

HUBERT WIERCIŃSKI

## ANTROPOLOGICZNE STUDIUM ZMIANY W RELACJACH PACJENTÓW CHORYCH ONKOLOGICZNIE<sup>1</sup>

WSTĘP.

ANTROPOLOGIA MEDYCZNA A CHOROBY ONKOLOGICZNE

Choroby onkologiczne stanowią jedno z największych wyzwań współczesnej medycyny – ale nie tylko. Nowotwory to źródło dramatów zauważalnych zarówno na poziomie ogólnospołecznym ale także, a może przede wszystkim, tym mikrospołecznym i jednostkowym, tym który dotyczy bezpośrednio chorego i jego najbliższych. Życie z nowotworem toczy się zatem na wielu płaszczyznach – dramat ten rozgrywa się zarówno w szpitalnych oddziałach, w społecznie regulowanych instytucjach, organach socjalnych i pomocowych, a także w niewielkim, subiektywnym i wrażliwym świecie cierpiących ludzi oraz ich rodzin.

Antropologia medyczna, czyli subdyscyplina antropologii kulturowej, już od dawna próbuje zrozumieć, jak wygląda świat osób, które zmagają się z nowotworem. Antropolodzy zauważają, że na ten świat składa się to, co o chorobie wiedzą i mówią lekarze – *disease*, społeczeństwo – *sickness* oraz sami chorzy – *illness*. Ten ostatni wymiar chorowania można określić jako subiektywny i zdefiniowany przez kulturę oraz indywidualne doświadczenia chorego (Fabrega, Silver 1973; Fabrega 1980; Rakowski 2008). To przestrzeń emocji, etiologii, praktyk i skrawków wiedzy, z którymi próbuje uporać się sam chory, a pomagają mu w tym najbliżsi.

Na problem chorób onkologicznych antropolodzy medycyjni patrzą pod wieloma kątami. Przede wszystkim zauważają, że rak to „globalny termin” (*global word*, McMullin, Weiner 2008) – dlatego badacze próbują zrozumieć sytuację osobistą, ale także społeczną, ekonomiczną i prawną chorych. W ujęciu antropologicznym, schorzenia onkologiczne są formą „społecznej praktyki”, obecnej na różnych poziomach życia społeczności i jednostek doświadczonych tym problemem. Status ludzi dotkniętych chorobą nowotworową wymyka się prostym klasyfikacjom. Tych, którzy walczą z chorobą od wielu lat, zalicza się czasem do kategorii społeczeństwa remisji (Frank 1995; Conrad 2005), określającej osoby potencjalnie zdrowe, choć także potencjalnie chore.

Szczególnie miejsce w antropologicznej refleksji nad chorobą nowotworową zajmuje rodzina, w obrębie której powstają znaczenia, wiedza i „doświadczenie onkologiczne”.

<sup>1</sup> Projekt został sfinansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki przyznanych na podstawie decyzji numer DEC-2011/01/B/HS3/03126.

Dla antropologów ważna jest także kategoria i funkcja metafory, o czym świadczy częste występowanie tego terminu w tytułach i treści wielu publikacji poświęconym nowotworom (McMullin, Weiner 2008; Bluebond-Langer 1990; Chavez 1995; Weiss 1997; Sontag 1997). O raku pisze się także w kontekście piętna i praktyk tabuizujących – obecnych nawet w wydawałoby się „profesjonalnym” środowisku medycznym (Hansen 2007; Salander 2002). Choroby onkologiczne przepuszczono też przez sito dyskusji o medykalizacji, pokazując, że doświadczenia związane z chorowaniem mogą być źródłem oporu i praktyk demedykalizujących (Hunt 2000; Mathews 2000; 2008).

Na gruncie polskiej antropologii kulturowej problem chorób onkologicznych nie został dostatecznie rozpoznany i opisany. Wyraźną lukę częściowo zapelnia literatura psychologiczna, socjologiczna, a nawet pedagogiczna (Ziarkiewicz 2011; Ziarkiewicz, Łysak 2007). Praca ta jest więc przyczynkiem do – mam nadzieję – otwarcia „antropologicznej” dyskusji na temat chorób onkologicznych.

#### CEL I GRUPA BADAWCZA

Celem artykułu jest przeanalizowanie, w jaki sposób chorzy kształtowali i opowiadali o swoich doświadczeniach z chorobą onkologiczną w kontekście zmian, jakie wymusiła na nich diagnoza. Analizy tej dokonuję na podstawie moich badań etnograficznych, które trwały od października 2009 roku do końca kwietnia 2012. Realizowałem je w dwóch miastach – Białymstoku i Warszawie. Zebrałem czterdzieści cztery wywiady z chorymi i byłymi chorymi<sup>2</sup>, a także przeprowadziłem szereg rozmów z psychoonkologami i lekarzami, których nie poddaję analizie (choć tworzą one cenne tło). Większość rozmówców stanowiły kobiety. Grupa badawcza charakteryzowała się zróżnicowanym statusem materialnym i społecznym<sup>3</sup>. Najmłodsza rozmówczyni miała dwadzieścia siedem lat, najstarsza zaś osiemdziesiąt cztery. Czynnikiem spajającym moich rozmówców był charakter ich choroby – wszyscy cierpieli na złośliwą postać raka. Wszyscy też żyli w miastach wojewódzkich.

Początkowo planowałem ograniczyć rozmowy jedynie do grona kobiet, u których zdiagnozowano raka piersi. Takie zawężenie okazało się sztuczne – wiele rozmówczyń cierpiało z powodu przerzutów do kości i płuc. Wielokrotnie słyszałem także, że bliscy rozmówców chorowali na inne formy nowotworów. Fenomen ten często postrzegano jako rodzaj kolektywnego doświadczenia, ucieleśnionego na poziomie rodziny. To doświadczenie konstytuowało nierzadko relacje rozmówców z ich bliskimi i krewnymi, a także określało ramy świata, w których przyszło im żyć. Dlatego postanowiłem poszerzyć grupę badawczą.

W Białymstoku materiał etnograficzny zbierałem wśród pacjentów niewielkiej przychodni lekarzy rodzinnych. Wywiady umawiane były dzięki pomocy lekarzy pracujących w placówce. Rozmowy prowadziłem głównie w domach chorych. Kilka

<sup>2</sup> Pod hasłem „byli chory” rozumiem kategorię, przez pryzmat której opisywali siebie rozmówcy – część z nich uważała się za definitywnie wyleczonych.

<sup>3</sup> Zróżnicowanie grupy dobrze podsumowują słowa jednej z rozmówczyń – „rak nie wybiera”.



wywiadów nagrałem w przychodni – są one krótsze i zawierają mniej osobistych przemyśleń. Przypominają poszerzony zapis rozmowy lekarza z pacjentem – niewątpliwie na ich kształt wpłynęła atmosfera i miejsce spotkania.

W Warszawie materiały zbierałem przede wszystkim w środowisku dwóch ruchów pacjenckich, a także wśród pacjentów jednego z oddziałów w Centrum Onkologii przy ul. Roentgena. Badania prowadziłem wśród członkiń stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny (PARS) oraz z osobami związanymi z fundacją Rak'n Roll. Rozmowy w szpitalu – podobnie, jak w przychodni lekarzy rodzinnych – były krótsze oraz mniej szczegółowe niż rozmowy nagrywane w domach lub miejscach publicznych (np. kawiarnie). W tych ostatnich najczęściej spotykałem się z osobami związanymi z wymienionymi organizacjami.

#### NARRACJA JAKO NARZĘDZIE BADAWCZE

W poniższej pracy sięgam po kategorię narracji, dość często pojawiającą się w pracach antropologicznych, a w szczególności w antropologii medycznej (por. Frank 1995; Garro 2000; Hyden 1997; Kleinman 1988; Mattingly 2007; Skultans 2000). Wykorzystuję ją w dwojaki sposób. Po pierwsze, narracja dostarcza mi bogatych ram teoretycznych i interpretacyjnych, przez pryzmat których spoglądam na materiał, ale także samych rozmówców i moje interakcje z nimi. Po drugie, służy mi jako narzędzie badawcze, które determinuje styl prowadzenia wywiadów i „bycia w terenie”.

W burzliwym świecie szpitali i przychodni, narracja jawi mi się jako przestrzeń, w której możliwe było spotkanie z chorującym rozmówcą. Narracje, jak pisze Nigel Rapport (2000), tworzą dość stabilne schrony i miejsca współpracy badacza i rozmówcy. Słowa Rapporta mogą brzmieć nazbyt idyllicznie, ale mimo to zgodzę się, że narracja to punkt, w którym dochodzi do spotkania badacza z rozmówcą. Nie sądzę jednak, że punkt ten jest tak stabilny i bezpieczny, jak twierdzi Rapport. Opowieści to płynne struktury, które nie są w stanie oprzeć się naporowi dynamicznego świata i raczej nie pełnią roli schronów przed zmienną i dynamiczną rzeczywistością. Opowieści w takiej rzeczywistości funkcjonują i są odpowiedzią na warunki, w jakich powstają.

Na zebrane narracje spoglądam więc jak na płynne projekty, które są takie, jaka jest choroba – czasem stabilne i spokojne, czasem urwane i tragiczne. Należy zaznaczyć, że historie te nie były dokładnymi sprawozdaniami z choroby – rozmówcy wielokrotnie sięgali po metafory oraz dostępne w ich kulturze schematy konstruowania grozy i wyrażania emocji. Narracje te mają zatem głęboko metaforyczny, a czasem nawet alegoryczny charakter. Takie opowieści nie powstawały bez celu. Sądzę, że ich podstawowym zadaniem było uporządkowanie świata ich autorów, który po diagnozie uległ gwałtownemu rozproszeniu. To, co rozmówcy traktowali jako pewne uległo, jak powie Michael Bury (1982) zaburzeniu. Aby ponownie złożyć świat i wyrazić doświadczenia, które często sytuowały się na granicy wysławialności – na przykład ból i strach – rozmówcy próbowali nazwać je, poznać i opisać przy pomocy języka, a następnie umieścić je w szerszym kontekście biograficznym i narracyjnym właśnie.

Dzięki próbom wprowadzenia do życia nowych struktur czasowych – a takich niewątpliwie dostarczają narracje (Mattingly 2007), rozmówcy mogli ponownie poczuć w życiu dynamikę i pozytywny ruch. Bez budowania narracji, chorzy onkologicznie nie byłoby w stanie wyjść z mrocznej przestrzeni, którą Arthur Frank (1995) określa mianem chaosu. Narracje są zatem formą terapii, o czym doskonale wiedzą psycholodzy (por. Trzebiński 2001).

Do swoich badań zaadoptowałem metodę, którą Susan E. Chase (2009) nazywa „etnografią narracyjną”. Taka etnografia sięga przede wszystkim po techniki swobodnego wywiadu. Na początku spotkania prosiłem moich rozmówców, aby po prostu opowiedzieli mi o swojej chorobie – o pierwszych objawach, o leczeniu, o emocjach i roli lekarzy oraz rodziny. Podczas wywiadów przyjmowałem rolę słuchacza, który tylko czasami zadawał pytania – ich celem było doprecyzowanie pewnych fragmentów historii. Skupiałem się na tym, jak i o czym ludzie mówili.

