

EWELINA SZPAK

Instytut Historii im. Tadeusza Manteuffla, Polska Akademia Nauk

ORCID: 0000-0002-0379-2301

NIE TYLKO BIOPOLITYKA. HISTORIOGRAFIA „NOWOTWOROWA” W BADANIACH SPOŁECZNEJ HISTORII MEDYCYNY

NOT JUST BIOPOLITICS. 'CANCER' HISTORIOGRAPHY IN THE STUDY OF THE SOCIAL HISTORY OF MEDICINE

Abstract

The aim of this article is to examine the current state of research on cancer in the field of the social history of health and illness (social history of medicine). The scope of analysis includes both Polish and foreign (English-language) historical scientific journals and the most important monographic studies of the last three or four decades. The starting point for the following paper is the question of the origins of interest in cancer as a subject of historical research. The author indicates the main directions and dominant perspectives in the historical discourse of cancer, and through such a perspective, simultaneously tries to see to what extent research approaches on cancer history differ or converge in the approaches of different countries. The last aspect of the history of cancer, briefly outlined, touches upon the extent to which historical, anthropological and sociological as well as medical (history of medicine) research are intertwined and mutually inspiring or complementary.

Key words: social history of medicine, cancer, cancer policy, biopolitics

Słowa kluczowe: społeczna historia medycyny, rak, polityka nowotworowa, biopolityka

Celem poniższego artykułu jest próba przyjrzenia się aktualnemu stanowi badań realizowanych na gruncie społecznej historii zdrowia i choroby (społecznej historii medycyny) odnoszących się do chorób nowotworowych. Analizując polskie i przede wszystkim zagraniczne (anglojęzyczne) czasopisma naukowe

oraz sięgając po najważniejsze (i dostępne mi) opracowania monograficzne ostatnich 3–4 dekad, stawiać będę pytanie o to, w jaki sposób badacze historii społecznej i kulturowej ujmowali problem chorób nowotworowych w swoich analizach. Zaczynając od próby wyznaczenia momentu, w którym pojawiło się pierwsze znaczące zainteresowanie rakiem wśród profesjonalnych historyków, spróbuję również odpowiedzieć na pytanie o to, jak podejmowana przez nich problematyka ewoluowała oraz jakie były (i są) główne kierunki i dominujące perspektywy w dotychczasowym dyskursie społecznej historii zdrowia i choroby w kontekście nowotworów. Poprzez taką perspektywę spróbuję jednocześnie sprawdzić, na ile podejścia badawcze dotyczące historii raka różnią się lub zbiegają w ujęciach poszczególnych krajów.

Ostatni aspekt historii nowotworów złośliwych, który zaznaczę jedynie marginalnie, koncentrować się będzie na zagadnieniu przenikania się badań historycznych, antropologicznych i socjologicznych, a także medycznych (historia medycyny) i ich wzajemnym inspirowaniu się i dopełnianiu.

PUNKT WYJŚCIA 1: HISTORIA I SPOŁECZNE KONSTRUOWANIE CHOROBY

Początki społecznej historii medycyny sięgają lat siedemdziesiątych XX wieku i wyrastają z zainteresowania medycyną jako nauką. W klasycznym ujęciu historia medycyny skoncentrowana jest na historycznej analizie zjawisk i szeroko pojętych przemian obserwowanych w naukach medycznych oraz w rozwoju technologii i transferu wiedzy specjalistycznej, a zatem na dość hermetycznym obszarze praktycznej działalności medycznych specjalistów i ich zróżnicowanych zależnościach względem kreatorów i wykonawców realizowanej w danym kraju polityki zdrowotnej.

Zainteresowania społecznej historii medycyny poszerzają to pole badawcze, koncentrując się na sferze choroby rozumianej nie tylko jako problem medyczny, ale przede wszystkim także społeczny i kulturowy, dotyczący zarówno sfery prywatnej (doświadczenie pacjenta i jego otoczenia), jak i publicznej (idea zdrowia publicznego)¹.

A zatem badania społeczne z zakresu historii medycyny za swój najważniejszy obszar analiz biorą przede wszystkim sferę społecznych uwarunkowań, relacji i interakcji. Tym samym też bliższe stają się socjologii zdrowia i choroby²

¹ Pojęcie zdrowia publicznego jako nauki wprowadzone zostało w 1920. Zdrowie publiczne jest nauką i sztuką zapobiegania chorobom, przedłużania życia, promowania zdrowia i sprawności fizycznej poprzez zorganizowane wysiłki na rzecz higieny środowiska, kontroli chorób zakaźnych, szerzenia zasad higieny osobistej, organizowania służb medycznych i opiekuńczych w celu wczesnego rozpoznawania, zapobiegania i leczenia oraz rozwijania takich mechanizmów społecznych, które zapewnią każdemu standard życia umożliwiający zachowanie i umacnianie zdrowia. Zob. Charles-Edward Amory Winslow, „The Untilled Fields of Public Health”, *Science* 51, 1306 (1920): 23–33.

² Np. Michał Wróblewski, „Wyzwanie biomedycyzacji. Socjologia medycyny oraz socjologia zdrowia i choroby «podszyte» Teorią Aktora-Sieci”, *Przegląd Kulturoznawczy*

czy też socjologii medycyny³ i antropologii medycznej, z których *de facto* czerpią inspiracje teoretyczne⁴. Jedną z takich najczęściej przywoływanych przez badaczy przeszłości kategorii analitycznych socjologii medycyny jest Twaddle’owska triada pojęć: *disease* (choroba) – *illness* (poczucie dyskomfortu) – *sickness* (chorowanie)⁵. Wprowadzona początkowo w medycynie teoretycznej lat pięćdziesiątych, a potem za sprawą prac Talcotta Parsonsa oraz przede wszystkim Andrew Twaddle’a na stałe ugruntowała się w socjologii i antropologii medycznej oraz filozofii medycyny⁶. Triada ta, rozrysowywana często w postaci równobocznego trójkąta lub przenikających się trzech zbiorów znaczeniowych (*disease*, *illness*, *sickness*) oddaje wielowymiarowy fenomen społeczny i kulturowy choroby i doskonale pokazuje, jak bardzo zróżnicowane jest rozumienie oraz definiowanie tego zjawiska na poziomie nauk medycznych i biologicznych (*disease*), na poziomie subiektywnym osoby chorującej i doświadczającej danej choroby (*illness*), a także na poziomie relacji i interakcji społecznych (*sickness*), w ramach których nadawana jest danej jednostce rola i status chorującego. W takim ujęciu zatem choroba jako zjawisko nie jest tylko stanem patologicznym organizmu, ale wielowarstwowym procesem negocjacyjnym, w którego konstruowaniu uczestniczy co najmniej 3 aktorów, a więc pacjent, lekarz oraz szeroko pojęte instytucje czy też otoczenie społeczne⁷.

Chociaż współcześnie, jak wskazuje Bjorn Hoffman, paradygmatem medycyny jest sytuacja, gdy jednostka czuje się chora (*illness*), lekarze są w stanie zdiagnozować chorobę (*disease*), a społeczeństwo nadaje jednostce status chorego (*sickness*), to jak dowodzą badania realizowane zarówno przez współczesnych socjologów i antropologów, jak i tym bardziej historyków – nie jest to jedyna możliwa sytuacja, w której funkcjonowało i funkcjonuje zjawisko choroby⁸. Brak diagnozy lub określenia jednostki chorobowej (*disease*) nie ozna-

1 (2013). *W stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski, Anna Titkow (Lublin: UMCS, 2002).

3 Np. *A Sociology of Health*, red. Andrew Twaddle, Richard Hessler (Saint Louis: Mosby, 1977); *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokolowskiej*, red. Włodzimierz Piątkowski (Warszawa: IFIS PAN, 2010); *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. Bożena Syroka-Płonka, Włodzimierz Piątkowski (Wrocław: Arboretum, 2008); Danuta Penkala-Gawęcka, „Antropologia medyczna i etnomedycyna. Rozwój, stan badań, perspektywy”, *Lud* 67 (1983); Tomasz Rakowski, „Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna”, w *Antropologia stosowana*, red. Maciej Ząbek (Warszawa, Włocławek: WDR, 2013).

4 O rozmaitych teoretycznych inspiracjach w konceptualizacji choroby w badaniach historycznych, społecznych i kulturowych ciekawie pisała: Jacalyn Duffin, *Lovers and Livers. Disease Concepts in History* (Toronto-Londyn: Toronto University Press, 2002): 4–36.

5 Propozycja takiego tłumaczenia za: Jan Domaradzki, „Triada choroba, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja”, *Hygeia Public Health* 2, 49 (2014): 97–201.

6 Domaradzki, *Triada choroba*, 197.

7 Domaradzki, *Triada choroba*, 197.

8 Bjorn Hofmann, „On the Triad Disease, Illness and Sickness”, *Journal of Medicine and Philosophy* 27, 6 (2002): 651–673, cyt. za: Domaradzki, *Triada choroba*, 198.

czał – również w przeszłości – że dana osoba nie doświadczała stanu choroby (*illness*) lub że nie była za chorą postrzegana i tak też traktowana (*sickness*).

Dotyczy to z pewnością nowotworów złośliwych, które znane są przecież już ze starożytnych opisów źródłowych⁹, a które niekiedy w wielu swoich odsłonach były rozpoznawane (i tym samym diagnozowane) w pierwszych dekadach XX wieku przez praktykujących wówczas lekarzy.

Choć Twaddle'owska triada odkrywa wielopoziomowe znaczenia i sposoby postrzegania choroby jako zjawiska kulturowego, to warto zaznaczyć, że nie jest to ujęcie jedyne. Jak pokazują niezwykle inspirujące badania Arthura Kleinmana, kategorie choroby (*disease*) oraz doświadczenie bycia chorym (*illness*) nie stanowią odrębnych wykluczających się całości, a jedynie „modele wyjaśniające” znacznie bardziej złożony proces chorowania (*sickness*). Jak dowodził Kleinman – opierając się między innymi na badaniach realizowanych w Chinach i Stanach Zjednoczonych – oba te modele (*disease* i *illness*) warunkowane są też dziedzictwem cywilizacyjnym (światopoglądowym) całych społeczeństw i w swoim zderzeniu się „kulturowym” (Zachodu i Wschodu) wymagają bardziej złożonych praktyk negocjacyjnych¹⁰. Ważne na gruncie socjologii medycznej ścieżki interpretacyjne i koncepcyjne wyznaczają także inni badacze, w tym między innymi Artur Frank czy też Horacio Fabrega¹¹. Ten pierwszy zwraca uwagę na narracyjny aspekt choroby i chorowania, ten drugi na ewoluujące w czasie koncepcyjne ujęcia tych zjawisk.

A zatem ujęć choroby i procesu chorowania jako zjawisk społecznych i kulturowych jest wiele, co nie oznacza jednak, że stoją one względem siebie w jakiegokolwiek sprzeczności. Przyjęcie proponowanych przez nie optyk patrzenia na problem chorób nowotworowych pozwala na odkrywanie nowych sensów i znaczeń związanych zarówno z doświadczaniem chorób onkologicznych, jak i ich szerszym oraz głębszym (choćby wielopokoleniowym) postrzeganiem i społecznym oswojeniem.

Współczesna definicja chorób nowotworowych WHO¹² jasno stwierdza, że tworzy je co najmniej sto różnych schorzeń. We współczesnych naukach medycznych grupuje się je dodatkowo w zależności od typu komórek będących punktem wyjścia dla powstającego w danej lokalizacji nowotworu (raki, chłoniaki, czerniak, mięsaki). Już tylko takie zróżnicowanie najlepiej pokazuje, jak bardzo prawdopodobne było, że przed drobiazgowym naukowym opisaniem

⁹ Siddhartha Mukherjee, *Cesarz wszech chorób: biografia raka*, przeł. Jan Dzierzowski i Agnieszka Pokojska (Wrocław: Wydawnictwo Czarne, 2013).

