

Małgorzata Piętowska  
(Uniwersytet Warszawski)

### „BLOGORAKI” – W POSZUKIWANIU NOWEGO JĘZYKA CHOROBY

Susan Sontag w klasycznym już eseju *Choroba jako metafora* (1978) pisała, że dopóki nie dokona się demystyfikacji choroby nowotworowej, będzie ona tabuizowana, osoby nią dotknięte obejmie społeczna ekskluzja, sama zaś diagnoza zabrmi jak wyrok<sup>1</sup>. Nie były to czysto teoretyczne rozważania, gdyż autorka, pisząc ten tekst, sama była chora – walczyła wówczas z rakiem piersi. I chociaż esej stanowił przegląd dyskursów kulturowych na temat raka i gruźlicy, to jednocześnie był osobistym głosem pacjentki skierowanym przeciwko infantylnemu choro- gego. Więcej nawet, był buntem przeciwko powszechnemu wówczas myśleniu, że choroba jest pewnego rodzaju karą, którą cierpiący sprowadził na siebie nieodpowiednim, niemoralnym życiem<sup>2</sup>.

Od publikacji eseju minęło ponad czterdzieści lat (w Polsce – piętnaście), o chorobie nowotworowej mówi się w mediach coraz więcej, a pewne tabu z nią związane zostały przewyciężone. Umierających na raka nie postrzega się już jako „życiowych nieudaczników”<sup>3</sup>. Raczej budzą oni współczucie, prowokują gesty wsparcia, aczkolwiek często pozornego. Pomimo to rak pozostaje jedną z najbardziej zmitologizowanych chorób, a osoby nim dotknięte nierzadko spotyka swoiste „odczłowieczenie” – w chorym przestaje się widzieć osobę, społecznie funkcjonuje już tylko jako pacjent<sup>4</sup>. Jednym z przejawów tego zjawiska jest medykalizacja języka choroby, który często jest niezrozumiały dla pacjentów<sup>5</sup>.

W latach siedemdziesiątych Philippe Ariès zwrócił uwagę na zjawisko śmierci odwróconej<sup>6</sup>. Podobnie dziś śmierć jest wypierana, chowana za parawan. Wiąże się z tym nie tylko rosnąca wstydlivość umierania, ale także chorowania, szczególnie kiedy choroba i jej leczenie trwają tak długo i mają tak brutalny

---

<sup>1</sup> S. Sontag, *Choroba jako metafora*, w: tejsze, *Choroba jako metafora, AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Warszawa 1999, s. 10–11.

<sup>2</sup> Por. tamże, s. 62–75.

<sup>3</sup> Tamże, s. 38.

<sup>4</sup> Podobne zjawisko dotyczy innych chorujących przewlekle.

<sup>5</sup> W 2007 r. Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową opublikowała książkę *Abc potrzeb dziecka chorego. Mieliśmy raka...*, napisany przez dzieci po przebytej chorobie nowotworowej poradnik skierowany do rodziców, personelu medycznego, rówieśników i wolontariuszy. Proszą w nim, także lekarzy, o traktowanie partnerskie, bezpośrednie rozmowy.

<sup>6</sup> P. Ariès, *Śmierć odwrócona*, w: S. Cichowicz, J.M. Godzimirski, *Antropologia śmierci. Myśl francuska*, Warszawa 1993, s. 227–284.

przebieg jak nowotwór. Chorobę wyklucza się z życia, a w konsekwencji osoby chore często spotyka społeczne odrzucenie. Wynika to z jednej strony z lęku przed samą chorobą (i niewiedzy, czy np. można się nią zarazić), z drugiej zaś – z pewnej nieumiejętności towarzyszenia komuś w sytuacji cierpienia i odchodzenia.

„Demistyfikacja” choroby nowotworowej stanowiła i – bez wątpienia – będzie jeszcze stanowić długotrwały proces. Ważną organizacją w Polsce, ze względu na działalność przełamującą stereotypy związane z chorobą nowotworową, jest Fundacja „Rak’n’Roll. Wygraj życie”, założona przez Magdalenę Prokopowicz jesienią 2009 r. Na stronie internetowej Fundacji<sup>7</sup> możemy przeczytać, że do jej celów należą m.in. zmiana postrzegania choroby w świadomości społecznej, motywacja chorych do pozytywnego myślenia, a także otoczenie szczególną opieką ciężarnych kobiet dotkniętych chorobą nowotworową<sup>8</sup>. Oprócz działalności podobnej do poczynań innych fundacji, tj. udzielania porad medycznych i psychoonkologicznych, pomocy osobom chorym w organizacji zbiórek pieniężnych itp., Fundacja koncentruje się na aktywizacji osób dotkniętych nowotworem<sup>9</sup>.