W badaniach narracyjnych transformacji ulega charakter partycypacji badacza – tworzy on abstrakcyjne relacje, wynikające z sytuacji rozmowy. Ta konstatacja wydaje się być sednem etnografii narracyjnej. Słuchanie często dramatycznych historii nie jest bowiem czynnością bezrefleksyjną i wymaga zaangażowania ze strony etnografa. Osoba, która decyduje się przedstawić swoją opowieść, zaprasza badacza do wzięcia w niej udziału. W ten sposób etnograf zostaje wciągnięty do świata rozmówcy i – jako publiczność – współtworzy narrację.

Podsumowując: moje badania opierały się na swobodnych rozmowach, na słuchaniu historii, które uważam za metaforyczne sposoby radzenia sobie i opisywania rzeczywistości złamanej chorobą. Są to historie ludzi postawionych w obliczu największego dramatu – groźby utraty życia i niewyobrażalnego cierpienia fizycznego i psychicznego. Przyglądając się narracjom chorych na raka, chciałem zrozumieć, jak przedstawiany jest w nich świat zagrożony i zakwestionowany, świat, w którym szczególnie obecny jest problem śmierci, bólu i strachu. Chciałem także zrozumieć, co daje pacjentom onkologicznym budowanie narracji, a także jakie ważne (dla rozmówców) motywy i elementy zawierają się w tych narracjach. Jednym z takich elementów było szeroko rozumiane pojęcie zmiany, o którym traktuje niniejsza praca.

#### ZMIANA

Wątek szeroko pojętej zmiany jest jednym z najbardziej charakterystycznych elementów narracji, które wygłaszali moi rozmówcy. Trudno jednoznacznie zdefiniować, czym jest według chorych zmiana. Najtrafniejsze wydaje się być potoczne rozumienie tego słowa, choć należy zaznaczyć, że zmianę rozmówcy postrzegali także głębiej, jako wartość symboliczną, opisującą procesy zachodzące w ich życiu.

W zebranych opowieściach charakterystyczne są obszerne relacje rozmówców dotyczące zmiany ich nawyków<sup>4</sup> pod wpływem doświadczeń związanych z chorobą.

<sup>4</sup> W artykule wymiennie używam wyrazów „nawyki” i „zwyczaje”. Określają one szereg przystosowań, oczywistości, schematów działania w codzienności i przyzwyczajzeń, o których wspominali moi rozmówcy.



Zmiany następowały na różnych etapach choroby – najczęściej jednak słyszałem, że początki zmagania z nowotworem (okres diagnozowania i pierwsze procedury lecznicze – zabieg operacyjny, pierwsze serie chemii czy naświetlań) nie były tą chwilą, w której ktoś w ogóle myślał o rekontrowaniu życia. Był to czas wypełniony strachem, stresem i poczuciem chaosu. Opowieści rozmówców do złudzenia przypominały stany, które Arthur Frank (1995) określa jako chaos, a Fritz Shütze wespół z Gerhardem Riemanem (1992) trajektorią. Zebrane historie zawierają także opisy doświadczeń charakterystycznych dla obrzędów przejścia – po serii prób i wyzwań rodził się nowy człowiek obdarzony szczególną wiedzą i świadomością.

Próby rekonstruowania życia i idące za tym zmiany miały miejsce najczęściej po upływie czasu od diagnozy, po wyjściu ze szpitala, po ustabilizowaniu się stanu chorych, wtedy, gdy naszkicowany przez lekarzy plan leczenia został na dobre wdrożony, a sami rozmówcy zdążyli przyzwyczaić się do nowej sytuacji. Najczęściej jednak zmiany obmyślano i wdrażano po zakończeniu leczenia. Należy zaznaczyć, że zmiany zawsze wiązały się dla rozmówców z pewnym procesem i tak najczęściej były opisywane – jako rozłożony w czasie proces, bez wyraźnego początku i bez zaplanowanego końca.

Zmiany miały przede wszystkim zapobiec nawrotom schorzenia i podtrzymać stabilny stan zdrowia. Pomagały także, zdaniem rozmówców, przywrócić poczucie stabilizacji fizycznej i psychicznej – szczególnie wtedy, gdy widać było namacalne efekty ćwiczeń nad ciałem. Wprowadzenie nowych, zdrowszych zwyczajów i nawyków miało na celu także aktywne wspieranie terapii medycznej. Sądzę, że wprowadzanie takich zmian było nie tylko próbą samodzielnego stawiania czoła chorobie i jej konsekwencjom, ale także sygnalizowało potrzebę indywidualnego wkładu poszczególnych rozmówców w proces leczenia, który prawie w całości kontrolowali i prowadzili lekarze. Przebudowa zwyczajów i nawyków mogła zatem służyć rozmówcom jako narzędzie do kontrolowania ciała i choroby, ale także była sposobem na odzyskanie poczucia sprawczości i głosu w procesie leczenia, zdominowanym przez praktyki biomedyczne.

Ten motyw jest charakterystyczny dla całych moich badań. W zebranych opowieściach wyraźnie dostrzec można niekiedy chaotyczne deklaracje, próby i relacje, które potwierdzać mają znaczenie indywidualnych starań rozmówców o odzyskanie kontroli nad ciałem i procesem leczenia. Równocześnie chorzy często podkreślali, że podstawowym źródłem wiedzy była dla nich biomedycyna i sami lekarze. Można zatem powiedzieć, że świat moich rozmówców miał charakter paradoksalny – nie tylko dlatego, że zdominowała go choroba podważająca pewien ład ontologiczny, ale także dlatego, że same starania rozmówców i źródła wiedzy o chorobie i walce z nią balansowały pomiędzy tym, co z pozoru indywidualne, a tym, co zewnętrzne i zamknięte w gotowych schematach. Analizowane narracje są zatem zapisem tego paradoksalnego stanu – nie powinno dziwić, że zawierają tak wiele wydawałoby się sprzecznych deklaracji i wątków.

Czego dotyczyły zmiany wprowadzane przez chorych? Po pierwsze, osoby, z którymi rozmawiałem, postanawiały uprawiać systematycznie jakąś formę aktywności fizycznej. Regularne ćwiczenia, zdaniem rozmówców, wzmacniały ciało i hartowały

ducha oraz poprawiały ogólny nastrój i dyspozycję. Po drugie, zmianom ulegała dieta. Tradycyjna kuchnia, często określana jako tłusta i ciężkostrawna była wypierana przez „zdrowe” posiłki.

Nowości dotyczyły nie tylko życia chorych, ale także ich rodziny. Przekonanie bliskich do zmiany sposobu odżywiania się czy zachęcanie ich do wykonywania regularnych ćwiczeń było wyrazem troski rozmówców o zdrowie rodziny i przyjaciół, ale także ich osobistym wkładem w walkę i profilaktykę chorób nowotworowych. O roli tego wkładu chorzy zapewniali mnie wielokrotnie, czasem z nieskrywaną dumą.

Warto zwrócić uwagę, które praktyki, zwyczaje i posiłki rozmówcy definiowali jako „zdrowe” oraz skąd czerpali na ich temat wiedzę. Popularnym źródłem był Internet, ale także liczne i ogólnodostępne poradniki, pełne wskazówek jak ćwiczyć oraz co jeść. Poradniki te chorzy znajdowali w gabinetach lekarskich, przychodniach i aptekach. Niektórzy konsultowali się ze swoimi zaufanymi lekarzami (niekoniecznie onkologami – mogli to być lekarze rodzinni) albo rozmawiali z innymi chorymi. Dzięki takim informacjom, popartym określonymi praktykami i inicjatywami, rozmówcy uzyskiwali szczególną „świadomość” ciała, które potrafili czytać i interpretować w sposób nieznaną przed nowotworem.

Należy także zwrócić uwagę, że ćwiczenie ciała i poddawanie go reżimom dietetycznym to szczególnie forma kontrolowania i zarządzania organizmem w ustalony i regulowany kulturowo sposób. Poprzez wprowadzenie do życia konkretnych, waloryzowanych praktyk dyscyplinujących ciało (Foucault 1999; 2011; Hansen 2007), rozmówcy poszukiwali właściwych dla siebie ścieżek restytucji czyli odbudowy (Frank 1995), których celem – w tym przypadku – było ustabilizowanie i określenie na nowo sytuacji i roli ciała. W ten sposób rozmówcy budowali nową, głęboką i fenomenologiczną więź z ciałem, a także dokonywali redefinicji samego ciała, które z niemalże niezauważalnego obiektu przed chorobą stawało się komunikującym i plastycznym tworem, z którym można – a nawet należało – prowadzić ciągły dialog. Dzięki jego bacznej obserwacji i poddawaniu go zabiegom dyscyplinującym (uznawanym za „zdrowe”) rozmówcy czuli się przede wszystkim bezpieczniej, ale też zyskiwali subiektywne poczucie kontroli i możliwości sterowania swoją chorobą, objawami, a także organizmem jako takim. Poniżej przedstawiam, jak wymienione powyżej elementy były przedstawiane przez chorych podczas naszych spotkań.

### Dieta

Elementy związane z dietą były z przyczyn oczywistych najbardziej czytelne w opowieściach, których autorzy to ludzie cierpiący na nowotwory związane z układem pokarmowym, choć raczej trudno mówić o regule. Niejednokrotnie słyszałem, że przyczyną choroby była niewłaściwa dieta, zaniedbania oraz samo jedzenie, poddawane szkodliwej obróbce chemicznej. Warto zauważyć, jak wyraźnie opinie te wpisują się w trend widoczny na przykład w mediach, które nie tylko zachęcają do zdrowego i świadomego odżywiania się, ale także obnażają naganne praktyki producentów żywności i restauratorów. Mniemam, że popularne programy telewizyjne przynajmniej



częściowo przyczyniły się do tego, że rozmówcy tak wiele czasu i uwagi poświęcali diecie, a także że to właśnie w jedzeniu i sposobie odżywiania się upatrywali przyczyn swoich kłopotów ze zdrowiem.

O marnej jakości pożywienia przez dłużą chwilę mówiła pani Bogumiła<sup>5</sup> dla której odpowiednia i świadoma dieta ważna była jeszcze przed chorobą. Rozmówczyni skarżyła się przede wszystkim na niskiej jakości produkty, często nieświeże i obcego pochodzenia:

„Najgorszą sprawą to jest obecny system odżywiania, bo kiedyś mieliśmy produkty polskie, były ekologiczne, były świeże. A teraz, jak się pójdzie do sklepu, to panie, co sprzedają, mówią, że to świeże. Przynosi się to do domu, a to się do jedzenia nie nadaje. Poza tym dużo jest też żywności modyfikowanej”.

Rozmówczyni uważała także, że wiele produktów dostępnych w sklepach udawało jedynie lepsze, droższe produkty. W ogóle, w globalizacji rynku spożywczego (jej przejawem były okoliczne supermarkety) rozmówczyni widziała przyczynę pogorszenia się żywności, a co za tym idzie, także stanu zdrowia ludzi. Przez „obce”, wielkie sieci marketów zniknęły wszystkie małe sklepy, w których dostępna była dobra (zdaniami rozmówczyni), polska żywność. Zatem, za powstałą sytuację odpowiedzialne były obce firmy, sprowadzające podejrzane, gorsze jedzenie „z Chin”. Doszukać się tu można echa charakterystycznej opozycji swój – obcy, gdzie ten pierwszy jest dobry i wartościowy, a drugi nienormalny lub zwyczajnie gorszy. Świadomość tego, że okoliczne sklepy oferowały jedynie „obce” produkty, doprowadziła do sytuacji, w której rozmówczyni, po zdiagnozowaniu choroby, miała „stresy z przygotowaniem posiłku, że nie ma gdzie kupić nawet”.