¹⁰ Arthur Kleinman, „Culture, Illness and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research”, *Focus. The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry* 1, 4 (2006): 140–149. [Reprint oryginału z *Annals of Internal Medicine* 8 (1978): 251–258].

¹¹ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics* (Chicago: University of Chicago Press, 1997); Horacio Fabrega, *Evolution of Sickness and Healing* (Berkeley: University of California Press, 1997).

¹² Definicję chorób nowotworowych obejmujących co najmniej 100 różnych schorzeń podaje m.in. strona internetowa Krajowego Rejestru Nowotworów: <http://onkologia.org.pl/nowotwory-zlosliwe-ogolem-2/> (dostęp: 12.02.2021). Zob: też WHO: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1 (dostęp: 12.02.2021).

i sklasyfikowaniem wielu z tych nowotworów, chorujący na nie pacjenci postrzegani i traktowani byli przez otoczenie oraz leczeni przez lekarzy w zupełnie inny sposób. Jak dowodziła choćby Ilana Löwy, do końca XIX wieku dość powszechnym było przecież przekonanie, że nowotwory stanowią przede wszystkim jedną z chorób kobiecych lub chorób wieku starczego¹³. Tajemniczość raka (jego etiologii) przez większość XX wieku generowała zresztą i inne hipotezy, które przekładały się na społeczne postrzeganie osób chorujących. Przykładem tego były ugruntowane w naukach medycznych hipotezy o wirusowym podłożu raka, które w parze z szybko rosnącą skalą zachorowań w populacji (i lepszą diagnostyką), w dyskursie publicznym i wyobraźni potocznej generowały przekonania sprawiające, że osoby zmagające się z nowotworami nierzadko społecznie izolowano i postrzegano w kategoriach zagrożenia (przed zakażeniem).

Już tylko taka perspektywa spojrzenia na raka przez pryzmat Twaddle’owskiej triady – uwzględniającej dłuższą perspektywę czasową i związane z nią przemiany w sferze kulturowej, społecznej oraz w obszarze wiedzy naukowej – pokazuje, że choroba jako zjawisko jest nie tylko konstruowana i negocjowana, ale zwłaszcza na poziomach wiedzy specjalistycznej (*disease*) i praktyki społecznej (obszar *sickness*) – zmienna w czasie.

PUNKT WYJŚCIA 2: OBSZAR ANALIZY

Na gruncie europejskim najważniejszym i wiodącym miejscem wymiany wiedzy i dyskusji na temat historii zdrowia i choroby jest czasopismo naukowe *Social History and Medicine* wydawane od lat siedemdziesiątych XX wieku przez Stowarzyszenie Społecznej Historii Medycyny (Society for the Social History of Medicine – SSHM) w koedycji z Oxford University Press. Pod auspicjami SSHM wydawane były również trzy serie wydawnicze poświęcone problematyce zdrowia, to jest *Studies for the Society for the Social History of Medicine*, *Social Histories of Medicine* oraz *Studies in the Social History of Medicine* (1989–2009).

Choć problematyka podejmowana na łamach publikacji SSHM jest szeroka, to jednak w zdecydowanym stopniu ogranicza się ona pod względem regionalnym do obszaru Europy Zachodniej oraz byłych państw kolonialnych, a w znacznie mniejszym stopniu prezentuje wyniki badań prowadzonych w Europie Środkowo-Wschodniej. Wiedzę tę uzupełniają w jakimś stopniu środkowoeuropejskie czasopisma lokalne, takie jak choćby publikowany w Niemczech *Medicine and the Life Sciences in History* (*Medizinhistorisches Journal*) czy wydawane przez IH PAN (polskojęzyczne) czasopisma: *Kwartalnik Historii*

¹³ Ilana Löwy, „The Gender of Cancer”, *Clio. Women, Gender, History, When Medicine Meets Gender* 37 (2013): 62.

Nauki oraz *Medycyna Nowożytna*. Do grona środkowoeuropejskich periodyków od 2021 roku dołączy również czasopismo *European Journal for the History of Medicine and Health*, będące kontynuacją pisma *Gesnerus: Swiss Journal for the History of Medicine and Science* (1943–2020), które od 2021 roku wydawane ma być we współpracy z Europejskim Stowarzyszeniem Historii Medycyny i Zdrowia oraz Szwajcarskim Towarzystwem Historii Medycyny i Nauk.

Poza kontynentem europejskim projekt badań nad społeczną historią zdrowia i choroby jest również dynamicznie rozwijany, a w Stanach Zjednoczonych wyniki badań publikowane są od 1933 roku na łamach *Bulletin of the History of Medicine* (oficjalne pismo American Association for the History of Medicine) oraz *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*. Wkład w badania nad społeczną (i nie tylko) historią medycyny wnoszą również kanadyjskie pisma takie jak *Canadian Public Health Journal* czy *Social Studies of Science*.

Jak pokażę poniżej, w historycznych badaniach nad rakiem ważne miejsce zajmują również studia realizowane w ramach szeroko pojętej historii kobiet, a historyczne opracowania dotyczące nowotworów kobiecych przewijają się zarówno na łamach pism feministycznych, jak i funkcjonujących w obrębie badań z zakresu „gender history” w tym między innymi *The National Women's Studies Association Journal* (*NWSA Journal*).

Mimo że badania nad społeczną historią nowotworów w historiografii zachodniej realizowane są od lat osiemdziesiątych, to jednak wciąż znajdują się w obszarze zainteresowania stosunkowo wąskiego grona badaczy. W zanalizowanych przeze mnie materiałach pochodzących głównie z lat 1990–2017 i udostępnianych przede wszystkim w zasobach (bazach) elektronicznych udało mi się odnaleźć ponad 50 artykułów naukowych skoncentrowanych wokół interesującej mnie problematyki. Z całą pewnością opracowania te nie wyczerpują tematu i nie uwzględniają szeregu innych, być może znaczących prac, które opublikowane zostały w niedostępnych mi czasopismach i opracowaniach zbiorowych.

Ograniczoną z tych względów i tym samym nieco szkicową analizę uzupełniam o wspomniane we wstępie najważniejsze monografie opublikowane w ostatnich 3–4 dekadach, uwzględniające kontekst chorób nowotworowych, polityki rakowej oraz tak zwanej „rakofobii”.

POCZĄTKI HISTORIOGRAFII NOWOTWOROWEJ

Początki zainteresowania badaczy przeszłości rakiem jako zjawiskiem nie tylko medycznym, ale również politycznym (polityka zdrowotna, biopolityka) i społecznym są stosunkowo trudne do precyzyjnego ustalenia. Pierwsze i fundamentalne w swoim znaczeniu analizy sięgają przełomu lat osiemdziesiątych

i dziewięćdziesiątych i powstały niemalże równocześnie w Stanach Zjednoczonych (James T. Patterson w 1989)¹⁴ oraz we Francji (Patrice Pinell 1992)¹⁵.

Pojawienie się równolegle obu przełomowych prac nie jest jednak do końca przypadkowe. Odpowiada ono silnie kontekstowi lat osiemdziesiątych, zaakcentowanemu przez Pinela we wstępie do książki. W tej dekadzie społeczny – i jak się okazało globalny – strach przed rakiem jako chorobą jednoznacznie kojarzoną z cierpieniem i śmiercią był szczególnie duży i powszechny, ale, jak zaznaczał francuski socjolog, wynikał nie tyle z realnego i wysokiego wówczas zagrożenia, co przerośniętej społecznej mitologizacji dotyczącej tego, czym rak jest lub może być. Wspominając swoje fundamentalne dla powstania pracy uczestnictwo w Krajowym Kongresie Walki z Rakiem, który francuskie Ministerstwo Zdrowia zorganizowało w latach 1982–1983, Pinell pisał:

Szefowie polityczni, stowarzyszenia chorych, dziennikarze i oczywiście lekarze zgodzili się, że rak jest jednym z wielkich „mitów” naszego stulecia i że jego konsekwencje są szkodliwe. Ich przesłanie zaczęło się od jednej obserwacji: z obrazem nowotworu powiązany jest nadmierny i niekontrolowany strach, który utrudnia skuteczność leczenia, ponieważ wywołuje nieracjonalne zachowania w całej populacji, w tym u chorych: wywołuje albo fobię nowotworową, która wysyła osoby stale gnające do poczekalni swojego lekarza, albo ucieczkę od rzeczywistości, która sprawia, że potencjalni chorzy odkładają w czasie postawienie diagnozy. Zwłaszcza antropologowie byli zaskoczeni brakiem wpływu postępu w dziedzinie leczenia na sferę umysłowości¹⁶.

Początki myślenia o chorobie nowotworowej jako metaforze tworzącej w przekazach kulturowych rozbudowaną i przerażającą mitologizację sięgają jednak okresu jeszcze wcześniejszego i wiążą się ściśle z niezwykle ważnym i głośnym esejem opublikowanym w 1978 roku przez amerykańską intelektualistkę Susan Sontag *Choroba jako metafora*. Jej tekst był swoistą odpowiedzią na własne zmagania z chorobą nowotworową oraz obserwacje i interpretacje dostrzegane w tym kontekście w otaczającej ją rzeczywistości społecznej i instytucjonalnej (szpitalnej). Jak dowodziła Sontag – rak w połowie lat siedemdziesiątych jednoznacznie przywołał na myśl ponure metafory, skoncentrowane wokół wizji okrutnego i niszczącego życie jednostki intruza¹⁷. W swoich analizach zesta-

¹⁴ James T. Patterson, *The Dread Disease: Cancer and Modern American Culture* (Cambridge: Harvard University Press, 1987).

¹⁵ Patrice Pinell, *The Fight Against Cancer. France 1890–1940* (Londyn: Routledge, 2002). Pierwsze francuskie wydanie ukazało się w 1992 r. W moich analizach nie uwzględniam historycznych analiz opracowywanych przez środowiska medyczne, lekarskie, omawiających czy zestawiających poszczególne etapy rozwoju walki z rakiem, w tym zarówno na polu radiologii, chirurgii czy wreszcie onkologii. Jak pokazuje najbliższy mi i realizowanym przeze mnie badaniom kontekst polski – analizy te są niezwykle ważnym źródłem do badań, odzwierciedlającym nie tylko stan ówczesnej i zmieniającej się wiedzy medycznej, ale również stan szerszej świadomości i wyobraźni społecznej dotyczącej raka – jego przyczyn, sposobów leczenia czy całej gamy generowanych lęków społecznych. Jako takie nie wpisują się jednak w nurt klasycznie rozumianej historiografii.

¹⁶ Pinell, *The Fight Against Cancer*, XIII – tłumaczenie własne autorki.

¹⁷ Susan Sontag, *Illness as Metaphor* (Londyn: Allen Lane, 1978), 8.

wiała ona chorobę nowotworową z wciąż jeszcze pamiętaną przez ludzi gruźlicą, w przypadku której, jak pisała, „dopóki nie poznano przyczyn, a zabiegi lekarzy były bezskuteczne”, uznawano ją za „podstępnego, nieubłaganego złodzieja życia”¹⁸.

Co ważne jednak, i co mocno podkreślała autorka, mit raka (czy też szerzej choroby nowotworowej, która w potocznym postrzeganiu określana jest rakiem), podobnie jak zestawiany z nim mit gruźlicy wskazywał na odpowiedzialność człowieka (pacjenta) za rozwijającą się w nim chorobę¹⁹. Ten niewyrażany często wprost, ale odczuwany przez pacjentów sposób postrzegania ich jako chorych był o tyle okrutniejszy – jak dowodziła intelektualistka – że wiązał się nie tylko z poczuciem winy (choroba jako kara), ale również z pewną obscenicznością oraz wstydem. Sontag twierdziła, że:

Chorym na raka kłamię się [nie wyjawia diagnozy – ESz] nie dlatego, że choroba jest wyrokiem śmierci, lecz również dlatego, że widzi się w niej coś obscenicznego²⁰. [...] Gruźlicę uważa się za chorobę stosunkowo bezbolesną. Raka kojarzy się nieodmiennie z trudnym do zniesienia bólem. Rak kończy się śmiercią w okrutnych cierpieniach [...] atakuje często te organy, o których mówi się, z zażenowaniem. Posiadanie guza wywołuje zwykle uczucie wstydu, ale w hierarchii organów rak płuca postrzegany jest jako coś mniej wstydlivego niż rak odbytnicy²¹.