Istotną rolę w przełamaniu stereotypów związanych z chorobą nowotworową odgrywają media. To właśnie one kształtują dziś sposób mówienia o raku. Pojawiają się coraz odważniejsze kampanie społeczne – zarówno dotyczące profilaktyki nowotworów (np. *Nie pakuj się do trumny, zrób cytologię* organizacji Mam Haka na Raka czy cykliczna akcja Fundacji „Rosa” *Rak to się leczy*), jak i zawierające prośbę o przekazanie 1% podatku na cele statutowe fundacji (*Zbieramy na cycki, nowe fryzury i dragi* „Rak’n’Roll. Wygraj życie”). Pomagają one oswoić tematykę nowotworów, mówić o raku jakimś nowym, bardziej bezpośrednim językiem, bliższym życiu, a nie śmierci.

Obok mediów tradycyjnych niezwykle ważną przestrzenią dyskusji o chorobach nowotworowych jest dziś Internet. O tym, że istnieje ogromna potrzeba oswojenia tematu raka, świadczy rosnąca popularność blogów pisanych przez osoby dotknięte chorobą onkologiczną, tzw. blogoraków. Internetowe dzienniki z czasów choroby m.in. Anny Gimlewicz (*Andzia i jej nieborak – żyć tu i teraz*<sup>10</sup>), Pauli Pruskiej (*Paula i Pan Śmieciuch*<sup>11</sup>) czy Joanny Sałygi (*Do czego przyda się chustka?*<sup>12</sup>) zyskały wielu stałych czytelników, są popularne nie tylko wśród innych chorujących. Wokół nich wytworzyły się swoiste, wirtualne grupy wsparcia, co wskazuje na pewną sprzeczność zachowań społecznych w zderzeniu z osobami chorymi.

Blogi osób chorych są niezwykle ważne także z innego powodu. Jerzy Stuhr, który niedawno leczył się z powodu nowotworu przelyku, udzielał wywiadów jeszcze w trakcie chemioterapii<sup>13</sup>. Podkreślał wówczas, że to niezwykle istotne,

<sup>7</sup> [www.raknroll.pl](http://www.raknroll.pl)

<sup>8</sup> Chęć przekonywania o tym, że rak i ciąża nie wykluczają się, wynika z historii Magdaleny Prokopowicz, która w ciąży przeszła obustronną mastektomię i cykl chemioterapii. W wywiadach podkreślała, że miała trudności ze znalezieniem lekarza, który by się podjął jej leczenia bez konieczności przerywania ciąży.

<sup>9</sup> Warto przywołać choćby jeden z ostatnich projektów sztafety rowerowej na Zwrotnik Raka (w myśl hasła „wyrolluj raka”).

<sup>10</sup> [andzia-i-nieborak.blog.onet.pl](http://andzia-i-nieborak.blog.onet.pl)

<sup>11</sup> [paulapruska.blogspot.com](http://paulapruska.blogspot.com)

<sup>12</sup> [chustka.blogspot.com](http://chustka.blogspot.com)

<sup>13</sup> M.in. „*Postanowiłem wrócić*”. Jerzy Stuhr dla „*Newsweeka*”, <http://kultura.newsweek.pl/postanowilem-wrocic---jerzy-stuhr-dla--newsweeka-,90219,1,1.html>

żeby mówić otwarcie o raku w czasie terażniejszym; że wiele osób publicznych przyznało się do przebytej choroby nowotworowej, jednak nikt wcześniej nie opowiadał o tym publicznie w trakcie leczenia. Wspominał, że inni pacjenci z oddziału onkologicznego zwracali mu uwagę na to, że obok świadectw wyzdrowień brakuje świadectw walki. „Blogoraki” wypełniają tę lukę – opowiadają o doświadczaniu choroby w trakcie jej trwania.