Wątek koncentrujący się wokół kuchni stanowił także istotną część opowieści przedstawionej przez Martę. Rozmówczyni, obok stresu, w pożywieniu i stylu życia właśnie widziała główną przyczynę swojej choroby. Ze swoimi rozterkami związanymi z dietą zgłosiła się do lekarza, ale ten nie przekazał jej żadnych szczególnych wskazówek oprócz tego, aby „żyć normalnie”. Nowotwór jelita grubego zmotywował ją do zmiany własnych nawyków żywieniowych, a także nawyków najbliższych. Rozmówczyni zrezygnowała przede wszystkim z „tradycyjnej” kuchni, którą, jak sama twierdzi, błędnie uznawała za zdrową:

„Ja pochodzę z rodziny bardzo tradycyjnie żyjącej, tak. Moja mama zawsze – kotlecik schabowy, ziemniaczki, suróweczka. To jest standard. Na obiad rosół. Potem, jak zaczęłam czytać, to to, co ja uważałam za zdrowe żywienie, wcale zdrowym nie jest. Nie jadłam fastfoodów, nie żywiłam się jakimiś świństwami na mieście, ale dzisiaj wiem, że to, co gotowałam wcale nie było zdrowe, więc trochę, znaczy dużo się zmieniło, w tym jak dzisiaj się odżywiam i jak gotuję moim dzieciom”.

Działania rozmówczyni przypominają w pewnym sensie schemat, który zauważyła u swoich badanych Mildred Blaxter:

„Ich proces wnioskowania co do przyczyn choroby, oparty na starannie przeprowadzonej analizie własnych doświadczeń, często kłócił się z nauką, choć nie oznacza to, że nie był naukowy (Blaxter 1983, s. 68)”.

<sup>5</sup> Imiona wszystkich rozmówców zostały zmienione.

Sytuacja, w jakiej znalazła się Marta wpisuje się w charakterystyczny dla antropologii nurt rozważań nad tym, co jest naukowe, a co nie. Nie chciałbym jednak powracać do tej dobrze znanej dyskusji. Sądzę, że lepiej powiedzieć o Marcie jako uczestniczce „lokalnego systemu zdrowia” (Kleinman 1981; 1984) składającego się z wiedzy profesjonalnej (biomedycznej), potocznej oraz tradycyjnej. W takim systemie elementy wiedzy i praktyk zachodzą na siebie, a jego uczestnicy mogą dokonywać dość dowolnych operacji, których efektem są nowe sposoby interpretowania i działania wokół choroby. Rozmówczyni dokonała starannej analizy swojej biografii w poszukiwaniu elementów odpowiedzialnych za chorobę. Nie potrafiła odszukać „genetycznych” przyczyn i uznała, że źródłem choroby były niewłaściwe preferencje dietetyczne. Nowa kuchnia, obok innych elementów (nowe nawyki, zwyczaje, podejście do życia i ciała), stanowiła element starannie opracowanego i skonstruowanego projektu życia po chorobie, który czerpał zarówno z wiedzy przekazanej przez lekarzy, ale także bazował na informacjach pozyskanych w Internecie i od najbliższych.

Trudno określić, czy ten projekt miał wypełnić „pustkę” (Marta tak opisała swoje pierwsze wrażenia z życia z rakiem) spowodowaną doświadczeniem choroby czy stworzyć w świadomości rozmówczyni poczucie bezpieczeństwa i oddalić groźbę nawrotu. Pewne natomiast jest to, że dzięki nowemu stylowi życia, w tym nowej i „zdrowszej” diecie, Marta w subiektywny, lecz aktywny sposób przeciwstawiała się chorobie, a także zadbała o zdrowie rodziny. Jej postanowienie dotyczące odrzucenia tradycji wyniesionej z domu, regulującej zasady i sposoby odżywiania się to krok w stronę nowego i w ocenie rozmówczyni lepszego oraz „zdrowszego” życia, w którym ryzyko dotyczące zachorowania zostało ograniczone. Nie dysponuję wiedzą o tym, jak zmiany te przyjęli bliscy chorej. Na podstawie wypowiedzi rozmówczyni mogę jednak stwierdzić, że zaakceptowali je i uznali za słuszne.

Trudno także jednoznacznie stwierdzić, czy praktyki związane ze zmianą żywienia faktycznie pomogą uniknąć rozmówcom ponownego rozwoju choroby. Najistotniejsze wydaje się jednak subiektywne przekonanie rozmówców, że poprzez określone zachowania i praktyki mieli realny wpływ na swój organizm, a tym samym mogli nim zarządzać i chronić go przed chorobą. W ten sposób zyskiwali więc poczucie sprawczości, dzięki której ich życie nie ulegało całkowitej medykalizacji – dietę mogli przecież układać według samodzielnie poszukiwanych wzorców i przepisów.

#### Dieta jako lekarstwo

Dla moich rozmówców specjalna dieta była także formą lekarstwa. W ich świadomości nowotwór niemalże karmił się złą żywnością, pełną chemii i tłuszczu. Takie jedzenie wydaje się, podobnie jak sama choroba, czymś demonicznym i nienaturalnym, czymś zewnętrznym wobec ciała i jego natury. Usunięcie tych elementów, zdaniem rozmówców, ograniczało pole do rozwoju nowotworów, którym brakowało „sztucznej”, „tłustej” lub „chemicznej” (określenia używane przez chorych) pożywkę. Zatem nawet tak indywidualna sfera jak spożywanie posiłków poddana była pewnym mechanizmom, które można uznać za właściwe dla biomedycznego myślenia.



Uwidacznia się tu zatem paradoks, o którym już wspominałem – deklaracje o indywidualnym wkładzie w postrzeganiu choroby (a także szerzej – jej skutków) przeplatały się z informacjami wyraźnie sugerującymi, że działania chorych inspirowane były rozwiązaniami proponowanymi przez biomedycynę i nauki pokrewne. Oto przykład: zdefiniowanie źródła choroby, w tym przypadku niewłaściwego jedzenia, i zastąpienie go zdrowymi produktami, odbywało się w świecie rozmówców najczęściej wedle zaleceń lekarza lub dietetyka. Sam mechanizm, który zakładał rozpoznanie i zlokalizowanie szkodliwego elementu (głównie ze względu na jego cechy „chemiczne”, prowadzące do patologii), a następnie jego usunięcie bądź zastąpienie czymś „zdrowym”, przypomina działanie lekarzy oparte na logice przyczynowo-skutkowej.

Budowaniu definicji „zdrowego” produktu (a tym samym tworzeniu definicji zdrowia) towarzyszyła wyraźna inkorporacja elementów wiedzy biomedycznej. W tym procesie niebagatelną rolę odgrywały broszury i karty informacyjne, które chorzy z łatwością znajdowali w szpitalu lub gabinetach lekarskich. Źródłem bogatej wiedzy dotyczącej zasad prawidłowego odżywiania się był także Internet, a w szczególności specjalistyczne portale dietetyczne i onkologiczne często odwiedzane przez rozmówców. Siła biomedycznych wzorców była tak duża, że rozmówcy odrzucali nawet te zwyczaje i nawyki, które określali jako „tradycyjne” lub „wyniesione z domu”. Należy jednak podkreślić, że nie wszystkie zalecenia dietetyków i lekarzy rozmówcy realizowali w praktyce. Ciągłe pozostawał margines zapewniający dość swobodny wybór technik i pomysłów kulinarnych z całej palety porad i przepisów opracowywanych przez różnych specjalistów (w tym związanych z medycyną komplementarną). Dlatego sądzę, że w zebranych materiale etnograficznym da się zaobserwować specyficzną fuzję koncepcji i praktyk zorientowanych na zdrowie, których źródeł można doszukiwać się w „medycznych opowieściach”, ale także w komplementarnych i indywidualnych wzorcach i zakorzenionych w najbliższym otoczeniu społecznym i kulturowym chorego.

Opowieści rozmówców przypominały porady, często ogólne i ograniczające się do postulatów na przykład odłuszczenia diety albo wprowadzenia do niej większej ilości warzyw i owoców. Poza kilkoma wywiadami, w większości rozmów trudno odnaleźć nazwy konkretnych produktów lub potraw wprowadzonych przez chorych po diagnozie do jadłospisu. Mimo to, z zebranych opowieści wyłania się złożony obraz nakładających się na siebie różnych obszarów wiedzy i wzorów zachowań. Nowy kodeks kulinarny (i związane z nim zachowania i praktyki) to zatem nie do końca spójna i logiczna płatanina przepisów, ogólnikowych informacji i zasłyszanych porad.

W sumie mamy tu do czynienia z pewnym wariantem lokalnego systemu zdrowia (Kleinman 1981; 1984), w którym rolę odgrywają różni aktorzy społeczni, instytucje oraz autorytety. Elementy te pozostają ze sobą w ciągłej interakcji i podlegają interpretacjom, negocjacjom zarówno społecznym jak i indywidualnym. W świecie moich rozmówców trudno znaleźć jeden dobry przepis na zdrowie, a jeszcze trudniej odgadnąć, które praktyki i przepisy będą dla nich zdrowe za rok lub dwa, gdy np. stan organizmu ulegnie polepszeniu lub pogorszeniu. Dieta oraz związane z nią praktyki były zatem dobierane i komponowane przez chorych zgodnie z ich indywidualnym

samopoczuciem, które, wspólnie z poradami lekarskimi i radami od najbliższych, determinowało, co i kiedy pojawiało się w menu.

### Gimnastyka ciała, gimnastyka duszy

Proces odbudowy po chorobie, który był częścią doświadczenia choroby, rozmówcy często określali jako „wracanie”. Samo doświadczenie choroby opisywano jako niszczyielskie, destrukcyjne i traumatyczne. Świat po diagnozie i leczeniu (czasem nawet gorszym od samej choroby) przypominał krajobraz po bitwie, zniszczony i wymagający gruntownej odbudowy, niemalże od samych podstaw. Nie trudno więc zrozumieć dlaczego rozmówcy mówili o „wracaniu” – wracali do domu ze szpitala, do swoich domowych spraw i obowiązków, czasem do pracy, do rodziny i znajomych.

Wracanie to kategoria, która obejmuje dwie sfery pozostające we wzajemnej relacji – sferę fizyczną i psychiczną. Poprawa fizycznego stanu ciała wiązała się z polepszeniem psychicznej kondycji i odwrotnie – psychika wpływała na ogólne samopoczucie fizyczne rozmówców.

### Rehabilitacja

Analizę powyższego zagadnienia – wprowadzania przez chorych praktyk związanych z gimnastykowaniem ciała – zacznę od przywołania historii tych rozmówczyń, które związane były ze środowiskiem Amazonek. Ich opowieści zawierają bowiem często obszernie fragmenty dotyczące rehabilitacji, która jest jednym ze statutowych celów i pomysłów tego stowarzyszenia. Idea rehabilitacji wydaje się być prosta – za pomocą ćwiczeń fizycznych i specjalnych zabiegów pacjent z wolna odzyskuje sprawność, którą utracił w wyniku zabiegu lub choroby. W przypadku kobiet cierpiących na nowotwory piersi, kluczowym problemem było przywrócenie i utrzymanie sprawności po usunięciu piersi oraz węzłów chłonnych. Rozmówczynie często skarżyły się, że na skutek inwazyjnego zabiegu ich życie stało się o wiele trudniejsze. Ten rodzaj okaleczenia ciała wręcz symbolizuje sobą podważenie społecznie i kulturowo zdefiniowanej definicji kobiecości i atrakcyjności. Po operacji rozmówczynie musiały stale przyjmować leki hormonalne, a także cierpiały na chroniczne bóle oraz utrudniony odpływ krwi i chłonki z ręki przy której dokonano zabiegu.