I choć tezy amerykańskiej badaczki były przedmiotem sporej krytyki, to jednak wywołały one – w moim przekonaniu najważniejszy – rezonans, którego efektem były między innymi powstające później dość dynamicznie kolejne prace historyczne, antropologiczne czy socjologiczne. Warto zaznaczyć, że opisywany przez Sontag kontekst odnosił się mocno do rzeczywistości amerykańskiej oraz popularnego tam trendu i podejścia do walki z rakiem. Z jednej strony bowiem rak jako choroba (*disease*) od wczesnych lat pięćdziesiątych był wyzwaniem przede wszystkim medycznym, lekarskim, badawczym, całkowicie w zasadzie pomijającym jakąkolwiek sprawczość pacjentów (chorych), których ciała, jak sugerowała Sontag, przy braku ich wiedzy o prawdziwej diagnozie – poddawane były radykalnemu leczeniu i uprzedmiotowieniu.

Z drugiej zaś strony od lat siedemdziesiątych i w latach osiemdziesiątych coraz popularniejszą metodą walki z rakiem (na poziomie społecznym i indywidualnym) była psychoterapia, nadająca teoretycznie ogromną sprawczość osobom zmagającym się z chorobą, ale jednocześnie też obciążająca ich w pewnym stopniu odpowiedzialnością (lub właśnie sprawczością) za pojawienie się niechcianego „intruza”.

Zgodnie z upowszechniającymi się od lat siedemdziesiątych tezami i praktykami zapoczątkowanymi między innymi przez Carla Simontona (tzw. terapia simontonowska) rozwijaniu się raka sprzyjać miało mentalne nastawienie cho-

¹⁸ Sontag, *Illness as Metaphor*, 8.

¹⁹ Sontag, *Illness as Metaphor*, 50.

²⁰ Sontag, *Illness as Metaphor*, 8.

²¹ Sontag, *Illness as Metaphor*, 19.

rych. Tłumienie uczuć i traum sprzyjać miało powstawaniu choroby, zaś praca z emocjami, świadomością i psychiką wspierać miały znacząco proces leczenia i zdrowienia.

To uwidaczniające się rozejście dwóch perspektyw myślenia o raku jako chorobie ciała i chorobie psyche (duszy?) odzwierciedlało też symptomatyczne dla tego czasu kierunki w rozwoju nauki i medycyny i w sposobach myślenia o chorobie jako takiej²². Z jednej strony było odbiciem zaawansowania w obszarze medycyny klasycznej, z drugiej zaś odbijało rosnące znaczenie rozwoju nauk w zakresie psychiatrii i psychologii czy wreszcie psychoonkologii i psychoterapii, tym samym pokazując meandry dokonujących się w szeroko pojętej kulturze procesów medykacyjnych i powiązanych z nimi nowych (innych) sposobów myślenia o człowieku, ciele i zdrowiu.

BIOPOLITYKA – CZYLI WALKA Z RAKIEM JAKO ZADANIE PAŃSTWA

Choć rezonans eseju Susan Sontag był w środowisku europejskim duży, to jednak na naszym kontynencie pierwszą i najważniejszą pracą z zakresu społecznej i (bio)politycznej historii raka jest wspomniana książka francuskiego socjologa i lekarza, Patrice’a Pinella. Jej autor pokazywał z jednej strony, że systematyczna i zorganizowana walka z rakiem, w którą zaangażowało się w latach dwudziestych i trzydziestych XX wieku kilkadziesiąt państw z Europy i świata, była zjawiskiem bezprecedensowym²³. Pomimo że jeszcze przed pierwszą wojną światową w poszczególnych krajach wprowadzane były podstawy zorganizowanej odgórnej walki z chorobami nowotworowymi, to proces ten zdecydowanie przyspieszył w okresie międzywojennym, nabierając charakteru międzynarodowego. W przededniu wybuchu II wojny światowej w krajach rozwiniętych choroby nowotworowe były już bowiem rozpoznawane jako jedne z najbardziej groźnych społecznie chorób, które opisywano w kategoriach plagi (zarazy), mimo że wymykały się one klasycznym metodom prewencyjnym określonym przez reżim higieniczny i tak zwaną medycynę społeczną²⁴.

Bazując wyłącznie na przykładzie Francji, Pinell zrekonstruował wielopoziomowy proces tworzenia rozbudowanych programów rządowych (m.in. poprzez tworzenie wyspecjalizowanych centrów medycznych), pokazując jednocześnie, jak bardzo upublicznienie debaty o raku jako chorobie „demokratycznej” i zagrażającej zarówno zamożnym, jak i biedocie, wpłynęło na zmiany w myśleniu o medycynie i zdrowiu publicznym w społeczeństwie francuskim. Dowiódł, że teoretyczne rozważania i dyskusje nad zakresem i kierunkami walki z rakiem zarówno silnie oddziaływały na organizację systemu

²² Duffin, *Lovers and Livers*, 28–31.

²³ Cancer Commission w Lidze Narodów – powołana w 1925, by koordynować wysiłki poszczególnych krajów Liga rakowa, która rozrastała się na niemal cały świat, gromadząc 34 państwa w 1934 r. jako International Union.

²⁴ Pinell, *The Fight Against Cancer*, 10.

opieki zdrowotnej (od lat trzydziestych uprzywilejowującej w leczeniu raka ubogich pacjentów), jak i kreując nowy sposób myślenia o relacjach pacjent–lekarz wpłynęły *de facto* na medykalizację życia codziennego (*homo medicus*), zmuszając francuskie społeczeństwo do stopniowej zmiany postrzegania ciała (cielesności) i definiowania stanu chorobowego. Debata wokół raka, jak twierdził Pinell, wniosła jeszcze więcej, bo w ramach samej medycyny (procesu leczenia) zakwestionowała proste rozróżnienie na pacjentów uleczalnych i nieuleczalnych oraz postawiła państwo, elity i społeczeństwo przed koniecznością systemowego wypracowania wsparcia pacjentów, wobec których dalszego leczenia ówczesna medycyna pozostawała bezradna.

Co warto podkreślić, Pinell sporo miejsca poświęcił również analizom rodzącej się w międzywojennej Francji oświacie antyrakowej obejmującej zarówno elity medyczne (w tym absolwentów i studentów medycyny), jak i zwykłych ludzi. Przyglądając się wyłaniającym się z ówczesnego dyskursu publicznego (prasa, plakaty, ulotki, wykłady) mitom i metaforom, potwierdzał przywoływane przez wspomnianą wcześniej Susan Sontag praktyki zestawiania raka z gruźlicą i chorobami wenerycznymi, przy czym rak poprzez swą tajemniczość, egalitaryzm i chaos wydawał się najgorszym zagrożeniem i wrogiem.

Praca Pinella jest bez wątpienia doskonałym studium rodzącej się we Francji polityki nowotworowej. Autor, kończąc swoje rozważania na latach czterdziestych, nie pokazał jednak dalszych losów zapoczątkowanego jeszcze w przededniu Wielkiej Wojny programu. W stosunkowo małym stopniu skupił się również na percepcji oddolnej raka oraz na tak charakterystycznych zjawiskach jak towarzysząca bardziej ambitnym państwowym programom walki z rakiem (uwzględniającym siłą rzeczy intensywną akcję oświatową) społeczna panika i fobia (rakofobia).

Wszystkie te problemy w niezwykle interesujący sposób pokazał natomiast James T. Patterson w książce *The Dread Disease. Cancer and Modern American Culture* wydanej w 1987 roku. W zaproponowanym przez siebie ujęciu amerykański historyk w mniejszym stopniu jednak kładł nacisk na kontekst ogólnie kreowanej przez władze biopolityki, przejawiającej się w rozwoju sieci klinik i instytucji publicznych oraz całej powiązanej z walką z rakiem infrastruktury czy badań, a w większym stopniu skoncentrował się na kulturowych aspektach wyrazistej obecności chorób nowotworowych. Obserwowane zmiany w stosunku do raka zestawiał on z szerszymi zjawiskami społecznymi obserwowanymi w amerykańskim społeczeństwie.

Trwanie i wzrost powszechnej kancerofobii było też jednym z głównych punktów jego książki, która pokazuje to zjawisko na tle napięć pomiędzy optymistycznie myślącymi o walce z rakiem elitami społecznymi a przerażonymi, na ogół słabiej wykształconymi i uboższymi amerykańskimi robotnikami, wśród których opór wobec intensywnie realizowanej oświaty i propagandy medialnej zdawał się pojawiać najszybciej. Kulturowe analizy Pattersona – silnie uwydatniające kontekst napięć społecznych – pewną kontynuację znajdują również w stosunkowo nowej, bo wydanej w 2011 roku pracy innego amerykańskiego historyka Keitha Wailoo. Jak wskazuje tytuł książki *How*

*Cancer Crossed the Color Line*²⁵, śledził on nie tylko polityczny wymiar walki z rakiem, ale również jej reperkusje kulturowe i społeczne, pokazując jak bardzo przekonania o klasowych i przede wszystkim rasowych nierównościach społecznych ważyły na kierunkach polityki społecznej i zdrowotnej amerykańskiego państwa.

Wymienione prace, będące przykładami realizowanych lokalnie badań nad powstawaniem lub kontekstem powstawania państwowych programów antyrakowych, wpisują się *de facto* w obszar historii biopolityki i polityki zdrowotnej poszczególnych państw. Analizy takie, realizowane z mniejszą lub większą docieklivością oraz umiejscawiane w różnym okresie czasowym, powstawały również dla innych krajów, w tym zwłaszcza USA i Wielkiej Brytanii²⁶ czy Japonii²⁷ i Holandii²⁸, ale także Polski²⁹. Nie zawsze oczywiście wpisywały się one jednoznacznie w nurt badań z zakresu biopolityki (w rozumieniu Michela Foucaulta³⁰) i częściej skupiały się na śledzeniu politycznego kontekstu rozwoju narodowego programu walki z rakiem lub na odtwarzaniu złożonego procesu tworzenia się instytucji odpowiedzialnych za krajową walkę z rakiem. Wyjątkowa, bo uwzględniająca szeroki międzynarodowy kontekst, jest głośna i fundamentalna już praca Siddharty Mukherjee *Cesarz wszech chorób*, której autor, praktykujący lekarz onkolog, w przystępny i ugruntowany w badaniach źródłowych sposób przedstawił globalną historię walki z rakiem. Koncentrując się na polu medycyny i badań klinicznych, nie pominął on również szeregu kwestii powiązanych z polityką zdrowotną poszczególnych państw i warunkowanych przez nią możliwości lub ograniczeń. To wielokrotnie nagradzane i monumentalne dzieło reprezentanta medycyny nie jest oczywiście jedynym wkładem środowiska lekarskiego w obszar szeroko pojętej historiografii rakowej. Bez wątpienia jest jednak jednym z najbardziej wielokontekstowych, nośnych i prostych w odbiorze.

²⁵ Keith Wailoo, *How Cancer Crossed the Color Line* (Nowy Jork: Oxford University Press, 2011).

