twórczości Olgi Tokarczuk i Patricii Piccinini*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis” 2023, nr 1, s. 298–312.
- Morzyńska-Wrzosek B., *Odmrażanie nie-swojej obecności. Redefiniowanie tożsamości w narracjach o demencji* [w:] *Fragmenty dyskursu żałobnego*, red. M. Ganczar, M. Ładoń, G. Olszański, Gdańsk 2021, s. 127–143.
- Muca K., *Poiesis doświadczenia, poiesis tożsamości*, Gdańsk 2020.
- Okupnik M., *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego interpretacje*, Kraków 2018.
- Pakuła M., *Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję*, Warszawa 2021.
- Pitoń A., *Matuesz Pakuła: Mój ojciec zasługiwał na to, by umrzeć jak pies. Bez zbędnego cierpienia*, Wyborcza.pl Kraków, 29.10.2024, <https://krakow.wyborcza.pl/krakow/7,44425,31423235,mateusz-pakuła-moj-ojciec-zaslugiwal-na-to-by-umrzec-jak-pies.html> (dostęp: 12.02.2025).
- Saniewska D., *Alzheimer. Sposoby językowego konceptualizowania choroby na podstawie książki „Still Alice” (pl. „Motyl”) Lisy Genovy*, „Białostockie Archiwum Językowe” 2019, nr 19, s. 329–354.
- Serkowska H., *Niejedno o alzheimerze i etyce medycznej*, „Nowy Napis” 2021, nr 11.
- Sikora K., *Mobilne centra i peryferia malady w egzystencji opiekuna osoby z demencją (na przykładzie powieści „Niejedno” Barbary Woźniak)* [w:] *Własne, swoje, obce – dyskurs inności*, red. L. Kamińska, Kraków 2023, s. 109–137.
- Silverman K., *The Threshold of the Visible World*, New York–London 1996.
- Ślawek T., *U-bywać. Człowiek, świat, przyjaźń w twórczości Williama Blake’a*, Katowice 2001.
- Sporek P., *O umieraniu ciała i obumieraniu ducha. „Jak nie zabiłem swojego ojca i jak bardzo tego żałuję” Mateusza Pakuły*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2024, vol. IX, s. 333–346.
- Szewczyk J., *Pisanie stratą, pisanie straty: o autopoietyczności trzech narracji żałobnych* [w:] *Przygody człowieka tworzącego: poesis i autopoiesis*, red. M. Antoniuk, Kraków 2024.
- Świątkowska M., *Autosalutografie. O emancypacyjnych strategiach negocjacji dobrostanu u Małgorzaty Baranowskiej*, „Ruch Literacki” 2023, z. 4 (379), s. 515–533.
- Świątkowska M., *Od mięcha do mięsności. O powracaniu do ciała w autopatografii Anety Żukowskiej* [w:] *Ciało i umysł – konflikty, dialogi, reprezentacje*, red. L. Kamińska, Kraków 2023, s. 113–135.
- Tokarczuk O., *Czuły narrator*, Kraków 2021.

- Wądołny-Tatar K., *Czułość hetero/auto/a/nomicznego narratora Olgi Tokarczuk*, „Literaria Copernica” 2022, nr 2 (42), s. 61–72.
- Winiecka E., *Inność, którą trzeba chronić. O empatii zbudowanej na dystansie*, „Poznańskie Studia Polonistyczne. Seria Literacka” 2010, nr 17, s. 203–223.
- Woźniak B., *Niejedno*, Okoniny 2021.
- Zierkiewicz E., *Patografie jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2012, nr 1, s. 49–59.