Jak zauważa Honorata Marcinów w komentarzu do raportu Instytutu Monitorowania Mediów *Kody na nieśmiertelność. Media społecznościowe w dyskusji o raku*, to właśnie blogerzy nadają ton tej internetowej debacie<sup>14</sup>. Pomimo że ich wpisy stanowią zaledwie 15% wszystkich internetowych publikacji na temat raka<sup>15</sup>, uznaje się ten głos za najważniejszy, mamy bowiem do czynienia z najbardziej autentycznym świadectwem walki o życie. Ponadto, prowadzone systematycznie, gromadzą stałych czytelników, a w komentarzach niejednokrotnie toczą się żywe dyskusje na temat możliwości leczenia, właściwej diety czy też świadomego odchodzenia. Natalia Hatałska<sup>16</sup>, pisząc o Joannie Sałydze, podkreślała, że „pisanie bloga, kiedy walczy się o życie, jest najbardziej dobitnym sposobem na życie. I to w każdym wymiarze. Dosłownym i w przenośni”<sup>17</sup>.

Joanna Sałyga zyskała popularność dzięki wspomnianemu blogowi *Do czego przyda się chustka?*, który był jej internetowym dziennikiem o „codzienności z rakiem w tle”. Powstał wiosną 2010 r., kiedy Joanna Sałyga zachorowała na nowotwór. Miała wówczas trzydzieści cztery lata, zdiagnozowano u niej „nisko-  
dojrzały rak żołądka”<sup>18</sup> z licznymi przerzutami<sup>19</sup>. Z informacji dostępnych na blogu Joanny wynika, że choroba była zaawansowana, a jej rokowania nie naj-  
lepsze<sup>20</sup>. W swojej *success story*, opublikowanej w czasie remisji choroby na stronie Fundacji „Rak’n’Roll. Wygraj życie”, wspominała, że w chwili diagnozy usłyszała od lekarza, że prawdopodobnie chemioterapia nie zatrzyma choroby i że ma przed sobą mniej więcej pół roku życia<sup>21</sup>. Joanna Sałyga z chorobą przeżyła dwa i pół roku, zmarła w październiku 2012 r. Przez ten czas pisała prawie codziennie, zamilkła tylko na ostatnich dziesięć dni.

Jej dziennik choroby, choć był publiczny, powstał – co zaznaczała na swoim blogu – z myślą przede wszystkim o synku (Janek w chwili postawienia diagnozy miał pięć lat). Stał się popularny w polskiej blogosferze, zgromadził wielu czytelników (w lutym 2013 r., już po śmierci autorki, przekroczył dziesięć milionów odsłon<sup>22</sup>), a Joannę Sałygę wspierali zarówno inni chorujący onkologicznie i ich bliscy, jak i osoby, które nie miały wcześniej kontaktu z nowotworami. Tomasz Tomczyk<sup>23</sup> w swoim podsumowaniu roku 2012 w polskiej blogosferze

<sup>14</sup> H. Marcinów, *Rola mediów społecznościowych w profilaktyce i wsparciu chorych onkologicznie. Raport IMM*, <http://biuro.mediacontact.pl/imm/cb9c34242dedafca023f487c0a2f9d9/>

<sup>15</sup> Pozostałe to wpisy fundacji i dyskusje na forach internetowych.

<sup>16</sup> Specjalistka od komunikacji w mediach społecznościowych.

<sup>17</sup> <http://hatalaska.com/2012/10/31/tribute-to-chustka-rzecz-o-blogach-ktorych-nie-ma/>

<sup>18</sup> <http://raknroll.pl/success-story/joanna-salyga/2075>

<sup>19</sup> Pełna historia choroby Joanny Sałygi jest dostępna na jej blogu w zakładce *Biografia raka i blo-  
ga chustka*.

<sup>20</sup> <http://chustka.blogspot.com/p/biografia-raka-i-bloga-chustka.html>

<sup>21</sup> <http://raknroll.pl/success-story/joanna-salyga/2075>

<sup>22</sup> <http://chustka.blogspot.com/2013/02/953.html>

<sup>23</sup> Bloger, w Internecie znany jako Kominek.

pisał o Chustce, że „jej wpływu na czytelników czy zasług dla całej blogosfery nie można ani kwestionować, ani też mierzyć żadną miarą. Ale jeszcze bardziej niestosowne byłoby o niej zapomnieć”<sup>24</sup>.