²⁶ David Cantor, *Cancer in the Twentieth Century* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2008); Devra Lee Davis, *The Secret History of the War on Cancer* (Nowy Jork: BasicBooks, 2007); Elisabeth Toon, „«Cancer as the General Population Knows It»: Knowledge, Fear, and Lay Education in 1950s Britain”, *Bulletin of the History of Medicine* 1, 81 (2007): 116–138.

²⁷ Omer Gersten and John R. Wilmoth, „The Cancer Transition in Japan since 1951”, *Demographic Research* 7 (2002): 271–306.

²⁸ Stephen Snelders, Frans J. Meijman, and Toine Pieter, „Cancer Health Communication in the Netherlands 1910–1950: Paternalistic Control or Popularization of Knowledge?”, *Medizinhistorisches Journal* 41, 3/4 (2006): 271–280.

²⁹ Jerzy Supady, *Organizacje i instytucje do walki z rakiem w Polsce w latach 1906–1939* (Łódź: Adi, 2003).

³⁰ Michel Foucault, *Narodziny biopolityki* [wykłady w College de France 1978, 1979], przeł. Michał Herer (Warszawa: PWN, 2011); Michel Foucault, *Trzeba bronić społeczeństwa* [wykłady w College de France, 1976], przeł. Małgorzata Kowalska (Warszawa: KR, 1998); zob też. Ewa Bińczyk, „Nieklasyczna socjologia medycyny Michela Foucaulta: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy”, w *W stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski, Anna Titkow (Lublin: UMCS, 2002), 181–193.

W przeciwieństwie do pracy Mukherjee opracowania „rasowych” historyków rzadko odnoszą się do kontekstu globalnego. Niemal w ogóle nie uwzględniają też perspektywy porównawczej³¹. Niewielkim odstępstwem od tej reguły jest problematyka antyrakowej polityki oświatowej, a zatem badania nad strategiami i mechanizmami informowania społeczeństw o raku jako społecznym zagrożeniu. Takie analizy prowadziła m.in. Elizabeth Toon, pokazująca wyraźne odmienności w strategiach przyjmowanych przez rządy Wielkiej Brytanii i USA od lat pięćdziesiątych³².

Z badaniami z zakresu polityki informacyjnej ściśle powiązane są zwykle wątki dotyczące problemu polityki nikotynowej poszczególnych krajów i ich wewnętrznej reakcji na obiegające cały świat w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych raporty z badań brytyjskich (Richard Doll) i amerykańskich (raport Luthera Terry’ego) dowodzących bezpośredniego związku palenia z genezą raka płuc. Historyczne analizy polityki nikotynowej szczególnie dobrze (na tle innych krajów) wypadają ponownie w krajach anglosaskich – w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii, gdzie podejmujący je historycy wskazywali nie tylko na zjawisko charakterystycznego dla XX wieku umiędzynarodowienia polityki nikotynowej, zawierającego się choćby w wypracowywaniu szeregu uregulowań prawnych³³, ale również gdzie prowadzono niezwykle ciekawe badania nad kierunkami publicznych debat o szkodliwości palenia i wiążącymi się z tymi ostatnimi ogólnymi strategiami w zarządzaniu zdrowiem publicznym. W tym kontekście szczególnie zwracają uwagę artykuły dotyczące powiązań polityki ekonomicznej z przemysłem nikotynowym i historycznych uwikłań obu tych sfer. Bardzo ciekawe są między innymi ustalenia Rosemary Elliot³⁴ dotyczące ostrożnie wprowadzanej regulacji i ograniczeń w dystrybucji papierosów w RFN. Jak dowodziła historyczka, wyrazista obligatoryjność ograniczeń

³¹ Na problem braku badań porównawczych w obszarze społecznej historii medycyny zwracała także uwagę Ilana Löwy – zob. Ilana Löwy, „The Social History of Medicine. Beyond the Local”, *Social History of Medicine* 20, 3 (2007): 466.

³² Politycy brytyjscy w latach 50. negatywnie odnosili się do modelu powszechnej i agresywnej oświaty nowotworowej, jaki realizowany był w USA i przyjmowali strategię upowszechniania ograniczonej i stopniowalnej wiedzy dotyczącej chorób nowotworowych. Podyktowane miało być to lękiem przed wybuchem obserwowanej za oceanem społecznej paniki i rakofobii. Podobne wahania wypływające z „paternalistycznego stosunku” rządzących dopuszczających poszerzanie wiedzy pacjentów wyłącznie za pośrednictwem lekarzy towarzyszyły w tym samym czasie również narodzinom nowotworowej kampanii oświatowej w Holandii. Zob. Elisabeth Toon, *Cancer as the General Population Knows It*, 116–138; Pieter, Snelders, Meijman, *Cancer Health Communication in the Netherlands*, 271–289; David Cantor, „Cancer Control and Prevention in the Twentieth Century”, *Bulletin of the History of Medicine* 81 (2007): 1–38.

³³ Tu zwłaszcza warto wspomnieć o badaniach Virginii Berridge oraz Davida Reubi: Zob. Virginia Berridge, David Reubi, „The Internationalisation of Tobacco Control, 1950–2010”, *Medical History* 60, 4 (2016): 453–472; Virginia Berridge, „The Policy Response to the Smoking and Lung Cancer Connection in the 1950s and 1960s”, *The Historical Journal* 49, 4 (2006): 1185–1209.

³⁴ Rosemary Elliot, „Inhaling Democracy: Cigarette Advertising and Health Education in Post-war West Germany, 1950s–1975”, *Social History of Medicine* 28, 3 (2015): 509–531.

mogła tam bowiem nieść konotację z analogicznymi restrykcjami i zakazami dotyczącymi palenia wprowadzanymi w okresie władzy nazistowskiej³⁵. Choć polityka nikotynowa krajów tak zwanej demokracji ludowej nie została dotąd gruntownie przebadana, to w tym kontekście niezwykle wiele wnoszące i ważne są badania realizowane przez amerykańską historyczkę Tricię Starks, która sowiecką kampanię antynikotynową rozpatrywała w długim trwaniu, wykraczającym znacznie poza XX wiek. Amerykanka wskazywała z jednej strony na meandryczność polityki antynikotynowej w Rosji i ZSRR oraz powiązanie z interesami ekonomicznymi państwa, ale z drugiej strony uchwyciła również oddolnie obserwowany (zwłaszcza w latach siedemdziesiątych) opór społeczny względem ograniczeń w krajowej dystrybucji papierosów³⁶. Do badań Starks nawiązują też analizy prasowe prowadzone w Wielkiej Brytanii przez młodego polskiego epidemiologa Mateusza Zatońskiego³⁷.

HISTORIE PRAWIE NIEOBECNE?

Choć temat obecności papierosów w szeroko pojętej kulturze cieszy się sporym zainteresowaniem³⁸, to co ciekawe sama historyczna analiza raka płuc jako nie tylko choroby medycznej (*disease*), ale również fenomenu społecznego i kulturowego (*sickness, illness*), nie doczekała się zbyt wielu opracowań. A to przecież ten rodzaj nowotworu stanowił w XX wieku jedną z najpowszechniejszych w skali całego świata przyczyn zgonów. Częściowo problematyka raka płuc jest omawiana w pracach poświęconych chorobom zawodowym (rak płuc jako konsekwencja uprzemysłowienia i choroba zawodowa) oraz w analizach wyżej wspomnianego dyskursu medialnego dotyczącego palenia. Na problem ten wskazywał brytyjski historyk Carsten Timmermann – autor jedynej dostępnej mi monografii dotyczącej problemu społecznej historii tej choroby. Jak podkreślał w książce *A History of Lung Cancer: The Recalcitrant Disease* (2013), ten typ nowotworu, w przeciwieństwie do raka piersi czy chorób nowotworo-

³⁵ Zob. też: Robert N. Proctor, *Nazi War on Cancer* (Princeton: Princeton University Press, 2000).

³⁶ Tricia Starks, „Anti-Tobacco Campaigns in Twentieth-Century Russia”, *Social History of Alcohol and Drugs* 21, 1 (2006): 50–68; Zob. też. *Tobacco in Russian History and Culture. The Seventeenth Century to the Present*, red. Mathew P. Romaniello, Tricia Starks (Nowy Jork: Routledge, 2009).

³⁷ Wstępne wnioski jego badań prezentowane były m.in. w ramach konferencji International Conference on Public Health Priorities in the 21st Century: The Endgame for Tobacco [Referat: Tobacco in the official Soviet Media between Stalin and Khrushchev], link: https://www.academia.edu/6685395/Tobacco_in_the_official_Soviet_media_between_Stalin_and_Khrushchev_abstract_oraz_https://www.academia.edu/6685965/Tobacco_in_the_Soviet_media_between_Stalin_and_Khrushchev_Pravda_1945_1964.

³⁸ *Dym. Powszechna historia palenia*, red. Sander L. Gilman, Zhou Xun (Kraków: Universitas, 2009); Iain Gateley, *Kulturowa historia tytoniu*, przeł. Anna Kunicka (Warszawa: Aletheia, 2012); Jordan Goodman, *Tobacco in history. The Cultures of Dependence* (Londyn: Routledge, 1993).

wych krwi (białaczki), był obciążony swoistym napiętnowaniem wiązany najczęściej z osobistą odpowiedzialnością chorującej na niego jednostki (palenie papierosów). Zjawisko to – jak sugerował badacz – było też jednym z efektów intensywnie realizowanej w krajach zachodnich oświaty antynikotynowej, a w pewien sposób oddawało też sygnalizowany wcześniej przez Sontag powszechny w wielu społeczeństwach mechanizm obarczania (niekoniecznie wprost) chorych odpowiedzialnością za rozwiniętą u nich chorobę:

Rak piersi nigdy nie nosił podobnego piętna moralnego, poza niejasnym poczuciem winy i niejasnymi obawami, że pewne wzorce zachowań mogą predestynować kobiety do rozwoju raka. Podczas gdy większość palaczy wiedziało, że palenie nie było dla nich dobre od lat pięćdziesiątych, nie doceniali oni prawdopodobieństwa rozwinięcia się u nich raka płuc, a wielu przeciwstawiło się ostrzeżeniom działaczy na rzecz zdrowia publicznego i nadal paliło³⁹.

Efekty takiego myślenia odbijały się na relacjach społecznych i postrzeganiu osób chorujących. Analizując strategie działania w Wielkiej Brytanii, Timmermann wskazywał też na mniejsze skoncentrowanie funduszy i inwestycji na badania nad możliwościami leczenia raka płuc niż przykładowo na leczenie białaczki. Tę dostrzeganą przez siebie dysproporcję przekonująco tłumaczył jednak nie tylko wiarą w możliwość zapobiegania chorobie płuc poprzez zdrowe nawyki i profilaktykę, ale także tym, że o ile raka płuc w XX wieku leczyć można było choćby operacyjnie, to w latach osiemdziesiątych czy dziewięćdziesiątych leczenie białaczki, która – co warto podkreślić – była najczęstszą przyczyną zgonów wśród dzieci i najpowszechniejszą formą nowotworu dotykającego najmłodszych – było wciąż niezwykle trudne.

Ale i w kontekście samej białaczki jako nowotworu dziecięcego, pomimo faktu, że poświęcano mu dość sporo miejsca zarówno w badaniach medycznych, jak i analizach społecznych i prasowych (w tym i w Polsce), niewiele jest obszerniejszych społeczno-historycznych opracowań naukowych. Wyjątkiem są tutaj tylko badania dwóch Brytyjek Emm Barnes Johnstone i Joanny Baines oraz Amerykanki Gretchen Marie Krueger⁴⁰. W monografii *The Changing Faces of Childhood Cancer Clinical and Cultural Visions since 1940*, Barnes

³⁹ Carsten Timmermann, *A History of Lung Cancer: The Recalcitrant Disease* (Hounds-mills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave MacMillan, 2013), 174 [tłumaczenie własne autorki].