Kobiety stale zmagaly się z opuchlizną, bólem i osłabieniem kończyny, co rzecz jasna przekładało się na obniżenie ich ogólnego komfortu życia. Rehabilitacja organizowana i promowana przez środowisko Amazonek miała na celu zmienić ten stan. Choć dziś rehabilitacja kobiet po zabiegu mastektomii wydaje się czymś oczywistym, nie zawsze tak było, o czym przekonuje historia pani Zofii, jednej z kluczowych postaci w historii polskich Amazonek.

Akcja jej opowieści zaczęła się w latach 1980., a w więc w czasie, w którym polska służba zdrowia, w tym onkologia znajdowały się na innym etapie rozwoju. Rozmówczynie wspominała, że mało kto wówczas myślał o ogólnym dobru pacjenta. Lekarze koncentrowali się jedynie na wykonaniu określonych czynności bez głębszej refleksji



na temat ich konsekwencji dla chorych. Co ważne, sytuacja ta nie wynikała ze złośliwości lekarzy – była, zdaniem rozmówczynie, wynikiem panującego stylu myślenia i działania ówczesnej biomedycyny.

W tej opowieści można zatem odnaleźć cenne wspomnienia i refleksje dotyczące procesu przebudowy polskiej służby zdrowia, jak i samej medycyny na przestrzeni lat. Opowieść pani Zofii działa się w kilku odmiennych rzeczywistościach politycznych, ekonomicznych i społecznych. Każdy z tych światów charakteryzował się innym podejściem do pacjenta i jego ciała jako takiego. Narracja rozmówczynie opisuje proces transformacji, w którym pani Zofia umieściła także siebie. Na początku przedstawiła się jako „ofiara” zdarzeń i procesów niezależnych od jej woli. Nigdy nie była „społecznikiem” ani osobą, która chciałaby udzielać się i walczyć o jakąś zmianę. Z czasem jednak, na skutek splotu przypadków, zaangażowała się w proces, którego rezultatem było powstanie nowoczesnego i prężnego ruchu pacjenckiego.

Niebagatelny wpływ na jej działania wywarły osobiste doświadczenia zmagania z chorobą. Po diagnozie i radykalnej operacji, rozmówczynie czuła się załamana i przybita. Na oddziale, na którym leżała, pracowała młoda rehabilitantka – „doktor Mika, zwykła, przyłóżkowa rehabilitantka”. To właśnie ona, jako pierwsza zainteresowała się stanem fizycznym i psychicznym rozmówczynie:

„Ona weszła tak do sali, na której leżałam, i tak pamiętam: stanęła w drzwiach, ona była taka bardzo przystojna, taka ładna i efektywna bardzo i tak się zwróciła do mnie: „pani Zofio, jak się pani czuje?” Wie pan, to, że ona się zwróciła po imieniu, to wtedy, pacjenci raczej byli numerami na łóżkach, i wtedy pani doktor zrobiła na mnie takie ogromne, pozytywne wrażenie”.

Doktor Mika to postać kluczowa w historii ruchu Amazonek. W wielu opowieściach pełniła rolę „bohatera kulturowego”, na wpół mitycznej postaci – a dla wielu kobiet faktycznie była ona jedynie „mitem” – która pomimo rozlicznych trudów i przeciwności losu (praca doktor Miki nie była doceniana – nie miała nawet własnego gabinetu ani stałego pomieszczenia do rehabilitacji), zaszczerpiła w grupie chorych ideę, która przekształciła się w prężną inicjatywę na rzecz chorych. Za jej namową pani Zofia wraz z kilkoma innymi kobietami postanowiła założyć stowarzyszenie, którego celem stało się zapewnienie chorym solidnej rehabilitacji, a tym samym poprawy komfortu życia, zarówno na poziomie fizycznym, jak i psychicznym.

Ćwiczenia po zabiegu nie tylko przynosiły ulgę fizyczną, ale spełniały także funkcje psychoterapeutyczne. Zabiegi pełniły rolę socjalizującą, a także pozwalały ośwoić nieco samą chorobę. Najważniejsze jednak, że kreśliły one przed chorymi perspektywę na przyszłość i pozwalały przenieść planowane działania z teraźniejszości ku przyszłości właśnie. Dzięki rehabilitacji, rozmówczynie znów czuły, że w ich życiu pojawił się ruch i dynamika, a także cele. Rehabilitacja, która wymagała regularności, wprowadzała do chaotycznego życia pewien rygor i rytm. Obserwacja postępów i uczucie ulgi wzmacniało w kobietach przekonanie, że wszystko szło ku dobremu. Dzięki temu, do świata rozmówczyń powracało subiektywne poczucie kontroli nad ciałem i zdarzeniami. Rehabilitacja była więc po to, by jak stwierdziła jedna z rozmówczyń, „dojść do normalnej sprawności”.

Kluczowym słowem wydaje się zatem „normalność”, za którym, zdaniem większości rozmówców, stoi poczucie bezpieczeństwa i przewidywalności życia, ciała i zdarzeń z nim związanych. Normalność to komfort działania i zapomnienia o ciele: oznacza zatem stan stabilizacji ontologicznej, najczęściej tej, którą rozmówcy zapamiętali sprzed choroby. Osiągnięcie pewnej stabilizacji (fizycznej i psychicznej) umożliwiało rozpoczęcie i realizację nowych inicjatyw. Schemat rehabilitacji kobiet chorych na nowotwór piersi zaskakująco przypomina ten z refleksji Cheryl Mattingly (2007) na temat roli rehabilitantów i psychologów w życiu osób dotkniętych poważnymi urazami ciała. Praca terapeutów wprowadzała do życia chorych te same struktury czasowe, dzięki którym mogli oni tworzyć nowe, spójne i optymistyczne opowieści o sobie i swojej przyszłości. Zawiązanie ścisłej współpracy z jednym terapeutą wyjątkowo korzystnie wpływało na samopoczucie zarówno moich rozmówców, jak i pacjentów wśród których badania prowadziła Mattingly.

Warto także zwrócić uwagę, że rehabilitacja to szczególnie rodzaj terapii, w której chory i terapeuta nawiązują kontakt fizyczny. Taka forma leczenia dawała moim rozmówcom poczucie szczególnego bezpieczeństwa, ale także przekonywała ich, że ktoś bezpośrednio troszczył się o ich ciała, a w szczególności o obszary dotknięte przez chorobę lub uszkodzone na skutek inwazyjnej terapii. Dotyk terapeuty rozładowywał psychiczne napięcie skumulowane w rozmówcach, ale także oswajał ich z nowym kształtem i możliwościami ciała. Nauka ta odbywała się niemalże dosłownie – rehabilitant nie tylko sam pracował nad chorymi obszarami ciała, lecz uczył również rozmówczyń samodzielnych masaży bolących lub uszkodzonych obszarów. Taka nauka zapewniała chorym poczucie możliwości ograniczania skutków samej choroby w dowolnym czasie i miejscu, poza nieprzyjemną przestrzenią szpitali i przychodni.

#### Aktywność fizyczna i natura

Odrębną kategorię opowieści stanowią te, w których rozmówcy opowiadali o gruntownej zmianie trybu życia i wprowadzeniu do planu dnia ćwiczeń fizycznych niezwiązanych z rehabilitacją medyczną. Wielu rozmówców, także tych, po historii których sięgnąłem podczas omawiania problemu złej żywności, postrzegało swoją chorobę jako rezultat „zaniedbania się” – braku ruchu, stresu i nieregularnego trybu życia. Zmiany, które wprowadzali do życia miały wyeliminować te elementy, które chorzy uznali za niepożądane i niezdrowe. W procesie tym niebagatelną rolę odgrywała biomedycyna oraz popularne źródła wiedzy, takie jak poradniki, ogólnodostępne książki poświęcone zdrowemu stylowi życia, a także Internet i rodzina. Warto wspomnieć, że także sami chorzy wymieniali się między sobą doświadczeniami i pomysłami na nowe zdrowsze życie. Do takiej wymiany poglądów najczęściej dochodziło w placówkach, ale także przy okazji spotkań oraz akcji ruchów pacjenckich i stowarzyszeń działających na rzecz walki z rakiem. Te ostatnie odbywały się w otwartej przestrzeni publicznej, stąd ich siła rażenia była stosunkowo duża, o czym przekonują opowieści rozmówców niezwiązanych z żadnym stowarzyszeniem, a jednak świadomych, co dane organizacje promują.



Jak zatem wyglądały zmiany w trybie życia i po jakie formy aktywności fizycznej sięgali rozmówcy? Większość z nich stopniowo wprowadzała zmiany do swojego życia. Nie powinno to dziwić, zwłaszcza jeżeli uwzględnimy fakt, iż organizm ludzki po terapii nowotworów często znajduje się na granicy wycieńczenia. Ten liminalny stan, w którym rozmówcy niemalże stykali się ze śmiercią, w zebranych narracjach często opisywany był jako punkt, w którym choroba (choć mówiąc ściślej terapia) sprowadziła ciało oraz Ja rozmówców do najniższego z możliwych poziomów egzystencji, za którym znajdowała się już tylko śmierć. Osiągnięciu przez chorych dna życia, a więc stanu maksymalnego cierpienia fizycznego i psychicznego, towarzyszyło poczucie niemocy i absolutnej bierności.

Zawarte w opowieściach relacje sugerują, że chorzy doświadczali stanów, które charakterystyczne są dla rytuałów przejścia. Sądzę, że dla wielu z nich choroba była właśnie takim obrzędem. Rozmówcy poddawani byli niemalże torturom (szczególnie podczas agresywnej terapii) i ogromnemu cierpieniu, które prowokowało ich do dokonania szczegółowej oceny i refleksji nad własnym życiem. To właśnie wtedy, kiedy najtrudniejszy okres związany z ciężką terapią dobiegał końca, chorzy postanawiali coś zmienić w sobie i w życiu codziennym. Podejmowano wówczas decyzje co do kształtu i rytmu życia po chorobie oraz określano nowe priorytety. Zupełnie jak w obrzędzie przejścia rodził się nowy człowiek.

Rozmówcy poszukiwali także potencjalnych przyczyn choroby, które należało wyeliminować. Stąd już tylko jeden krok do powszechnie promowanej i zalecanej aktywności fizycznej. Chorzy przekonywali się o jej znaczeniu podczas konsultacji z lekarzami, a także przy okazji wspomnianej już rehabilitacji. Większość rozmówców wybierała stosunkowo proste, lecz regularne formy ćwiczeń. Pani Olga, która dzięki chorobie „zobaczyła nowe walory życia”, codziennie pokonywała marszem dystans nie mniejszy niż pięć kilometrów. Po chorobie zainteresowała się przyrodą i fotografią. Swoje nowe pasje realizowała między innymi podczas wycieczek w góry, które nie ograniczały się jedynie do spacerów po wytyczonych szlakach. Rozmówczyni, pomimo ograniczenia sprawności prawej ręki (na skutek operacji piersi i usunięcia węzłów chłonnych) uprawiała wspinaczkę górską – zdobyła Rysy, o czym opowiedziała z dumą.