Joanna Sałyga dzięki popularności swojego blogu stała się obecna w trakcie trwania choroby także w mediach tradycyjnych: udzielała wywiadów, była bohaterką prasowych i radiowych reportaży<sup>25</sup>. W ostatnich miesiącach jej życia nagrano także materiał do filmu dokumentalnego *Joanna* w reżyserii Anety Kopacz, którego premiera odbyła się już po śmierci Joanny. Mówiła ona bardzo otwarcie o różnych aspektach związanych z chorowaniem i leczeniem, m.in. o życiu bez żołądka czy wychowywaniu małego dziecka, kiedy – być może – trzeba przygotować je na swoje odejście (czy mu o tym powiedzieć, jak mu o tym powiedzieć, dlaczego). Ważnym tematem, który poruszyła Joanna Sałyga, był także seks w chorobie nowotworowej. Nie tylko przekonywała, że intymność ludzi chorych na raka istnieje, ale też że niewiele różni się od intymności osób zdrowych. Takie odczarowanie chorego i jego ciała jest, bez wątpienia, niezwykle istotne dla procesu „demistyfikacji” raka. W wywiadzie przeprowadzonym przez Annę Waclawik-Orpik w TokFM mówiła: „Tu jest tylko więcej bardziej dramatycznych zwrotów akcji, na które trzeba zwrócić uwagę, bo dobrze by było, aby podczas bliskich kontaktów nie wyrwać wenflonu czy nie rozerwać blizny”<sup>26</sup>.

Chustka oddała innym intymność chorowania. Tym samym udało jej się otworzyć społeczną debatę na temat życia i postrzegania osób chorych na raka. Zarówno na swoim blogu, jak i w rozmowach z dziennikarzami podkreślała, że przeszkadza jej brak akceptacji dla inności – niezdrowe zainteresowanie, które budzi, kiedy wychodzi z domu bez peruki. Inności, która dzisiaj jest jej udziałem, ale może dotknąć każdego „normalnego”, „zwyczajnego” człowieka. Popularność Joanny Sałygi pokazuje, że istnieje nie tylko potrzeba wytworzenia nowego języka o chorobie nowotworowej, ale także potrzeba mówienia o niej w ogóle.

Aneta Kopacz, reżyserka filmu dokumentalnego *Joanna*, na spotkaniu po premierowym pokazie w maju 2013 r., mówiła, że Joanna Sałyga prowadziła ze sobą grę – udawała, że nie jest chora, choć była świadoma ograniczeń, jakie na nią nakłada choroba. Jednak nie chciała być przyporządkowana do świata pacjentów, chciała żyć – o czym także pisała na blogu – najbardziej „normalnie”, jak tylko było to możliwe. Dlatego, poza pisaniem o samym doświadczeniu związanym z nowotworem, dużo uwagi na swoim blogu poświęcała celebrowaniu codzienności: opisywała wspólny obiad z dzieckiem i Niemczem<sup>27</sup>, spacer po lesie czy wycieczkę do przyjaciół na Mazury. W chwili, kiedy walczy się o życie, najważniejsze stają się dotąd nieistotne szczegóły. W rozmowie z Aliną Mrowińską, w której opowiadała o wychowaniu syna, podkreślała, że to właśnie codzienne, „powolne” życie jest najważniejsze:

<sup>24</sup> <http://www.kominek.in/2013/01/najbardziej-wplywowi-blogerzy-polski-w-2012-r/>

<sup>25</sup> M.in. reportaż *Trzeba walczyć* H. Bogoryi-Zakrzewskiej dla programu 1 Polskiego Radia; I. Filc-Redlińska, *Małe orkiestry codziennej pomocy*, „Uważam Rze” 2012, nr 2 (49), s. 34–35; „Przychodzi taki moment, że chce się przeżyć orgazm życia”. *O seksie w chorobie nowotworowej*, rozmowa A. Waclawik-Orpik w cyklu *Rozmowy o pomaganiu* TokFM; *Żeby Janek kochał życie*, rozmowa A. Mrowińskiej, „Wysokie Obcasy” z 29.09.2013.

<sup>26</sup> „Przychodzi taki moment, że chce się przeżyć orgazm życia”...

<sup>27</sup> Tak na blogu nazywała swojego partnera, z którym w sierpniu 2011 r. wzięła ślub.

Bardzo staram się mu pokazać, jak fajna jest codzienność. Razem rozwieszamy pranie, Janek najpierw otwiera pralkę, nurkuje głową do środka, z mozołem podaje mi mokre ubrania, podciągamy sznurki. Razem zamykamy, oglądamy, jakie śmieci nabierały się na podłodze. Zawsze gdzieś znajdziemy pająka, którego zabiła kocica, przyniosła nam w prezencie i ułożyła na brzegu dywanu (śmiech)<sup>28</sup>.