⁴⁰ Emm Barnes Johnstone, Joanna Baines, *The Changing Faces of Childhood Cancer: Clinical and Cultural Visions Since 1940* (Basingstoke: Palgrave, 2014); zob. też: Emm Barnes, „Caring and curing: Pediatric cancer services since 1960”, *European Journal of Cancer Care* 14 (2005): 373–80; Emm Barnes, „Between remission and cure: Patients, practitioners and the transformation of leukemia in the late twentieth century”, *Chronic Illness* 3 (2008): 253–64; Emm Barnes, „Cancer coverage: the public face of childhood leukaemia in 1960s Britain”, *Endeavour* 32 (2008): 10–15; O nowotworach dziecięcych w kontekście USA pisała także Gretchen Krueger – zob. Gretchen Krueger, „«For Jimmy and the Boys and Girls of America»: Publicizing Childhood Cancers in Twentieth-Century America”, *Bulletin of the History of Medicine* 81 (2007): 70–93; Gretchen Krueger,

Johnstone oraz Baines podjęły między innymi próbę odtworzenia historii pojawiania się białaczki w dyskursie publicznym i naukach medycznych, czego bardziej wyraziste początki umieściły – podobnie jak wspomniany wcześniej Pinell – w okresie międzywojennym, wiążąc je z falą większego zainteresowania nowotworami oraz powszechną, nie tylko we Francji, ale także i w Wielkiej Brytanii, publiczną debatą na temat raka. Kolejny etap znaczącego rozwoju zainteresowania białaczką w dyskursie publicznym umieściły one po 1945 roku, a więc w okresie, który przypadają na zdynamizowanie kontaktów i badań międzynarodowych nad rakiem, skutkując w latach sześćdziesiątych XX wieku zmianą statusu białaczki z choroby uznawanej jednoznacznie za terminalną (i śmiertelną) na chorobę wyleczalną i dającą nadzieje na dalsze życie.

RAK – CHOROBA KOBIEC?

Rak płuc i białaczka, choć słabo obecne w społecznych badaniach historycznych, wyraźnie zaznaczały się w dyskursie medialnym, oddziałującym silnie na społeczną wyobraźnię i wiedzę potoczną. W jeszcze większym stopniu dotyczyło to tak zwanych nowotworów kobiecych, nad którymi też częściej i chętniej pochylało się środowisko badaczy przeszłości⁴¹. Nie jest to ani przypadek, ani tylko efekt wagi tego problemu w (społecznej) historii kobiet czy w badaniach z zakresu *gender studies*, ale wynika także z historyczności dyskursu o „rakach kobiecych”. Francuska badaczka Ilana Löwy, ale również James S. Olson pokazywali między innymi jak bardzo silne jeszcze w dziewiętnastowiecznym dyskursie medycznym było powiązanie raka z chorobami kobiecymi i seksualnością⁴². Również Karen Nolte, koncentrująca się na dziewiętnastowiecznym niemieckim dyskursie, śledziła obecność ginekologicznych i epidemiologicznych teorii potwierdzających determinującą rolę kobiecej aktywności seksualnej (rozpatrywanej zwykle w kategoriach rozwiązłości czy też „nieokiełzności”) w rozwoju raka macicy i szyjki macicy. Jej wnioski, całkowicie niezależnie, wsparły również badania prowadzone przez Löwy oraz Natalie B. Aviles⁴³,

„Death Be Not Proud: Children, Families, and Cancer in Postwar America”, *Bulletin of the History of Medicine* 78 (2004): 836–863.

⁴¹ By wymienić chociażby takie prace jak: Daniel de Moulin, *A short history of breast cancer* (New York: Springer, 1983); James S. Olson, *Bathsheba's Breast. Women, Cancer and History* (Baltimore: John Hopkins University Press, 2005); *Mammographies. The cultural discourse of breast cancer narratives*, red. Mary K. DeShazer (Ann Arbor: University of Michigan Press, 2013); Ilana Löwy, *A woman's disease. The history of cervical cancer* (Oxford: Oxford University Press, 2011); Ornella Moscucci, *Gender and Cancer in England, 1860–1948* (Londyn: Palgrave MacMillan, 2016).

⁴² Karen Nolte, „Carcinoma Uteri and «Sexual Debauchery» – Morality, Cancer and Gender in the Nineteenth Century”, *Social History of Medicine* 21, 1 (2008): 31–46; Olson, *Bathsheba's Breast*.

⁴³ Natalie B. Aviles, „The little death: Rigoni-Stern and the problem of sex and cancer in 20th-century biomedical research”, *Social Studies of Science* 45, 3 (2015): 394–415; Ilana Löwy, „«Because of Their Praiseworthy Modesty, They Consult Too Late»: Regime of

kóre dowodziły upartego trwania w dyskursie nauk medycznych teorii zaproponowanej w 1842 roku przez Domenico Rigoni-Sterna, obciążającej moralnie samą chorującą. Feministyczne ujęcia problematyki dziewiętnasto- i dwudziestowiecznych nowotworów nie ograniczają się jednak wyłącznie do śledzenia relacji władzy czy męskiej dominacji pozbawiającej kobiety sprawczości czy decyzyjności (jako pacjentek, ale też jako lekarek), lecz również w dużym stopniu koncentrują się na historycznych zjawiskach powiązanych z kobiecą cielesnością, seksualnością i ich postrzeganiem w kontekście chorób nowotworowych piersi czy macicy. Zwłaszcza jednak rak piersi i postrzeganie kobiecego ciała po mastektomii i specjalistycznych terapiach budziły i nadal budzą zainteresowanie badaczy⁴⁴. Ważne miejsce w tak realizowanych studiach mają również ujęcia skupiające się na obecności wizerunków i wyobrażeń kobiet w szeroko pojętych tekstach kultury (teatr, film, literatura), a także mediach masowych⁴⁵. W obszar tak pojętych badań doskonale wpisują się też polskie opracowania kulturoznawcze autorstwa Edyty Zierkiewicz⁴⁶ czy socjologiczne Emilii Mazurek⁴⁷. Odnoszą się one jednak do dyskursu współczesnego, swoimi początkami sięgającego co najwyżej przełomu lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych.

Analizy popularnego dyskursu dotyczącego nowotworów kobiecych często też przenikają się ze wspomnianymi wcześniej badaniami nad polityką oświatową i popularyzacją wiedzy o nowotworach, jednak, co słusznie zauważają badaczki, z reguły przez cały XX wiek, pomimo oficjalnego już uznania nowotworów złośliwych za choroby dotykające w takim samym stopniu obie

Hope and Cancer of the Womb, 1800–1910”, *Bulletin of the History of Medicine* 85, 3 (2011): 356–383.

⁴⁴ Tu warto wymienić choćby zbiór prac opublikowanych w ramach tomu *Mammographies. The cultural discourse of breast cancer narratives...* ale też: Sonia Báez-Hernández, „Breast Cancer: A New Aesthetics of the Subject”, *NWSA Journal* 21, 3 (2009): 143–165.

⁴⁵ Ciekawą prespektywę spojrzenia choćby na pracę T. Manna prezentowała Karen Nolte w Nolte, *Carcinoma Uteri and „Sexual Debauchery”*; warto też wymienić tu takie teksty jak: Martha Fernández-Morales, „«Is Anybody Paying Attention?»: Breast Cancer on Stage in the Twenty-First Century”, *Tulsa Studies in Women's Literature* 32, 2 (2013): 129–146; Anita Helle, Mary K. DeShazer, „Theorizing Breast Cancer: Narrative, Politics, Memory”, *Tulsa Studies in Womens Literature* 33, 1 (2013): 7–23; Elisabeth Toon, „The Machinery of Authoritarian Care: Dramatising Breast Cancer Treatment in 1970s Britain”, *Social History of Medicine* 27, 3 (2014): 557–576.

⁴⁶ Edyta Zierkiewicz, *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych* (Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2013); Edyta Zierkiewicz, „Uobecnianie głosu pacjentów – ważny postulat «polityki nowotworowej»”, *Nasze Życie. Biuletyn środowiska polskich Amazonek* 60 (2013); Edyta Zierkiewicz, „Blizna po mastektomii – stygmat, emblemat czy oznaka niepełnosprawności? Nadawanie znaczenia brakowi piersi przez Amazonki”, *Fizjoterapia* 20, 2 (2012): 32–42; Edyta Zierkiewicz, „Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów”, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja* 1, 157 (2012); Edyta Zierkiewicz, *Rozmowy o raku piersi: trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby* (Wrocław: Atut, 2010).

⁴⁷ Emilia Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi* (Wrocław: Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, 2013).

plcie, dominująca część materiałów (tekstowych i wizualnych) wciąż „mówiła do kobiet i o kobietach”⁴⁸. Szczególnie poruszające i ważne w tym kontekście są ponownie badania Elizabeth Toon⁴⁹. Rekonstruując historię emisji pierwszej w brytyjskiej telewizji (BBC1) fabularyzowanej, choć opartej na prawdziwych zdarzeniach historii pacjentki zmagającej się z nowotworem piersi, pokazywała ona jednocześnie jej daleko idące reperkusje społeczne. Bo choć film spotkał się ogromnym zainteresowaniem społeczeństwa, to jednocześnie – jak dowodziła autorka – obnażył też problemy szersze, wywołując intensywną dyskusję wokół problemów informowania pacjentów o diagnozie nowotworowej, trudnych relacjach pacjentów (pacjentek) i lekarzy, jak również krytyczną debatę wokół dotychczasowej brytyjskiej edukacji nowotworowej, skupionej wyłącznie na aspekcie prewencji i profilaktyki i niemal całkowicie pomijającej informacje o możliwościach i przebiegu leczenia oraz realnych problemach onkologicznych pacjentek i pacjentów oraz ozdrowieńców⁵⁰.

CANCER „FROM BELOW”?

Problem dwustronnych relacji pacjent-lekarz, a także sprawczości pacjentów i szerszego ich otoczenia (rodziny, opiekunów) w długotrwałym procesie leczenia otwiera kolejny nurt w badaniach nad społeczną historią nowotworów złośliwych. Choć w gronie badaczy realizujących tę problematykę odnajdziemy wspomnianego wcześniej Carstena Timmermanna oraz Elisabeth Toon⁵¹, to badania takie podejmowali również inni historycy w tym między innymi Emily K. Abel⁵² czy David Cantor⁵³.

W ich pracach zgodnie z postulatami Roy’a Portera, jednego z czołowych liderów społecznej historii medycyny, perspektywa pacjenta oraz środowisk pozamedycznych zajmuje czołowe miejsce⁵⁴. Nie dotyczy to tylko uwzględniania punktu widzenia chorujących i ich sprawczości, ale, jak pisał Porter, zasada się na idei myślenia o pacjentach jako jednej z podstawowych kategorii badaw-

⁴⁸ Ilana Löwy, „The gender of cancer”, *Clio. Women, Gender, History*, 37 (2013): 62.

⁴⁹ Toon, *The Machinery of Authoritarian Care*.

⁵⁰ Toon, *The Machinery of Authoritarian Care*.

⁵¹ Zob. *Cancer Patients, Cancer Pathways: Historical and Sociological Perspectives*, red. Carsten Timmermann, Elisabeth Toon (Londyn: Palgrave MacMillan, 2012).

⁵² W tym kontekście warto wymienić dwie prace: Emily K. Abel, *Saskia Subramanian, After the Cure: Untold Stories of Breast Cancer Survivors* (Nowy Jork: NYU Press, 2008) oraz Emily K. Abel, *Living in Death’s Shadow: Family Experiences of Terminal Care and Irreplaceable Loss* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2016).

⁵³ David Cantor, „Before Survivorship: The Moment of Recovery in Twentieth-century American Cancer Campaigns”, *Social History of Medicine* 27, 3 (2014): 440–465.