Po chorobie, mimo obowiązków domowych i opieki nad dziećmi, czas na aktywność fizyczną znalazła także Marta. Przeniosła się wraz z rodziną do domu w podwarszawskiej miejscowości po to, aby mieć dostęp do lasu, gdzie chętnie i często jeździła na rowerze. Nowością w życiu rozmówczyni były także narty. Co ciekawe, respondentka, podobnie jak pani Olga, także zwróciła uwagę na „przyrodę”, w której doszukiwała się źródła ukojenia i zdrowia jako takiego.

Wyprawdzkę z miasta można postrześć w tym przypadku jako zerwanie z przeszłym życiem, które doprowadziło do rozwoju choroby. Życie w środowisku miejskim, w ciągłym pośpiechu i stresie (te dwie kategorie pojawiały się niemal we wszystkich wywiadach) było dla rozmówczyni zaprzeczeniem tego, co właściwe, a tym samym „zdrowe”. Bliskość „natury” – lasu, wpisywała się w nowy projekt tożsamości chorej, w którym szczególnie cenne były te elementy, które kojarzyły się z „naturą”. W opowieści tej uchwycić można zatem interesujące przykłady na to, w jaki sposób kategorie

takie jak „natura” i „zdrowie” są konstruowane i łączone w jeden styl myślenia oraz działania. Celem takich praktyk jest osiągnięcie specyficznego stanu, który można nazwać (nieco górnolotnie) „harmonią”.

Aby lepiej zrozumieć, czym taka „harmonia” była dla części moich rozmówców, przywołam fragment powieści Anny:

„W pewnych momentach czujesz się jak więzień własnego ciała. Ale z drugiej strony, ja przez te pół roku tego leczenia, to ja byłam tak blisko wszechświata! Wiesz, ja nie będę tam mówić Boga, czy czegoś, bo to byłoby bluźnierstwo, ale po prostu wszechświata. Jak jest ci źle i wiesz, że na przykład jedną rzeczą, która cię łączy z żywymi, albo ze światem żywych, jest twój oddech i jakie to jest wspaniałe uczucie się w niego wsłuchiwać... To jest ukojenie! Po prostu liczysz każde tchnienie, coś wspaniałego. Albo wiesz, pada deszcz i normalnie widzisz to i masz łzy w oczach, takiej radości. To jest stan, w którym nie jesteś w stanie długo żyć, bo to jest męczące bardzo. To jest takie, jak byś się cały czas zachwycał, jak byś się zakochał i jakby ten stan zakochania trwał cały czas, pół roku. Już chodzisz na takiej endorfinie. Znaczący nie to, że mnie to jakoś jarało, kręciło, że chodziłam jakaś podniecona, nie to nie w ten sposób. To tylko tak emocjonalnie, że wszystko było jakieś takie... takie – Jezu! – robak idący po drodze. I to było – o kurcze, ale on jest super. Jakbyś był dzieckiem i wszystko na nowo odkrywał”.

Sądzę, że osiągnięcie tak specyficznego stanu – dziecka, które odkrywało wszystko na nowo, można interpretować jako strategię, dzięki której rozmówcy próbowali uporać się emocjonalnie z przytłaczającym doświadczeniem choroby. W stanie tym negatywne emocje ulegały znaczącej redukcji, a percepcja respondentów kierowała się ku obszarom, które wcześniej postrzegali jako oczywiste i mało interesujące. Zadziwienie się tymi obszarami pozwalało im odnaleźć nowe źródła fascynacji, która stymulowała pozytywne emocje i blokowała (przynajmniej częściowo) czarne myśli.

Nieco jaśniejsze staje się to stwierdzenie po analizie historii pani Eweliny, w której ważną część stanowił także wątek zwrotu ku naturze. Rozmówczyni, podczas wywiadu wspominała kilka razy, że dopiero doświadczenie choroby spowodowało, że zaczęła zwracać uwagę na piękno otaczającego ją świata przyrody, nawet schowanego w przestrzeni miejskiej. Zaraz po diagnozie, rozmówczyni, przekonana o rychło zbliżającym się „końcu”, najbardziej żałowała, że już wkrótce będzie „musiała zostawić całą tę naturę piękną”. Co ciekawe, podczas wywiadu rozmówczyni ani razu nie opisała swojej choroby przez pryzmat kategorii, które kojarzyłyby się z jej biologiczną, a więc „naturalną” genezą. W tej opowieści rak występował raczej jako niezwykła próba czy też rękawica rzucona rozmówczyni przez los. W opowieści odnaleźć można więc echa historii o Hiobie – nie tylko ze względu na nieustanne próby (rozmówczyni przechodziła zmaganie z nowotworem dwukrotnie i straciła obydwie piersi), ale także ze względu na inkorporację specyficznego struktury, wedle której rozmówczyni budowała i odgrywała swoją opowieść. W wywiadzie często, między słowami i bezpośrednio, pobrzmiwało pytanie: „czy wytrzymam?”, ale także „dlaczego muszę to wszystko znosić?”

Tytaniczne próby miały przynieść określony efekt. Dzięki chorobie rozmówczyni zaangażowała się i stworzyła nowoczesną formułę ruchu Amazonek (zreformowała tę organizację i przystosowała ją do nowych, kapitalistycznych realiów po transforma-



cji), ale także „odmieniła siebie”. Dokonała tego właśnie poprzez zwrot w kierunku natury, także dzięki wprowadzonej do życia pracy fizycznej i mentalnej nad ciałem. Pani Ewelina działała, można rzec, dwutorowo. Po pierwszej odsłonie choroby przeszła sumiennie przez cykl rehabilitacji. Ćwiczyła dodatkowo w domu, kupiła psa aby mieć kontakt z „naturą” i by zmuszać się do aktywności podczas spacerów. Radykalnie zmieniła tryb życia – wybrała „kierunek zdrowie”, zreformowała swoje odżywianie i postawiła na sport. Dzięki temu już wkrótce po zakończeniu terapii „kipiała fizycznością”.

Niestety, lekarze znaleźli złośliwy guz także w jej drugiej piersi. Rozmówczyni przyjęła tę wiadomość z większym spokojem – miała już bowiem „dużo wiedzy” o chorobie. Co więcej, choroba nie była w stadium zaawansowanym. Rozmówczyni uznała, że musiała mieć na to jakiś wpływ:

„Co się okazuje, to był przeoczony, równoległy w ogóle, że ja miałam do usunięcia dwie piersi, a nie jedną. Prawdopodobnie, uratowałam się, że się nie stało tak bardzo zaawansowane tym trybem życia, wie Pan. Tak radykalnie zmieniłam ten tryb życia, że w sumie, prawdopodobnie, ten rozwój tego, w tej drugiej piersi był przyhamowany”.

Dochodzę teraz do najbardziej enigmatycznej części wywiadu; o ile każda inna informacja w rozmowie była podawana przez respondentkę bardzo dokładnie i ze szczegółami, o tyle jej kolejne działania tuż po drugiej chorobie pozostają dla mnie częściowo niejasne. Chodzi mi mianowicie o motywy, które kierowały panią Ewelina, kiedy zdecydowała się w 1996 roku przyłączyć do specjalnej grupy „New Age” (określenie rozmówczyni), opartej na „metodzie Silvy”. Rozmówczyni nie wyjaśniła do końca, czy zdecydowała się wybrać na zajęcia z medytacji i pracy nad ciałem na skutek samego doświadczenia choroby (jako formę odreagowania i rozładowania napięcia) czy też poczuła, że sama, poprzez określone praktyki i działania, była w stanie kontrolować swój organizm, nawet w przypadkach tak trudnych, jak rozwój choroby onkologicznej. W drugim przypadku zapewne chodziłoby rozmówczyni o udoskonalenie i rozwój tej przypadkowo odkrytej (równie przypadkowo jak samej choroby) umiejętności.

Sądzę, że to właśnie te cele przyświecały rozmówczyni, co zdaje się potwierdzać ogólny kontekst rozmowy. Kobieta była pod wrażeniem prowadzącego (z którym zaprzyjaźniła się) i jego metod, „które doprowadzały ciało i umysł do ładu”. Podczas ćwiczeń „nauczyła się technik panowania nad swoim umysłem i ciałem” poprzez osiągnięcie „stanu alfa”. Nie otrzymałam niestety objaśnienia, czym był ten stan. Sądzę, że dla pani Eweliny wiązał się on z uczuciem, które można określić jako podstawowe, czy też pierwotne, a więc najbardziej naturalne i najwłaściwsze. Stan alfa był tym punktem, w którym rozmówczyni najwyraźniej czuła realną kontrolę nad organizmem. Właśnie wtedy, gdy osiągnęła taki poziom spokoju i wyciszenia emocjonalnego, podejmowała decyzje co do dalszego działania i rozwoju życia. Jak sama przyznała, w stanie alfa widziała, jak „znakomicie wracam, ba, nie tyle wracam, ile rozwijam się”.

Wybrane opowieści łączą wspólne elementy. Zwrot ku naturze i potrzebę ustabilizowania stanu ciała rozmówcy przedstawiali jako odwrotność stanu, który doprowadził

do rozwoju choroby nowotworowej. Nawet jeśli respondenci potrafili wskazać bezpośrednio przyczyny zachorowania (za sprawą sugestii lekarza lub na podstawie indywidualnych przypuszczeń), zawsze przyczyny te umieszczali w szerszym kontekście, na tle, które stanowiło życie jako takie i wypełniające je aktywności. Rozmówcy dochodzili często do wniosku, że skoro zachorowali, w ich życiu musiało być coś złego, coś niepoprawnego – sam rak był przecież niepoprawny, zewnętrzny wobec ciała i osoby, a więc zapewne za jego pojawieniem się stały również niepoprawne i nienaturalne przyczyny, w tym określone zachowania. Stąd, tak wielu chorych postanawiało radykalnie odmienić swoje życie i uczynić je bardziej zdrowym – czy to poprzez dietę, czy też za pomocą regularnych ćwiczeń i innych reżimów nakładanych na ciało.

Te działania przynosiły chorym ulgę nie tylko fizyczną, ale przede wszystkim psychiczną – zyskiwali oni bowiem przekonanie, że poprzez określone praktyki (lub ich zaniechanie) są w stanie kierować swoim organizmem w taki sposób, że ryzyko kolejnego rzutu choroby znacząco malało. Te same praktyki zmniejszały także subiektywne odczucie bólu i ogólnego wycieńczenia organizmu. Można zatem stwierdzić, że życie dotkniętego rakiem dzięki ćwiczeniom fizycznym popartym stosowną dietą (te dwa elementy zawsze występowały razem, a ich podziału dokonałem jedynie na potrzeby pracy), stawało się nieco bezpieczniejsze i bardziej przewidywalne. Co więcej, regularność jakiejś wymagała dieta i ćwiczenia, wprowadzała do codzienności rozmówców rytm i porządek, wokół którego organizowały się nowe praktyki i opowieści. Niemniej jednak to, co najbardziej krzepiło rozmówców i udawadniało im, że życie zmierzało ku lepszemu, to namacalne i obserwowalne rezultaty działań – poprawa siły i sprawności fizycznej lub ustabilizowanie się wagi ciała. Zgodnie z zasadą „wyglądasz dobrze – czujesz się dobrze”, rozmówcy odzyskiwali radość z życia, ale także z posiadania ciała.