Lektura blogu Joanny Sałygi daje pewien paradoksalny obraz choroby nowotworowej – Chustka pisała o szczęściu tam, gdzie spodziewamy się tylko bólu. Nie zaprzeczała cierpieniu, jednak starała się na nim nie skoncentrować, lecz w pewien sposób je przekroczyć. Blogerka wielokrotnie podkreślała, że choroba nowotworowa i świadomość braku czasu pogłębiły jej relację z bliskimi, scementowały rodzinę. Pisała, że umieranie też można celebrować<sup>29</sup>. W obrębie choroby, cierpienia i odchodzenia starała się stworzyć język bardzo bliski życiu. Myślę, że tym sposobem zdobyła czytelników, a sama stała się osobą, która daje siłę innym. Wiosną 2013 r. w wydawnictwie Znak ukazało się książkowe wydanie blogu, a o pewnym jego sukcesie świadczy to, że jest dostępne nawet w supermarketach. Jednocześnie pokazuje to ogromną potrzebę uwzględnienia zjawiska choroby i odchodzenia we współczesnej kulturze.

Kiedy w październiku 2012 r. Joanna Sałyga zmarła, jej mąż, informując na jej blogu czytelników o jej śmierci, zapytał, czy przydała im się Chustka. W odpowiedziach pisano o tym, jak swoją aktywną postawą wobec choroby i niezwykle świadomym odchodzeniem oswajała innych z rakiem czy śmiercią. Jak uczyła celebrowania życia, pokory wobec śmierci, doceniania czasu, jak pogłębiała relacje matek z dziećmi. Nazywano ją „Joanną od życia” i „Joanną od umierania”.

Susan Sontag pisała, że cierpienia, jakie towarzyszy chorobie nowotworowej, nie da się poddać „romantycznej obróbce”<sup>30</sup>. Rak brutalnie uświadamia, że ciało jest tylko ciałem, a bezradność medycyny czyni ten proces jeszcze trudniejszym<sup>31</sup>. O cierpieniu Joanna Sałyga na sześć tygodni przed śmiercią na blogu pisała:

Nie mam nic do napisania konstruktywnego.  
Jestem wcieleniem cierpienia i bezradności.  
Taka walka o życie to pomyłka medycyny.

Po śmierci Chustki na portalach informacyjnych pojawiły się liczne informacje o tym, że „Joanna Sałyga przegrała walkę z rakiem” bądź „Joannę Sałygę pokonał rak”. Jednak do Chustki to nie pasuje. Widać wyraźnie, że metafora przegranej wojny jest stworzona przez osoby zdrowe. Kiedy Magdalena Prokopowicz założyła Fundację „Rak’n’Roll. Wygraj życie”, w wywiadzie dla portalu „jestem.pl” mówiła, że w drugim członie nazwy fundacji nie chodzi o osoby, które po chorobie żyją pięćdziesiąt lat i umierają na coś innego, ale że wygrać życie w walce z rakiem można każdego dnia, który człowiek chory wykorzysta

<sup>28</sup> *Żeby Janek kochał życie.*

<sup>29</sup> <http://chustka.blogspot.com/2010/06/71-swieto.html>

<sup>30</sup> S. Sontag, *Choroba...*, s. 38.

<sup>31</sup> Z inicjatywy Piotra Sałygi, męża Joanny, i jej przyjaciół powstała Fundacja „Chustka”, której celem jest zabezpieczenie przeciwbólowe wszystkich chorych, a w szczególności chorych onkologicznie.

dla siebie. „Można to życie wygrać, żyjąc miesiąc, bo można się cieszyć z tego miesiąca; że można umierać po ludzku, czyli w ramach tego wszystkiego wygrać życie, które pozostało”<sup>32</sup>.

#### “CANCERLOGS” – SEEKING A NEW LANGUAGE OF DISEASE

##### *Summary*

“Cancerlogs” are an important phenomenon in contemporary culture as they play a significant role in the process of cancer “demystification” and breaking the taboo associated with the life of people affected by the disease. At the same time they reveal that there is a great need to create a new language of the disease – a language closer to life, not to death. Joanna Sałyga’s blog – *What will be the use of a headscarf?* – became very popular on the Internet, and its author has also become the subject of reports in traditional media. I use it to demonstrate in the article how ill bloggers contribute to shaping contemporary discourse on the disease, both on the Internet and in the traditional media.

Trans. Izabela Ślusarek

---

<sup>32</sup> [http://www.jestem.pl/video/fundacja-raknroll-wygraj-zycie\\_639/](http://www.jestem.pl/video/fundacja-raknroll-wygraj-zycie_639/)