⁵⁴ Roy Porter, „The Patient’s View: Doing Medical History from Below”, *Theory and Society* 14 (1985): 175–98. Zob. też: Condrau Flurin, „The Patient’s View Meets the Clinical Gaze”, *Social History of Medicine* 20, 3 (2007): 525–540.

czych w społecznej historii medycyny. David Cantor⁵⁵, analizując antyrakowe kampanie społeczne i informacyjne realizowane w USA od lat dwudziestych, wskazywał na wyraźnie widoczne w tych przekazach unikanie informacji o tym, co czeka pacjentów z pozytywną diagnozą. Jak dowodził, brak wiedzy o przebiegu leczenia w parze z potocznym wyobrażeniem wiążącym raka z ogromnym cierpieniem, agonią czy chirurgicznym okaleczeniem i niepełnosprawnością napędzały strach przed zgłaszaniem się pacjentów (pacjentek) na badania diagnostyczne. I dopiero oddolne działanie samych pacjentów, ozdrowieńców, których reprezentantką w kontekście raka piersi była w USA Terese Lasser (autorka pierwszego na świecie podręcznika dla kobiet po mastektomii), zmieniać zaczęło sposób postrzegania nie tylko samych chorych, ale również cały proces chorowania i dochodzenia do zdrowia. Działalność Lasser, którą po wojnie wsparła również mocna kampania inicjowana przez Mary Laskar, doprowadziły w konsekwencji do tego, że metody realizowanego przez rodzący się od lat pięćdziesiątych kobiecy ruch „Reach to Recovery” zostały w latach sześćdziesiątych oficjalnie uznane przez środowisko amerykańskich lekarzy oraz American Cancer Society.

Umiejscawiany przez Cantora w latach pięćdziesiątych intensywniejszy rozwój rehabilitacji kobiet po mastektomii oraz chorujących na inne rodzaje nowotworów był zatem zjawiskiem oddolnym, szybko angażującym też personel medyczny (pielęgniarki), a w ostatniej kolejności dopiero trafiającym do przekonania samych lekarzy i specjalistycznych towarzystw medycznych.

Zwrócenie uwagi na szersze tło pacjentów oraz na chorobę jako zjawisko społeczne, obejmujące nie tylko moment chorowania, lecz również zdrowienia i życia po chorobie lub godzenia się przez otoczenie ze śmiercią chorego, to kolejne niezwykle poruszające, ale i całkowicie pionierskie zagadnienia rozwijane od niedawna w pracach Emily K. Abel. Włączając w realizowane przez siebie badania historię mówioną we współpracy z Saskią K. Subramanian⁵⁶, obie historyczki pokazują ułożone w dłuższej perspektywie czasowej doświadczenia towarzyszące pacjentom onkologicznym i ozdrowieńcom po przebytej przez nich owocnej terapii i leczeniu nowotworu. Jak pokazują badaczki, sprowadzenie w procesie leczenia problemów nowotworowych do zjawisk medycznych wielokrotnie powodowało, że po zakończeniu terapii ozdrowieńcy doświadczali swoistego poczucia „porzucenia” przez dotychczasowy i skoncentrowany na leczeniu ciała system opieki, co powodowało ogromne trudności w ponownym odnalezieniu się w rzeczywistości pozaszpitalnej. Ale z drugiej strony, co Abel zaznacza w swoich nowszych badaniach dotyczących lat 1960–1980⁵⁷, choroba nowotworowa nie ograniczała się tylko do chorej jednostki i jej doświadczenia chorowania i zdrowienia. Rak, angażując w procesie leczenia całe najbliższe otoczenie pacjenta, zwłaszcza od momentu wprowadzenia

⁵⁵ David Cantor, „Before Survivorship: The Moment of Recovery in Twentieth-century American Cancer Campaigns”, *Social History of Medicine* 27, 3 (2014): 440–465.

⁵⁶ Abel, Subramanian, *After the Cure*.

⁵⁷ Emily K. Abel, *Living in Death's Shadow. Family Experiences of Terminal Care and Irreplaceable Loss* (Baltimore: JHU Press, 2017).

specjalistycznych klinik czy rehabilitacji, odciskał swoje piętno również na rodzinie i domownikach (opiekunach rodzinnych), którzy zwłaszcza po śmierci chorego/chorej pozostawali nierzadko nie tylko z całym bagażem towarzyszącej żałobie emocji, ale i z całkowitą dezorganizacją życia domowego/zawodowego, wcześniej nierzadko przez lata podporządkowanego przede wszystkim opiece nad chorym onkologicznie. Taka perspektywa patrzenia na raka przez pryzmat nie tylko chorującej jednostki, ale zaangażowanego w proces chorowania szerszego systemu społecznego (rodzinnego) doskonale wpisuje się w przywołaną we wstępie Twaddle’owską triadę, kładąc silniejszy nacisk na problem społecznych relacji i praktyk, w obrębie których swoje miejsce znajdowała także praktyka społecznej żałoby, przeżywanej straty, śmierci czy traumy.

Szczegółowe badania nad bólem, opieką paliatywną i hospicyjną, a także nad umieraniem i stosunkiem do śmierci to kolejny obszar w znacznym stopniu powiązany z historią społeczną nowotworów, mimo że swoją szeroką problematyką zdecydowanie wykraczający poza ich kontekst. W nurcie tych badań na uwagę – poza klasycznym już dziełem Michela Vovelle’a⁵⁸ czy Philippe’a Ariesa⁵⁹ – zasługują zwłaszcza prace Joanne Bourke⁶⁰, wspomnianego wcześniej Keitha Wailoo⁶¹, a także Emily K. Abel⁶² oraz stosunkowo nowe opracowania autorstwa Davida Clarka⁶³, Michaela Stolberga⁶⁴ czy Milтона Lewisa⁶⁵. Choć w syntetycznych ujęciach historii ruchu hospicyjnego dominują wciąż badacze anglosascy, to – podobnie jak w kontekście innych wskazanych wyżej zagadnień – warto jednak zaznaczyć, że nie musi to odzwierciedlać sytuacji braku zainteresowania tą problematyką badaczy z innego kręgu językowego. Przykładem takim może być Polska, w której sięgająca końca lat siedemdziesiątych historia ruchu hospicyjnego w ostatnich latach również zaczyna być coraz bardziej widoczna, czego dowodem jest uhonorowana nagrodą historyczną imienia Władysława Pobóg-Malinowskiego praca Haliny Bogusz⁶⁶ czy też powstające

⁵⁸ Michel Vovelle, *Śmierć w cywilizacji Zachodu. Od roku 1300 po współczesność* (Gdańsk: Słowo/obraz Terytoria, 2004).

⁵⁹ Philippe Aries, *Rozważania o historii śmierci* (Warszawa: Oficyna Naukowa, 2007); Philippe Aries, *Człowiek i śmierć* (Warszawa: Aletheia, 2011).

⁶⁰ Joanna Bourke, *Story of pain: from prayer to painkillers* (Oxford: Oxford University Press, 2017).

⁶¹ Keith Wailoo, *Pain: a political history* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2015).

⁶² Emily K. Abel, *The Inevitable Hour. A History of Caring for Dying Patients in America* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2013); Abel, *Living in Death’s Shadow*.

⁶³ Dave Clark, *To comfort always. A history of palliative care since the nineteenth century* (Oxford: Oxford University Press, 2016).

⁶⁴ Michael Stolberg, *A History of Palliative Care, 1500–1970. Concepts, Practices, and Ethical challenges* (Nowy Jork: Springer, 2017).

⁶⁵ Np. Milton J. Lewis, *Medicine and Care of the Dying: A Modern History* (Oxford: Oxford University Press, 2006).

⁶⁶ Halina Bogusz, *„Hospicjum – drzewo życia” Opieka paliatywno-hospicyjna w Poznaniu 1986–2004* (Poznań: Wydawnictwo Kontekst, 2017).

po 2000 roku monografie poszczególnych placówek⁶⁷, a także pierwsze próby szerszego, środkowoeuropejskiego spojrzenia na tę problematykę⁶⁸.

Wskazane tu kierunki badań realizowanych na gruncie społecznej historii zdrowia i choroby uzupełniają niezwykle fascynujące niekiedy badania demograficzne. Doskonałym tego przykładem mogą być analizy skandynawskie skupiające się na śledzeniu korelacji między diagnozą nowotworową a dynamiką rozrodów⁶⁹ czy badania japońskie nad zależnością szeregu czynników behawioralnych (dieta, sposoby produkcji, przechowywania żywności, nawyki i nagi) i przemian w dynamice zachorowań na nowotwory złośliwe⁷⁰.

W szeregu prac poświęconych rakowi ważne miejsce zajmują oczywiście także współczesne ujęcia antropologiczne/etnograficzne, które nie tylko mocno akcentują element zmiany czasowej, ale również wnikają w kontekst mechanizmów towarzyszących postawom i praktykom, często powiązanych ze sferą wierzeń, wyobrażeń czy religijności.

Szczególnie ciekawie w tym kontekście przedstawiają się badania etnograficzne zrealizowane przez Denise Kozikowski pod kierunkiem Michaela Owena Jonesa w latach 2001–2002 wśród czeskich kobiet chorujących na raka piersi⁷¹. Badania te, odnoszące się zarówno do okresu transformacji ustrojowej, jak i okresu komunistycznego, pokazywały między innymi uparte trwanie formalnie nielegalnego lecznictwa ludowego i korzystania – zwykle komplementarnie wobec leczenia ambulatoryjnego – z formalnie nieakceptowanego przez agendy ministerstwa zdrowia ziołolecznictwa i porad znachorskich.

Szersze, antropologiczne analizy chorób nowotworowych jako fenomenów społecznych i kulturowych, podobnie jak analizy socjologiczne, mają już ogromnie bogatą międzynarodową (anglojęzyczną) literaturę i wpisują się w nurt antropologii medycznej⁷² czy socjologii medycyny i socjologii zdrowia i choroby⁷³. Od co najmniej kilku lat tematyka ta również podejmowana jest przez

⁶⁷ Np. Piotr Krakowiak, Alicja Stolarczyk, *In Solidarity. Hospice – Palliative Care in Poland* (Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2015); Pior Krakowiak, *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983–2008* (Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2008).

⁶⁸ Dave Clark, Michael Wright, *Transitions in Palliative Care. Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia* (Philadelphia: Open University Press, 2003).

⁶⁹ Astri Syse and Øystein Kravdal, „Does cancer affect the divorce rate?“, *Demographic Research* 16 (2007): 469–492.

⁷⁰ Omer Gersten, John R. Wilmoth, „The Cancer Transition in Japan since 1951“, *Demographic Research* 7 (2002): 271–306.

⁷¹ Denise Kozikowski, „Complementary, Alternative, and Folk Medicine among Czech Women with Breast Cancer After Socialism“, *Western folklore* 67, 2 (2008): 251–260.

⁷² Zob np. Martha Balslem, „Cancer, control and causality: talking about cancer in working-class community“, *American Ethnologist* 18 (1991): 152–172.

⁷³ Jednym z najbardziej uznanych antropologów podejmujących problematykę nowotworów jest amerykański antropolog i psychiatra Artur Kleinmann, którego analizy problematyki nowotworowej publikowane były od lat 80. na łamach pism *Medical Anthropology Quarterly*, *Medical Anthropology* czy *Anthropology and Medicine*. Socjologiczne ujęcia, w których ważną rolę pełnią m.in. analizy M. Klawiter, prezentowane były zaś na łamach *Social Science and Medicine* czy *Sociology of Health and Illness*, włącznie ze szczególnie interesującym tekstem autorstwa Ann Kerr, Emily Ross, Gwen Jacques i Sarah Cunningham-Burley, „The sociology of

polskich badaczy kultury i społeczeństwa – filozofów, kulturoznawców, socjologów i antropologów⁷⁴.