#### REKONSTRUKCJA OSOBOWOŚCI

Rozmówcy wielokrotnie opowiadali mi, że choroba skłoniła ich nie tylko do zmiany trybu życia, ale także do refleksji nad własną „osobowością” i „charakterem”. Te dwa terminy służyły chorym do opisanego tego, jakimi ludźmi byli i są teraz oraz jakie cechy determinowały ich postawy i zachowania przed chorobą, a jakie elementy przeważają po diagnozie. Opisy rekonstrukcji tej sfery życia rozmówców często starały się oddać procesualność zmian i koncentrowały się wokół kilku głównych wątków. Są to: nauka panowania nad emocjami, otwarcie się na innych, odnalezienie wewnętrznego spokoju, nowej ścieżki i równowagi emocjonalnej, a także umiejętność dystansowania się oraz przyswojenie technik walki ze stresem.

W zebranych wywiadach w zasadzie wszystkie wymienione elementy spletały się ze sobą i tworzyły jedną strukturę, którą umownie można określić – parafrazując słowa rozmówców – „rekonstrukcją osobowości i charakteru”. Uważam, że zmiana ta, podyktowana gwałtownym wstrząsem, była swoistą formą praktyki, przy pomocy której rozmówcy próbowali uspokoić wzburzone emocje, a także nauczyć



się je kontrolować i nimi zarządzać (Hochschild 1983). Myślę też, że zebrany materiał odzwierciedla społecznie skonstruowaną, pożądaną i przekazywaną kulturowymi kanałami wiedzę, dzięki której możliwe jest zarządzanie emocjami, a pośrednio także samymi chorymi. Emocje takie jak złość, poczucie niesprawiedliwości, gniew i rozczarowanie, pojawiały się we wspomnieniach wielu rozmówców. W jakiś sposób jednak zostały one rozładowane lub przebudowane w inne, pozytywne stany. Mowa zatem o kowalnych i zmiennych formach podatnych na zewnętrzne czynniki określające rodzaj i formę emocji.

### Źródła i znaczenie pracy nad emocjami

Rozmówcy poświęcali wiele uwagi emocjom – wyrażali je przy pomocy metafor, czasem mówili o nich wprost. Niektórym wywiadam towarzyszyła złość manifestowana przy pomocy wulgaryzmów, najczęściej skierowanych wobec choroby. Charakterystyczne wydaje się powszechne wśród rozmówców zapotrzebowanie na mówienie o swoich emocjach – nie tylko tych pozytywnych, ale także negatywnych, z którymi musieli zmagać się czasem w samotności, w szpitalu, albo nocą, gdy wszyscy domownicy spali (powszechny motyw).

W zebranych materiale widoczne są liczne i różne próby wypracowania własnego języka mówienia o emocjach. Chorzy zazwyczaj nie znajdowali pomocy w tej sprawie w placówce zdrowia – niewielu mogło szczerze porozmawiać z lekarzem o swojej chorobie. Najczęściej brakowało czasu, ale, zdaniem chorych, sami lekarze nie byli ani chętni ani gotowi na takie rozmowy. Ich kultura profesjonalna nie dysponowała odpowiednimi narzędziami – na ten fakt zwracają uwagę zarówno antropolodzy jak i psychologowie (por. Eichelberger, Stanisławska 2013; Hyden 1997; Kleinman 1981; 1988). Problem usuwania emocji z procesu terapeutycznego nie jest tylko znieczulicą lekarzy. To forma ich obrony przed dramatem chorego, a także troska o utrzymanie koherencji kulturowych wyobrażeń i definicji na temat biomedycyny jako takiej. Biomedycyna aspiruje do badania zjawisk mierzalnych i obiektywnych, a emocje utożsamiane z tym, co irracjonalne i subiektywne z pewnością – zdaniem wielu lekarzy (choć nie wszystkich) – do takich zjawisk nie należą. Moi rozmówcy jednak nie mogli o tym wiedzieć, choć niektórzy sygnalizowali, że rozumieją trudną rolę, w jakiej znajdowali się lekarze i oczekiwali od nich jedynie profesjonalnej porady.

Tak więc, indywidualna praca rozmówców nad swoimi emocjami wynikała z niedostatków medycyny i organizacji służby zdrowia<sup>6</sup>. Jednak nie tylko – chorzy mówili mi, że taka praca była po prostu potrzeba. Skąd taka potrzeba? Catherine Lutz (2012), antropolożka badająca emocje, zauważa, że emocje nie są bezstronne – uwikłane są w skomplikowane sieci relacji władzy. Zarządzanie emocjami można potraktować jako narzuconą z zewnątrz presję społeczną, która jest wyrazem idei społecznego

<sup>6</sup> Rozmówcy sygnalizowali, że dostęp do psychiatrów czy psychologów w szpitalach onkologicznych był bardzo ograniczony. Na kontakt z tymi specjalistami trzeba było długo czekać, a samo spotkanie trwało zbyt krótko, aby mogło przynieść wymierne rezultaty.

ładu. Presja ta decyduje o spójności społecznej, zarówno w skali mikro (np. rodzina, praca), jak i makro. Trudno znaleźć w moim materiale cytaty potwierdzające bezpośrednio powyższe domniemania, lecz między wierszami pobrzmiwa echo piętna nałożonego na osoby chore, które określa, w jaki sposób chorzy mają wyglądać i jak powinni się zachowywać. Mowa więc o wariancie społecznej roli chorego (Parsons 1957), w którym szczególny nacisk został położony na ciało i emocje.

Warto zauważyć, że te dwa elementy pozostają ze sobą w ścisłym, fenomenologicznym związku – ciało jest siedliskiem emocji, ale także pełni rolę ich źródła oraz samo jest przez nie definiowane. Sądzę zatem, że procesy kontrolujące i kształtujące wygląd i osobowość chorych dotyczą także moich rozmówców i dotyczą nie tylko sfery cielesnej. Równie ważne jak dostosowywanie ciała chorych – poprzez określone praktyki – do społecznie akceptowanego wyglądu były formy kontrolowania i przebudowywania emocji. Presja ta pochodziła od rodziny, przyjaciół, środowiska pracy, rozmaitych instytucji i organizacji, ale także od samych lekarzy. Jak więc te formy zarządzania emocjami wyglądały w opowieściach i praktykach rozmówców?

#### Otwarcie się na innych

Część historii zawierała interesujące opisy tego, co umownie nazywam „otwarcie się na innych”. Rozmówcy, po zmaganiach związanych z nowotworem, wchodzili w posiadanie dość specyficznej wiedzy, ale także doświadczeń. Tym samym, uzyskiwali – ich zdaniem – szczególny stan świadomości, który dla wielu był bodźcem do podjęcia określonych działań, skierowanych na innych ludzi z otoczenia, a w szczególności tych, którzy sami walczyli z chorobą. W niektórych opowieściach pojawiała się figura osoby, która na wczesnym etapie choroby odegrała szczególną rolę w życiu rozmówców. Czasem był to członek rodziny, także chorujący, lecz równie często osoba ta nie była związana więzami pokrewieństwa z rozmówcami, a jedynie wspólnym doświadczeniem choroby. Rozmówcy najczęściej taką osobę przedstawiali jako zmęczoną długotrwałą walką z nowotworem, ale za to obdarzoną niezłomnym charakterem. Postać ta odznaczała się także szczególną wiedzą, doświadczeniem i życiową mądrością – była kimś, kogo można określić jako „mędrzec od nowotworów”.

Kontakt z tą postacią w znaczący sposób kształtował poglądy i postawę rozmówców wobec ich własnej choroby. To właśnie od takich ludzi inni chorzy zdobywali niezbędną wiedzę, która wymykała się biomedycynie. Dzięki takiej wiedzy możliwe było zawiązywanie się nowych opowieści i związanych z nimi indywidualnych praktyk chorych, nieuchwytnych dla instytucji medycznych. Kluczową kategorią, która decydowała o skuteczności spotkań z „mędrkami od nowotworów” było wspólne doświadczenie i zrozumienie sytuacji drugiego człowieka, który znajdował się na początku swojej drogi zmagania z chorobą. Charakterystyczne jest także to, że wybijającym się wątkiem w opowieściach rozmówców, którzy spotkali kogoś, kto pomógł im w ten szczególny sposób, była wola „pomocy innym” – to właśnie wokół motywu poczucia misji, formy spłaty długu za otrzymane niegdyś wsparcie, koncentrowały się całe fragmenty narracji chorych. Szczególnie czytelne jest to w wywiadach zebranych



wśród członkiń PARS-u i Fundacji Rak'n Roll, ale także w tych historiach, których autorzy nie byli związani z żadną organizacją.

W opowieści Anny (członkini PARS) potrzeba pomocy przejawiała się na kilka sposobów. Rozmówczyni uważała, że dzięki swoim doświadczeniom oraz indywidualnym staraniom, na przykład lekturze tekstów naukowych, stała się „świadomym pacjentem”. Dzięki tej szczególnej świadomości potrafiła pomagać poprzez „uświadcianie” innych chorych. Rozmówczyni zaczęła od pań, z którymi leżała na oddziale. Przekazała im wiedzę dotyczącą zasad odżywiania się w trakcie i po leczeniu, a także o lekach i ich skutkach ubocznych.

Co ciekawe, pomoc innym była także w tej historii szczególną formą utrwalania wspomnień, a tym samym narzędziem do konstruowania i podtrzymywania tożsamości osoby, która doświadczyła nowotworu i związanej z nim transformacji osobowości. Jakiś czas temu zachorował na raka płuc wujek Anny. Rozmówczyni starała się oczywiście pomóc mu, jak tylko potrafiła. Ponieważ choroba dotyczyła osoby jej bliskiej, odebrała ją w szczególny sposób. Nowotwór wuja przywołał trudne wspomnienia o własnej chorobie – „smaki i okropności, zapachy”. Mimo to, respondentka uważała, że te wspomnienia były niezwykle cenne. Stwierdziła: „to było bardzo potrzebne, żeby nie zapomnieć tego, co się przeżyło”. Tym samym, pomoc innym i ciągły kontakt z nowotworem (a w zasadzie z jego manifestacjami) „utrwał” nowopowstałą tożsamość rozmówczyni, która czuła, że przeżyła i doświadczyła czegoś szczególnego. Bez określonych praktyk i działań, te niezwykle i wzbogacające przeżycia mogły zostać utracone – pamięć bowiem za wszelką cenę starała się usunąć to, co trudne i traumatyczne.

Annę z wujem i innymi chorymi, którym pomagała, łączyła głęboka i szczególna więź, którą Frank (1995) określa mianem „empathetic witnessing”. Taka postawa, to forma ponowoczesnej wizji choroby i relacji pomiędzy chorym a jego opiekunem, który wcale nie musi posiadać profesjonalnej, nowoczesnej wiedzy o chorobie. O tym, czy ktoś jest kompetentny w niesieniu pomocy decydują kategorie odmienne od biomedycznych, oparte na doświadczeniu i empatii, a także umiejętności dystansowania się opiekuna wobec przeżyć własnych i cierpiącego. Tak więc, nadrzędną kategorią, która organizuje relację opartą na empatii nie jest współczucie, a współodczuwanie, które pozwala przede wszystkim rozumieć drugą osobę.

### Harmonia emocjonalna

Poczucie spokoju i równowagi emocjonalnej to kolejne wątki, które często rozwijali rozmówcy. Co ciekawe, wypracowana pod wpływem choroby umiejętność dystansowania się wobec zdarzeń i panowania nad emocjami dotyczyła nie tylko świata choroby. Rozmówcy podkreślali, że po chorobie stali się spokojniejsi i bardziej zrównoważeni emocjonalnie, także w innych sferach życia. Słyszałem opowieści o pracy zawodowej, która przed chorobą była źródłem stresu i napięcia, a te, jak wiadomo, uważano za jedną z przyczyn zachorowania. Tym samym, w mojej grupie badawczej odnaleźć można echa koncepcji Allana Younga (1980) określanej mianem

„dyskursu stresu”. Jego zdaniem to stres jest motorem zdarzeń i przyjmuje niemalże rolę niezależnego aktora społecznego, zdolnego do prowokowania i wywoływania określonych sytuacji. Stres jest także tym pojęciem, którym posługują się lekarze i terapeuci, co w konsekwencji prowadzi do stanu, w którym sam stres jest kategorią medyczną, a więc możliwą do diagnozowania i leczenia.

Aby zilustrować powyższe stwierdzenia, ponownie sięgnę do wywiadu przeprowadzonego z Anną. Ponieważ rozmówczyni była osobą młodą, praca zawodowa i związana z nią ścieżka rozwoju kariery były dla niej istotne. Pracy poświęcała wiele czasu i zawsze starała się ją wykonywać jak najlepiej i jak najszybciej. Taka postawa wiązała się jednak z ciągłym stresem i napięciem. Rozmówczyni zwracała także uwagę, że relacje pomiędzy pracownikami w jej firmie nie zawsze układały się we wzorowy sposób, co prowadziło do dość częstych konfliktów. Nie umiała ona jednak wydostać się z tej toksycznej atmosfery, za co „nie lubiła siebie”, ponieważ uważała, że „robiła sobie wiele masochistycznych rzeczy”.

Choroba, pomimo ogromu cierpienia, nauczyła ją jednak „kochać siebie”. Anna zrezygnowała z przesadnego zaangażowania emocjonalnego w życie zawodowe. Nie angażuje się już także w sytuacje rodzące konflikty, również w sferze związanej z życiem uczuciowym. Nauczyła się bowiem ignorować „ludzi działających”, a także wyrobiła w sobie poczucie własnej wartości. Stała się asertywna. Jak sama stwierdziła, dzięki chorobie jest teraz inna niż „normalny człowiek”. To choroba uświadomiła jej, że powinna podążać własną drogą. Dzięki tym zmianom rozmówczyni dziś wie, „jak żyć, aby nie zachorować – trzeba siebie kochać i się relaksować, nie zmuszać się do niczego”.

Dość podobne refleksje próbował przekazać mi pan Adam. Gdy zapytałem, jak choroba wpłynęła na jego życie, odpowiedział mi cytując ulotkę, którą trzymał razem z wynikami badań:

„Nowotwór nie zabija przedwcześnie tych osób, które żyją pełnią życia i są ze swojej egzystencji zadowolone. Takie są zresztą prawa ewolucji. W wyniku choroby odchodzą jednostki lękliwe i nieufne, poddające się, czujące się niepotrzebne. A zatem te, w przypadku których dominują negatywne myśli i emocje”.

Fragment ten pochodził z „urywków do poczytania”, które podarował rozmówcy jego kolega. Choć cytat ten może wydawać się kontrowersyjny, pan Adam potraktował go jako inspirację. Dzięki temu mógł kontrolować swoje emocje i żyć „normalnie”. Nie ulegał także zewnętrznym presjom, gdyż był przekonany, że wszelkie formy nacisków i wpływów na chorych jedynie pogarszały ich stan.

W tej kwestii zgodziłaby się zapewne z panem Adamem Maja, z zawodu aktorka, która dzięki swojej chorobie także postanowiła ignorować zewnętrzną presję społeczną i środowiskową, wywieraną na jej osobę i ciało:

„Ja pracuję w zawodzie dla ludzi trochę porąbanych i ci, co tam pracują w teatrze, to jeszcze spoko, zdają sobie sprawę z wielu rzeczy, ale też jest tak, że cała część tego zawodu okryta jest jakąś warstewką blichtru i jakichś idiotycznych wyścigów na to, kto ma więcej za dzień zdjęciowy i nagle się okazuje, że mnie jakby często takie sytuacje blokowały, wydawało mi się – Boże, to jest najważniejsze



na świecie i w ogóle. I nagle wiesz no... Znaczą laska, która podważa mnie dlatego, że mam duży nos, to jest mi w stanie naskoczyć – nie? O ile pół roku wcześniej bym się przez to poryczała, to teraz mam coś takiego, nie, no to, fajne – nie? Ja też, jakby: co ty wiesz jakby? Co ty wiesz?”

Dzięki chorobie, Maja uwierzyła, że: „Moje ciało jest zarąbiście mądre, bo samo uratowało sobie życie. Wiesz co, to jakby connection mojego ciała z mózgiem, to ma jakąś tam moc”. Wypracowała w sobie także szereg mechanizmów, dzięki którym rozładowywała negatywne emocje. Przykładowo, na strach reagowała śmiechem. Uważała także, że jej ewentualna śmierć w tym wieku nie miałaby najmniejszego sensu – byłaby „absurdalna”.

Interesujące fragmenty jej opowieści dotyczyły samego pojmowania choroby. Otóż nowotwór rozmówczyni traktowała jako znak, szczególnie sygnał do zmiany swojego życia. Pod wpływem lektury popularnej książki „Antyrak” autorstwa Davida Servana-Schreibera, wyrobiła w sobie przekonanie, że istniała „osobowość, która bardziej będzie miała raka i mniej”. Po refleksyjnej ocenie swojego życia doszła do wniosku:

„Jeżeli moje własne komórki się odwracają przeciwko mnie, to... No to znaczy, że coś we mnie jest nie tak – z karmą jakąś tam w środku. Że, gdzieś czułam, że to jest prawda, że to nie jest wymyślone, i że to nie jest na zewnątrz, i oczywiście, że gdzieś nie do końca żyję tak jak bym chciała, albo, że robię gdzieś sobie sama krzywdę, albo gdzieś robię autodestrukcję – to czułam, że to jest po prostu znak, żeby to zmienić i pójść dalej”.

Po zdiagnozowaniu tego „fenomenologicznego pęknięcia”, aktorka koncentrowała się przede wszystkim na wewnętrznym uspokojeniu siebie samej, ale także gruntownej przebudowie życia i otoczenia, które jej zdaniem sprowadziły na nią chorobę. Mimo to uznaje, że rak odegrał w jej życiu także pozytywną rolę – bez doświadczenia choroby dalej podążałaby niewłaściwymi drogami i nigdy nie osiągnęłaby stanu pełnej świadomości siebie i poczucia własnej wartości. Zbudowany dystans wobec otoczenia, presji i zdarzeń pozwolił jej spojrzeć na siebie i swoją biografię w zupełnie nowy, konstruktywny sposób.

Ostatnią opowieścią, którą chciałbym się podzielić, to wywiad, który przeprowadziłem z panią Cecylią. Rozmówczyni nie miała łatwego życia – dwadzieścia lat temu zachorowała na poważne schorzenie neurologiczne, w wyniku którego musiała przejść operację kręgosłupa. Ból fizyczny i psychiczny związany z tamtymi doświadczeniami był tak wielki, że kobieta załamała się psychicznie i przeszła terapię w szpitalu psychiatrycznym. Choroba neurologiczna spowodowała, że pani Cecylia zamknęła się na ludzi i wycofała się ze swojego wcześniejszego życia, które opisywała jako dynamiczne, udane oraz radosne.

Przed chorobą pracowała na stanowisku kierowniczym – doskonale spełniała się w roli mediatora, łagodziła konflikty i była darzona sympatią przez współpracowników. Choroba zmusiła ją do przejścia na rentę, na co nie była jeszcze gotowa: „Najpierw to było życie, a potem cztery ściany. Świat się zamknął, jak człowiek odszedł z pracy”. Od tego czasu wiodła życie pełne bólu, któremu rytm wyznaczały kolejne wizyty u lekarzy.

Cztery miesiące przed wywiadem zdiagnozowano u pani Cecylii złośliwego guza w piersi. Choroba pojawiła się nagle, bez wcześniejszych ostrzeżeń. Skądinąd,

respondentka bardzo skoncentrowana na swoim ciele i zdrowiu, regularnie wykonywała mammografię. Prognozy były pesymistyczne – „Trzy zera w wyniku. Do roku czasu”. Mimo to kobieta zachowała wiele optymizmu i nadziei:

„Stawiłam się w pierwszym szeregu, lubię walczyć. A jak ma się jakiegoś wroga, nie można się z nim pojednać, na pewno nie! – ale próbować zaprzyjaźnić. [...] No wkurzam się na to coś, co tam zaistniało. Nie zamykam się tak w sobie”.

Te słowa zdziwiły mnie – rozmawiałem przecież z osobą, która przyznała, że od dwóch dekad zmagająca się z depresją i ciągłym bólem oraz poczuciem zmarnowanego i przedwczesnie zakończonego życia. Skąd tak gwałtowna zmiana?

Ból związany z chorowaniem nie był rozmówcy obcy. Dwadzieścia lat cierpień uodporniło ją do tego stopnia, że kolejna diagnoza, po pierwszym szoku, została po prostu dołączona do grona wcześniejszych, ciągnących się przez lata problemów. Rozmówcy zastanawiała się także, czy na pewno była świadoma sytuacji, w jakiej się znalazła:

„Zastanawiam się czasami (ściszony głos), czy ja sobie sprawy nie zdaję z tego, co jest, że do mnie... chyba gdzieś jest jeszcze jakaś granica, może jest blisko ciała”.

W tej historii ważną rolę odgrywa swoisty biograficzny pomost pomiędzy doświadczeniami rozmówcy związanymi z pierwszą chorobą neurologiczną, a obecną, onkologiczną. Pierwsza choroba była źródłem cierpienia fizycznego i psychicznego, które stało się częścią jej codzienności – sama przyznała, że zapomniała, co to znaczy po prostu czuć się dobrze. Lecz oto pojawiła się nagle zmiana, „impuls” w postaci zdiagnozowania choroby, z którą – wedle prognoz, chora nie przeżyje dłużej niż rok. Pani Cecylia postanowiła jednak, że nie podda się – zbyt długo cierpiała, aby jej historia mogła zakończyć się ot tak po prostu, zupełnie nagle. Miała bowiem jeszcze coś w życiu do załatwienia – chciała odzyskać dawną siebie, siebie sprzed wszystkich chorób, z jakimi musiała się zmierzyć, siebie wesołą, pogodą i tryskającą optymizmem:

„Teraz, w tym momencie, na pewno namiastka mnie jest w tym, że przebudziłam się, że trzeba, że to jest tak poważna sprawa, że trzeba zacisnąć zęby i walczyć i szukać czegoś. [...] Troszkę siebie wybudziłam, widzę siebie sprzed lat. Lekarz psychiatra mówił mi, że pani za wcześniej się wszystkim rozdała, poddała i ja to zrozumiałam”.