Wkład reprezentantów nauk humanistycznych i społecznych w badania nad ujęciem historycznym jest niezmiernie ważny nie tylko ze względu na inspiracje teoretyczne czy koncepcyjne, ale również na to, że szereg tego rodzaju prac na gruncie socjologii czy antropologii zaczęło się pojawiać jeszcze w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych⁷⁵, stanowiąc dla współczesnych badaczy przeszłości niezwykle ważne źródło informacji oraz tropów interpretacyjnych.

PODSUMOWANIE

Jak zatem wynika z powyższych analiz, w krajach anglosaskich historiografia rakowa jest stosunkowo dobrze ugruntowanym polem badawczym, a badania historyczne powiązane ze społecznym i politycznym spostrzeganiem chorób

cancer: a decade of research”, *Sociology of Health and Illness*, 4 (2018): 552–576 (link: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5901049/> – dostęp: 5.02.2021).

⁷⁴ Np. Łukasz Andrzejewski, *Polityka nowotworowa Pamiętnik praktyczno-teoretyczny* (Warszawa: Krytyka Polityczna, 2012); Hubert Wierciński, „Antropologiczne studium zmiany w relacjach pacjentów chorych onkologicznie”, *Etnografia Polska* 57, 1/2 (2013): 145–170; Hubert Wierciński, *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji* (Warszawa: WUW, 2015); Marcin Lubaś, Katarzyna Słaby, „Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia. Opowieści o życiu w czasie remisji raka w jednym z polskich stowarzyszeń samopomocowych”, *Lud* 101 (2017); *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, red. Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (Warszawa: IFIS PAB, 2015); Antonina Ostrowska, „The struggle with time in chronic illness”, *Polish Sociological Review* 1 (2008): 25–37; *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. Włodzimierz Piątkowski, Bożena Płonka-Syroka (Wrocław: Arboretum, 2008); *Walka z rakiem szyjki macicy w Polsce: perspektywy, szanse i rekomendacje dla polityki państwa*, red. Antonina Ostrowska, Mariusz Gujski (Warszawa: s.n., 2008); *Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia komunikacji w praktyce lekarskiej*, red. Antonina Ostrowska (Warszawa: IFIS PAN, 2017); Beata Tobiasz-Adamczyk, „Życie w ramach wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny”, *Przegląd Socjologiczny* 61, 2 (2012): 81–118.

⁷⁵ Tu warto choćby wskazać na badania realizowane przez zespoły etnografów/antropologów Uniwersytetu Jagiellońskiego, a także socjologów tj.: Janusz Bejnarowicz, Zbigniew Nęcki czy Maria Jokiel: Zob. np. Janusz Bejnarowicz, „Wiedza medyczna ludności wsi podhalańskiej”, w *Badania socjologiczne w medycynie* (Warszawa: KIW, 1969); Zbigniew Nęcki, „Postawy wobec chorób nowotworowych i ich przekształcanie”, *Zeszyty Naukowe UJ, Prace Psychologiczne* 1 (1984); Zbigniew Nęcki, Lech Górniak, „Przekonania i postawy społeczne wobec chorób nowotworowych”, w *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. Dorota Kubacka-Jasiecka, Władysław Łosiak (Kraków: Wyd. UJ, 1999), 101–122; Maria Jokiel, *Oświata zdrowotna w onkologii* (Warszawa: PZWL, 1977); Maria Jokiel i in., „Zmiany uświadomienia i zachowań zdrowotnych kobiet dotyczące profilaktyki raka szyjki macicy w latach 1976, 1986, 1990 i 1998”, *Przegląd Epidemiologiczny* 55 (2001): 323–330; Małgorzata Synowiec-Piłat, „Możliwości praktycznych zastosowań wyników badań socjomedycznych w onkologii”, w *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, red. Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (Warszawa: IFIS PAB, 2015).

nowotworowych są realizowane wielokierunkowo, ciesząc się rosnącym zainteresowaniem. Jest to bez wątpienia konsekwencją stosunkowo wczesnej i intensywnej edukacji nowotworowej w tych krajach (zdynamizowanej tuż po II wojnie światowej) będącej pośrednio efektem wysokonakładowej polityki nowotworowej tych państw. Jest to także pokłosie większego, a na pewno wcześniejszego, bo sięgającego lat siedemdziesiątych, zainteresowania zachodnioeuropejskich badaczy przeszłości społeczną historią zdrowia i choroby oraz społeczną historią medycyny.

Spółeczna historia raka opowiadana jest jednak wieloaspektowo. Z jednej strony wykorzystuje ona silnie kategorię biopolityki, rozumianej za Foucaultem jako sposób biologicznego zarządzania populacją i kreowania oraz kontrolowania dominującej, ale potocznej wiedzy medycznej dotyczącej zarówno samych chorób (schorzeń), jak i możliwości, i sposobów ich leczenia czy diagnozowania. W ramach tego szerokiego nurtu badań mieszczą się zatem również analizy budowanych w różny sposób w poszczególnych krajach systemów (programów) do walki z rakiem, uwzględniających nie tylko sferę edukacji czy dyskursu, ale przede wszystkim infrastruktury i rozwiązań systemowych w ramach szeroko pojętej polityki zdrowotnej.

Z drugiej zaś strony znaczna liczba prac i analiz uwzględnia kwestie społeczne i kulturowe powiązane z chorobami nowotworowymi, poczynając od dostrzeganej niemal w każdym z krajów w drugiej połowie XX wieku rakofobii i wskazywanej przez Susan Sontag jednoczesnej mitologizacji i tabuizacji raka.

Perspektywa społeczna i kulturowa w badaniach zjawisk powiązanych z chorobami nowotworowymi w znacznym stopniu włącza też w realizowane w tym obszarze studia perspektywę *gender studies*, czerpiąc niekiedy z historii seksualności i historii kobiet i przenikając się z nimi, a także ze spychaną wciąż na margines historii śmierci czy historią starości. Niezwykle ważne i posiłkujące badania nad historią raka są również analizy demograficzne, a także wyniki badań realizowanych na gruncie antropologii (i socjologii) medycznej. Jak pokazują zresztą afiliacje wielu badaczy podejmujących historyczne analizy nowotworów, reprezentują oni najczęściej bardziej interdyscyplinarny zespół, wykraczający poza jedną dziedzinę badań społecznych czy humanistycznych.

Dostrzegana zwłaszcza w ujęciach brytyjskich za sprawą Roya Portera, perspektywa oddolna i skoncentrowana już nie tylko na śledzeniu osadzonych w przestrzeni publicznej (instytucjonalnej) relacji interpersonalnych (lekarz-pacjent), ale na perspektywie samych chorych, umieszcza badania nad rakiem w obszarze historii życia codziennego czy badań mikrohistorycznych, ale również, poprzez coraz częstsze wykorzystanie perspektywy indywidualnej (historii mówionej), zbliża je do nurtu badań nad społeczną pamięcią i traumą.

Jak widać zatem, w badaniach nad społeczną historią nowotworów swoje odbicie znajdują zmiany dokonujące się od lat siedemdziesiątych w samej historiografii, począwszy od zwrotu narracyjnego czy kulturowego. Obrazują one jednocześnie – jak zresztą wszystkie inne badania z zakresu historii społecznej – zmieniające w kolejnych dekadach potrzeby społeczne.

Jak twierdziła bowiem Sontag, „Choroba jest nocną półkulą naszego życia, naszym najbardziej uciążliwym obywatelstwem. Od dnia narodzin, każdy z nas posiada bowiem jakby dwa paszporty – przynależy zarówno o świata zdrowych, jak i do świata chorych⁷⁶”. Odkąd rak zajmuje drugą pozycję w światowych rankingach najczęstszych przyczyn zgonów zdanie to zdaje się nabierać jeszcze większego znaczenia.

PODZIĘKOWANIA

Artykuł prezentuje rezultaty badań, które zostały sfinansowane ze środków Narodowego Centrum Nauki przyznanych w ramach grantu pt. *Społeczno-kulturowa historia raka w Polsce po 1945 r. Instytucje-miejsca-ludzie* (Opus, nr projektu badawczego: 2018/29/HS3/01243).

BIBLIOGRAFIA

- A Sociology of Health*, red. Andrew Twaddle, Richard Hessler. Saint Louis: Mosby, 1977.
- Abel, Emily K.; Saskia Subramanian. *After the Cure: Untold Stories of Breast Cancer Survivors*. Nowy Jork: NYU Press, 2008.
- Abel, Emily K. *Living in Death's Shadow: Family Experiences of Terminal Care and Irreplaceable Loss*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2016.
- Abel, Emily K. *Living in Death's Shadow. Family Experiences of Terminal Care and Irreplaceable Loss*. Baltimore: JHU Press, 2017.
- Abel, Emily K. *The Inevitable Hour. A History of Caring for Dying Patients in America*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2013.
- Andrzejewski, Łukasz. *Polityka nowotworowa Pamiętnik praktyczno-teoretyczny*. Warszawa: Krytyka Polityczna, 2012.
- Aries, Philippe. *Rozważania o historii śmierci*. Warszawa: Oficyna Naukowa, 2007.
- Aries, Philippe. *Człowiek i śmierć*. Warszawa: Aletheia, 2011.
- Aviles, Natalie B. „The little death: Rigoni-Stern and the problem of sex and cancer in 20th-century biomedical research”. *Social Studies of Science* 45, 3 (2015): 394–415.
- Báez-Hernández, Sonia. „Breast Cancer: A New Aesthetics of the Subject”. *NWSA Journal* 21, 3 (2009): 143–165.
- Balshem, Martha. „Cancer, control and causality: talking about cancer in working-class community”. *American Ethnologist* 18 (1991): 152–172.
- Barnes Johnstone, Emm; Joanna Baines. *The Changing Faces of Childhood Cancer: Clinical and Cultural Visions Since 1940*. Basingstoke: Palgrave, 2014.
- Barnes, Emm. „Between remission and cure: Patients, practitioners and the transformation of leukemia in the late twentieth century”. *Chronic Illness* 3 (2008): 253–64.
- Barnes, Emm. „Cancer coverage: the public face of childhood leukemia in 1960s Britain”. *Endeavour* 32 (2008): 10–15.

⁷⁶ Susan Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. Jarosław Anders (Warszawa: PIW, 1999), 7.