Gdy zapytałem się, skąd rozmówcy brała siłę do walki z chorobą, odpowiedziała, że „z charakteru”. Warto zauważyć, że chodzi tu o charakter, który kobieta ta traktowała jak odzyskany, jak ponownie obecne w jej życiu pozytywne stany i doświadczenia, które wcześniej zabrała choroba neurologiczna. W tej historii okres ostatnich dwudziestu lat rozmówcy przedstawiła jako czas, w którym nie była sobą, jako czas, w którym to nie ona sterowała własnym życiem, a obca, okrutna siła, która zadawała cierpienie i ból. Rozpoznany rak okazał się okazją do gruntownej zmiany, wstrząsem który zmobilizował rozmówczynię do działania. To, co najbardziej zaskakuje, to wrażenie, że pani Cecylia wcale nie rozpacziała ani nawet nie żaliła się,



że zachorowała na tak poważną odmianę raka. Odniosłem wrażenie, że poczucie odzyskanego „charakteru” sprzed lat było doświadczeniem tak silnym i pozytywnym, że przycięło pierwotną przyczynę, dzięki której takie zmiany zaistniały w jej życiu. Historia ta to zatem dość skrajny przykład na to, że rozmówcy potrafili postrzegać i traktować nowotwór jako okazję do rekonstrukcji życia, szansę na przebudowę biografii i źródło siły do załatwienia spraw, które uznawali za nierozwiązane lub utracone. Tę historię podsumowują doskonale słowa Hansa-Georga Gadamera, który również dostrzegł paradoks wstrząsu, dzięki któremu chorzy mogą odzyskać wiarę w siebie i w życie jako takie:

„Ciało i życie wydają mi się zawsze pewnego rodzaju danymi doświadczenia, poruszającymi się wokół utraty równowagi i tej równowagi szukającymi. Cóż to za zagadkowa rzecz, że małe naruszenie równowagi jest niczym, a niemal całkowite jej zachwianie może prowadzić do pozbawionego następstw przywrócenia balansu (Gadamer 2011, s. 100)”.

Podobny fenomen dostrzega także Jean-Paul Sartre. Skrajne emocje, jego zdaniem nie tylko niszczą człowieka, ale także, dzięki swojej sile, są w stanie uratować go przed zagładą. Francuski myśliciel określa tę właściwość emocji jako „magiczne przeobrażenie świata” (Sartre 2006), choć w moim odczuciu nie za wiele w tym procesie magii. Emocje w kulturze euroatlantyckiej postrzegane są jako fenomen o przynajmniej dwóch twarzach – bycie emocjonalnym świadczy o kimś i dobrze i źle, emocje mogą prowadzić do wspaniałych i haniebnych czynów (Lutz 2012). Myślę, że podobny schemat myślenia i doświadczania emocji działał także w świecie moich rozmówców. Widzieli oni w nich źródło cierpienia, ale także w skumulowanej w nich energii odnajdowali siłę do zmiany, a więc do restytucji życia złamanego przez chorobę.

## WNIOSKI

Rak w moich badaniach okazał się mieć wiele twarzy. Choć jego dominujący opis związany jest z bólem i cierpieniem, rozmówcy potrafili także spojrzeć na chorobę i związane z nią doświadczenia w sposób refleksyjny. Gdy poddawali swoje zmagania głębokiej analizie, umieli w nich doszukać się głębszego sensu i celu, dzięki którym życie z chorobą przestawało być tak bardzo chaotyczne i nieznośne. Towarzysząca chorym potrzeba zmiany – zarówno na poziomie fizycznym jak psychicznym – świadczy o tym, że ludzie cierpiący na choroby onkologiczne nie są pasywnymi ofiarami choroby. Przeciwnie, są to osoby, które w niezwykle sposób rozumieją i spoglądają na życie, na ciało i relacje z otoczeniem. Zmiany w życiu miały wprowadzić pozytywny ruch, skupić uwagę na czynnościach, które przynosiły efekty, a w konsekwencji pomagały ponownie odbudowywać życie złamane diagnozą.

Aby odkryć coś pożytecznego, chorzy wprowadzali do codzienności wiele nowych praktyk. Ich wspólnym celem miało być uczynienie życia lepszym, zdrowszym i godniejszym. Choć nowe menu czy gimnastyka wydają się dość banalne, dla moich rozmówców zmiany te wiązały się ogromnym wysiłkiem, nie tylko fizycznym, ale

także psychicznym. Dlatego wprowadzane były etapami, często metodą prób i błędów, której towarzyszyła uważna obserwacja ciała i jego reakcji. Podczas tej obserwacji rozmówcy nawiązywali nowe relacje z organizmem. W miejsce starej wiedzy o ciele, wykasowanej przez doświadczenie choroby, wprowadzali nowe, zróżnicowane informacje i praktyki. Przykładem mogą być ćwiczenia fizyczne, zmiany w diecie, a także zwrot ku „naturze”, w której rozmówcy widzieli źródło pozytywnych bodźców i czynników, które mogły powstrzymać rozwój lub nawrót choroby.

Sądzę, że najważniejsze zmiany zachodziły w sposobie zarządzania emocjami towarzyszącymi chorem. Potrafili oni, jak nigdy wcześniej, wykorzystać energię w nich zawartą, choć należy zauważyć, że energia ta nie jest dostępna „od ręki”. Aby z niej skorzystać, rozmówcy musieli po pierwsze uświadomić sobie jej istnienie, a po drugie, odnaleźć sposób, przy pomocy którego zmieniają jej charakter z destrukcyjnego i chaotycznego w twórczy i porządkujący. Uważam, że ten proces redefinicji emocji i zawartego w nich potencjału był częścią opowieści restytucyjnej (Frank 1995) i stanowił rodzaj niemalże niewidocznego dla zewnętrznego obserwatora działania porządkującego życie po diagnozie. Proces przebudowy emocjonalnej w relacjach rozmówców był rozłożony w czasie i podobnie jak okres leczenia, przypominał rytuał przejścia. W czasie, w którym chorzy poszukiwali form zmiany ładunku emocjonalnego, poddawani byli licznym próbom, a nierzadko cierpieniom i presji. Efekt końcowy tego obrzędu to nowy bohater, człowiek doświadczony emocjonalnie, ale wzbogacony o te doświadczenia i obdarzony szczególną wiedzą niedostępną dla innych, słowem „mędrzec od nowotworów”.

#### LITERATURA

- Blaxter Mildred 1983, The causes of disease: women talking, *Social Sciences and Medicine*, vol. 17, no. 2, s. 59–69.
- Bluebond-Langer Myra 1990, Children's knowledge of cancer and its treatment: the impact of an oncology camp experience, *Journal of Pediatrics*, vol. 116, no. 2, s. 207–214.
- Bury Michael 1982, Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, no. 2, s. 167–182.
- Chase Susan E. 2009, Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów, [w:] *Metody badań jakościowych. Tom 2*, red. N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, tłum. F. Schmidt, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chavez Leo R. i in. 1995, Structure and meaning in models of breast cancer and cervical cancer risk factors: a comparison of perceptions among Latinas, Anglo women and physicians, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, no. 1, s. 40–74.
- Conrad Peter 2005, The shifting engines of medicalization, *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 46, no. 1, s. 3–14.
- 1994, *Embodiment and experience. The existential ground of culture and health*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Eichelberger Wojciech, Stanisławska Irena 2013, *Być lekarzem, być pacjentem*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Fabrega Horacio 1980, *Disease and social behavior: an interdisciplinary perspective*, The MIT Press, Cambridge.



- Fabrega Horacio, Silver Daniel B. 1973, *Illness and shamanistic curing in Zinacantan. An ethnomedical analysis*, Stanford University Press, Stanford.
- Foucault Michel 1999, *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa.  
– 2011, *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa.
- Frank Arthur 1995, *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- Gadamer Hans G. 2011, *O skrytości zdrowia*, Media Rodzina, Poznań.
- Garro Linda 2000, Cultural knowledge as resource in illness narratives: remembering through accounts of illness, [w:] *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, red. Ch. Mattingly, L. C. Garro, University of California Press, Berkeley–Los Angeles–London, s. 70–87.
- Hansen Helle P. 2007, Hair loss induced by chemotherapy: an anthropological study of women, cancer and rehabilitation, *Anthropology & Medicine*, vol. 14, no. 1, s. 15–26.
- Hunt Linda M. 1994, Practicing oncology in provincial Mexico: a narrative analysis, *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, s. 843–853.
- Hochschild Arlie 1983, *The managed heart*, University of California Press, Berkeley–Los Angeles.
- Hyden Lars Christer 1997, Illness and narrative, *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, no. 1, s. 48–69.
- Kleinman Arthur 1981, *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Cambridge University Press, Berkeley.  
– 2005, Indigenous systems of healing. Questions for professional, popular and folk car, [w:] *Medical Sociology. Major themes in health and social welfare*, vol. III, red. G. Scambler, Routledge, London, s. 22–41.  
– 1988, *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, Basic Books, New York.
- Lutz Catherine 2012, Emocje, rozum i wyobcowanie. Emocje jako kategoria kulturowa, [w:] *Emocje w kulturze*, red. M. Rajtar, J. Starczuk, WUW, Warszawa, s. 27–58.
- Mathews Holly F. 2000, Negotiating cultural consensus in a breast cancer self-help group, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 14, no. 3, s. 394–413.  
– 2008, Cancer support groups and health advocacy: one size doesn't fit all, [w:] *Confronting cancer. Metaphors, advocacy, and anthropology*, red. J. McMullin, D. Weiner, School of Advanced Research Press, Santa Fe, s. 43–62.
- Mattingly Cheryl 2007, *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- McMullin Juliet, Weiner Diane 2008, Introduction: an anthropology of cancer, [w:] *Confronting cancer. Metaphors, advocacy, and anthropology*, red. J. McMullin, D. Weiner, School of Advanced Research Press, Santa Fe, s. 3–26.
- Parsons Talcot 1957, The sick role and the role of the physician reconsidered, *Health and Society*, vol. 53, no. 3, s. 257–278.
- Rakowski Tomasz 2008, Medycyna humanistyczna. Nowe wyzwania w praktyce lekarskiej, *Medycyna po dyplomie*, nr 10, s. 206–212.
- Rapport Nigel 2000, The narrative as fieldwork technique. Processual ethnography for a world in motion, [w:] *Constructing the field. Ethnographic fieldwork in contemporary world*, red. V. Amit, Routledge, New York, s. 71–95.
- Salander Pär 2002, Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients, *Social Science & Medicine*, vol. 55, no. 5, s. 721–732.
- Sartre Jean P. 2006, *Szkic o teorii emocji*, WUJ, Kraków.
- Shütze Fritz, Rieman Gerhard 1992, Trajektorja jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, *Kultura i społeczeństwo*, nr 2, s. 89–109.
- Skultans Vieda 2000, Editorial. Narrative illness and the body, *Anthropology & Medicine*, vol. 7, no. 1, s. 5–13.
- Sontag Susan 1999, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.

- Trzebiński Jerzy 2001, *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Weiss Meira 1997, Signifying the pandemics: metaphors of AIDS, cancer and heart disease, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 1, no. 4, s. 456–476.
- Young Allan 1980, The discourse on stress and the reproduction of conventional knowledge, *Social Science & Medicine*, vol. 14B, no. 3, s. 133–146.
- Ziarkiewicz Edyta 2011, *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń*, Atut Oficyna Wydawnicza, Wrocław.
- Ziarkiewicz Edyta, Łysak Alina (red.) 2007, *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, MarMar, Wrocław.

HUBERT WIERCIŃSKI

#### ANTHROPOLOGICAL STUDY OF CHANGE IN ONCOLOGICAL PATIENTS NARRATIVES

Key words: Cancer, Medical anthropology, Change, Life reconstruction

The aim of this paper is an exploration of broadly defined „change” in life and biography of people who struggle with malignant cancer. I focus on “positive” (according to informants) changes in life inspired by illness. These are: reconstruction of habits, new food and diet patterns, physical activity and changes in attitude toward body and reconstruction of character and personality. By careful observation of body and managements of emotions, informants have learned how to cope with disease, but also how to struggle in more efficient way with daily obstacles and regular life challenges.

H. W.

Adres Autora:

Dr Hubert Wierciński

e-mail: hubertwier@gmail.com