- Barnes, Emm. „Caring and curing: Pediatric cancer services since 1960”. *European Journal of Cancer Care* 14 (2005): 373–80.
- Bejnarowicz, Janusz. „Wiedza medyczna ludności wsi podhalańskiej”. W *Badania socjologiczne w medycynie*. Warszawa: KIW, 1969.
- Berridge, Virginia; David Reubi. „The Internationalisation of Tobacco Control, 1950–2010”. *Medical History* 60, 4 (2016): 453–472.
- Berridge, Virginia. „The Policy Response to the Smoking and Lung Cancer Connection in the 1950s and 1960s”. *The Historical Journal* 49, 4 (2006): 1185–1209.
- Bińczyk, Ewa. „Nieklasyczna socjologia medycyny Michela Foucault: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy”. W *W stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski, Anna Titkow, 181–193. Lublin: UMCS, 2002.
- Bogusz, Halina. „Hospicjum – drzewo życia” *Opieka paliatywno-hospicyjna w Poznaniu 1986–2004*. Poznań: Wydawnictwo Kontekst, 2017.
- Bourke, Joanna. *Story of pain: from prayer to painkillers*. Oxford: Oxford University Press, 2017.
- Cancer Patients, Cancer Pathways: Historical and Sociological Perspectives*, red. Carsten Timmermann, Elisabeth Toon. Londyn: Palgrave MacMillan, 2012.
- Cantor, David. *Cancer in the Twentieth Century*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2008.
- Cantor, David. „Before Survivorship: The Moment of Recovery in Twentieth-century American Cancer Campaigns”. *Social History of Medicine* 27, 3 (2014): 440–465.
- Cantor, David. „Cancer Control and Prevention in the Twentieth Century”. *Bulletin of the History of Medicine* 81 (2007): 1–38.
- Clark, Dave. *To comfort always. A history of palliative care since the nineteenth century*. Oxford: Oxford University Press, 2016.
- Clark, Dave; Michael Wright. *Transitions in Palliative Care. Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia*. Philadelphia: Open University Press, 2003.
- de Moulin, Daniel. *The short history of breast cancer*. New York: Springer, 1983.
- DeShazer, Mary. „Theorizing Breast Cancer: Narrative, Politics, Memory”. *Tulsa Studies in Women’s Literature* 33, 1 (2013): 7–23.
- Domaradzki, Jan. „Triada choroba, poczucie dyskomfortu i chorowanie i jej współczesna interpretacja”. *Hygeia Public Health* 2, 49 (2014): 97–201.
- Duffin, Jacalyn. *Lovers and Livers. Disease Concepts in History*. Toronto-Londyn: Toronto University Press, 2002.
- Dym. Powszechna historia palenia*, red. Sander L. Gilman, Zhou Xun. Kraków: Universitas, 2009.
- Elliot, Rosemary. „Inhaling Democracy: Cigarette Advertising and Health Education in Post-war West Germany, 1950s–1975”. *Social History of Medicine* 28, 3 (2015): 509–531.
- Fábrega, Horacio. *Evolution of Sickness and Healing*. Berkeley: University of California Press, 1997.
- Fernández-Morales, Martha. „«Is Anybody Paying Attention?»: Breast Cancer on Stage in the Twenty-First Century”. *Tulsa Studies in Women’s Literature* 32, 2 (2013): 129–146.
- Foucault, Michel. *Narodziny biopolityki* [wykłady w College de France 1978, 1979], przeł. Michał Herer. Warszawa: PWN, 2011.
- Foucault, Michel. *Trzeba bronić społeczeństwa* [wykłady w College de France, 1976], przeł. Małgorzata Kowalska. Warszawa: KR, 1998.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1997.

- Gateley, Iain. *Kulturowa historia tytoniu*, przeł. Anna Kunicka. Warszawa: Aletheia, 2012.
- Gersten, Omer; John R. Wilmoth. „The Cancer Transition in Japan since 1951”. *Demographic Research* 7 (2002): 271–306.
- Goodman, Jordan. *Tobacco in history. The Cultures of Dependence*. Londyn: Routledge, 1993.
- Hofmann, Bjorn. „On the triad disease, illness and sickness”. *Journal of Medicine and Philosophy* 27(6) (2002): 651–673.
- Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia komunikacji w praktyce lekarskiej*, red. Antonina Ostrowska. Warszawa: IFIS PAN, 2017.
- Jokiel Maria et al. „Zmiany uświadomienia i zachowań zdrowotnych kobiet dotyczące profilaktyki raka szyjki macicy w latach 1976, 1986, 1990 i 1998”. *Przegląd Epidemiologiczny* 55 (2001): 323–330.
- Jokiel, Maria. *Oświata zdrowotna w onkologii*. Warszawa: PZWL, 1977.
- Kerr, Ann; Emily Ross, Jacques Gwen, Sarah Cunningham-Burley. „The sociology of cancer: a decade of research”. *Sociology of Health and Illness* 4 (2018): 552–576 (link: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5901049/> (dostęp: 5.02.2021)).
- Kleinman, Arthur. „Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research”. *Focus. The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry* 1, 4 (2006): 140–149.
- Kozikowski, Denise. „Complementary, Alternative, and Folk Medicine among Czech Women with Breast Cancer After Socialism”. *Western folklore* 67, 2 (2008): 251–260.
- Krakowiak, Piotr. *Dzieje pallotyńskiego hospicjum w Gdańsku 1983–2008*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2008.
- Krakowiak, Piotr; Alicja Stolarezyk. *In Solidarity. Hospice – Palliative Care in Poland*. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna, 2015.
- Krueger, Gretchen. „«For Jimmy and the Boys and Girls of America»: Publicizing Childhood Cancers in Twentieth-Century America” *Bulletin of the History of Medicine* 81 (2007): 70–93.
- Krueger, Gretchen. „Death Be Not Proud: Children, Families, and Cancer in Postwar America”. *Bulletin of the History of Medicine* 78 (2004): 836–863.
- Lee Davis, Devra. *The Secret History of the War on Cancer*. Nowy Jork: BasicBooks, 2007.
- Lewis, Milton J. *Medicine and Care of the Dying: A Modern History*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Löwy, Ilana. „The Gender of Cancer”. *Clio. Women, Gender, History, When Medicine Meets Gender* 37, (2013): 62–79.
- Löwy, Ilana. „The Social History of Medicine. Beyond the Local”. *Social History of Medicine* 20, 3 (2007): 465–481.
- Löwy, Ilana. „«Because of Their Praiseworthy Modesty, They Consult Too Late»: Regime of Hope and Cancer of the Womb, 1800–1910”. *Bulletin of the History of Medicine* 85, 3 (2011): 356–383.
- Löwy, Ilana. „The Gender of Cancer”. *Clio. Women, Gender, History* 37 (2013): 62–79.
- Löwy, Ilana. *A woman’s disease. The history of cervical cancer*. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- Lubaś, Marcin; Katarzyna Słaby. „Narracje nadziei, ambiwalencje doświadczenia. Opowieści o życiu w czasie remisji raka w jednym z polskich stowarzyszeń samopomocowych”. *Lud* 101 (2017).
- Mammographies. The cultural discourse of breast cancer narratives*, red. Mary K. DeShazer. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2013.
- Mazurek, Emilia. *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, 2013.

- Moscucci, Ornella. *Gender and Cancer in England, 1860–1948*. Londyn: Palgrave MacMillan, 2016.
- Mukherjee, Siddhartha. *Cesarz wszech chorób: biografia raka*, przeł. Jan Dzierzowski i Agnieszka Pokojska. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2013.
- Nęcki, Zbigniew; Lech Górniak. „Przekonania i postawy społeczne wobec chorób nowotworowych”. W *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. Dorota Kubacka-Jasiecka, Władysław Łosiak, 101–122. Kraków: Wyd. UJ, 1999.
- Nęcki, Zbigniew. „Postawy wobec chorób nowotworowych i ich przekształcanie”. *Zeszyty Naukowe UJ, Prace Psychologiczne* 1 (1984).
- Nolte, Karen. „Carcinoma Uteri and «Sexual Debauchery – Morality», Cancer and Gender in the Nineteenth Century”. *Social History of Medicine* 21, 1 (2008): 31–46.
- Olson, James S. *Bathsheba’s Breast. Women, Cancer and History*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2005.
- Ostrowska, Antonina. „The struggle with time in chronic illness”. *Polish Sociological Review* 1 (2008): 25–37.
- Patterson, James T. *The Dread Disease: Cancer and Modern American Culture*. Cambridge: Harvard University Press, 1987.
- Penkala-Gawęcka, Danuta. „Antropologia medyczna i etnomedycyna. Rozwój, stan badań, perspektywy”. *Lud* 67 (1983).
- Pinell, Patrice. *The Fight Against Cancer. France 1890–1940*. Londyn: Routledge, 2002.
- Porter, Roy. „The Patient’s View: Doing Medical History from Below”. *Theory and Society* 14 (1985): 175–98.
- Proctor, Robert N. *Nazi War on Cancer*. Princeton: Princeton University Press, 2000.
- Rakowski, Tomasz. „Antropologia medyczna jako stosowana nauka humanistyczna”. W *Antropologia stosowana*, red. Maciej Ząbek. Warszawa, Włocławek: WDR, 2013.
- Snelders, Stephen; Frans J. Meijman, Pieter Toine. „Cancer Health Communication in the Netherlands 1910–1950: Paternalistic Control or Popularization of Knowledge?”. *Medizinhistorisches Journal* 41, 3/4 (2006): 271–280.
- Socjologia i antropologiamedycyny w działaniu*, red. Bożena Syroka-Płonka, Włodzimierz Piątkowski. Wrocław: Arboretum, 2008.
- Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, red. Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek. Warszawa: IFIS PAB, 2015.
- Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokółowskiej*, red. Włodzimierz Piątkowski. Warszawa: IFIS PAN, 2010.
- Sontag, Susan. *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. Jarosław Anders. Warszawa: PIW, 1999.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*. Londyn: Allen Lane, 1978.
- Starks, Tricia. „Anti-Tobacco Campaigns in Twentieth-Century Russia”. *Social History of Alcohol and Drugs* 21, 1 (2006): 50–68.
- Stolberg, Michael. *A History of Palliative Care, 1500–1970. Concepts, Practices, and Ethical challenges*. New York: Springer, 2017.
- Supady, Jerzy. *Organizacje i instytucje do walki z rakiem w Polsce w latach 1906–1939*. Łódź: Adi, 2003.
- Syse, Astri; Øystein Kravdal. „Does cancer affect the divorce rate?”. *Demographic Research* 16 (2007): 469–492.
- Timmermann, Carsten. *A History of Lung Cancer: The Recalcitrant Disease*. Houndsmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave MacMillan, 2013.
- Tobacco in Russian History and Culture. The Seventeenth Century to the Present*, red. Mathew P. Romaniello, Tricia Starks. Nowy Jork: Routledge, 2009.

- Tobiasz-Adamczyk, Beata. „Życie w ramach wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny”. *Przegląd Socjologiczny* 61, 2 (2012): 81–118.
- Toon, Elisabeth. „«Cancer as the General Population Knows It»: Knowledge, Fear, and Lay Education in 1950s Britain”. *Bulletin of the History of Medicine* 1, 81 (2007): 116–138.
- Toon, Elisabeth. „The Machinery of Authoritarian Care: Dramatising Breast Cancer Treatment in 1970s Britain”. *Social History of Medicine* 27, 3 (2014): 557–576.
- Vovelle, Michel. *Śmierć w cywilizacji Zachodu. Od roku 1300 po współczesność*. Gdańsk: Słowo/obraz Terytoria, 2004.
- W stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski, Anna Titkow. Lublin: UMCS, 2002.
- Wailoo, Keith. *How Cancer crossed the Color Line*. Nowy Jork: Oxford University Press, 2011.
- Wailoo, Keith. *Pain: a political history*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2015.
- Walka z rakiem szyjki macicy w Polsce: perspektywy, szanse i rekomendacje dla polityki państwa*, red Antonina Ostrowska, Mariusz Gujski. Warszawa: s.n, 2008.
- Wierciński, Hubert. „Antropologiczne studium zmiany w relacjach pacjentów chorych onkologicznie”. *Etnografia Polska* 57, 1/2 (2013): 145–170.
- Wierciński, Hubert. *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji*. Warszawa: WUW, 2015.
- Winslow, Charles–Edward Amory. „The Untilled Fields of Public Health”. *Science* 51, 1306 (1920): 23–33.
- Wróblewski, Michał. „Wyzwanie biomedycyzacji. Socjologia medycyny oraz socjologia zdrowia i choroby «podszyte» Teorią Aktora-Sieci”. *Przegląd Kulturoznawczy* 1 (2013).
- Zierkiewicz, Edyta. „Blizna po mastektomii – stygmat, emblemat czy oznaka niepełnosprawności? Nadawanie znaczenia brakowi piersi przez Amazonki”. *Fizjoterapia* 20, 2 (2012): 32–42.
- Zierkiewicz, Edyta. „Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów”. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja* 1, 157 (2012).
- Zierkiewicz, Edyta. „Uobecnianie głosu pacjentów – ważny postulat „polityki nowotworowej”. *Nasze Życie. Biuletyn środowiska polskich Amazonek* 60 (2013): 1–8.
- Zierkiewicz, Edyta. *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2013.
- Zierkiewicz, Edyta. *Rozmowy o raku piersi: trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*. Wrocław: Atut, 2010.