

**Prace Naukowe Studium Nauk Humanistycznych
Politechniki Wrocławskiej**

**Człowiek – Myśl – Rzeczywistość
Monografie**

**8
5**

Emilia Mazurek

**Biografie edukacyjne
kobiet dotkniętych
rakiem piersi**



Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej
Wrocław 2013

Kolegium wydawnicze serii *Człowiek – Myśl – Rzeczywistość*
Jerzy MACHNACZ (przewodniczący), Monika MAŁEK,
Krzysztof SERAFIN, Marek SIKORA

Recenzent

Elżbieta KOWALSKA-DUBAS
Edyta ZIERKIEWICZ

Opracowanie redakcyjne i korekta
Katarzyna SOSNOWSKA

Projekt okładki

Zofia i Dariusz GODLEWSCY

Wszelkie prawa zastrzeżone. Żadna część niniejszej książki, zarówno w całości, jak i we fragmentach, nie może być reprodukowana w sposób elektroniczny, fotograficzny i inny bez zgody wydawcy i właściciela praw autorskich.

© Copyright by Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław 2013

OFICYNA WYDAWNICZA POLITECHNIKI WROCŁAWSKIEJ

Wybrzeże Wyspiańskiego 27, 50-370 Wrocław

<http://www.oficyna.pwr.wroc.pl>

e-mail: oficwyd@pwr.wroc.pl

ISBN 978-83-7493-742-9

Drukarnia Oficyny Wydawniczej Politechniki Wrocławskiej. Zam. nr 86/2013.

Spis treści

Słowo wstępne	5
Źródło inspiracji.....	7
Wprowadzenie	9
1. Człowiek w obliczu utraty zdrowia: teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu i chorobie.....	13
1.1. Zdrowie jako atrybut (poczucia) jakości życia współczesnego człowieka	13
1.2. Rak piersi w ujęciu psychospołecznym.....	20
1.3. Podmiotowe uwarunkowania zachowania się kobiety wobec raka piersi.....	25
1.4. Ciało jako więzienie? Rak piersi a poczucie kobiecości.....	34
1.5. Poczucie osamotnienia kobiety chorej a wsparcie społeczne w sytuacji kryzysu.....	38
2. Kobieta dotknięta chorobą jako podmiot uczący się	49
2.1. Człowiek dorosły wobec wyzwań codzienności. Rozważania wokół teorii całościowego uczenia się	49
2.2. Choroba jako zadanie. Edukacyjny sens zdarzeń krytycznych wpisanych w biografie człowieka dorosłego	59
2.3. Cierpienie jako źródło i kontekst uczenia się	71
2.4. Biografie edukacyjne i biograficzne uczenie się w świetle teorii andragogicznych	76
3. Metodologiczna koncepcja badań	87
3.1. Biografie edukacyjne jako przedmiot badań	87
3.2. Problemy badawcze.....	93
3.3. Procedura badań	93
3.3.1. Procedura zbierania danych.....	93
3.3.2. Procedura analizy danych.....	104
3.4. Dylematy etyczne związane z realizacją badań	105
4. Scenariusze trajektorii raka piersi	107
4.1. Odzyskanie kontroli nad życiem. Wyjście z trajektorii	108
4.1.1. Prezentacja Alicji.....	108
4.1.2. Prezentacja Anny.....	114
4.1.3. Prezentacja Dominiki	118
4.1.4. Prezentacja Doroty	122
4.1.5. Prezentacja Iwony.....	127
4.1.6. Prezentacja Izabeli.....	131
4.1.7. Prezentacja Joanny	134
4.1.8. Prezentacje graficzne – scenariusze trajektorii raka piersi.....	139
4.1.9. Komentarz	146
4.2. Pozostawanie w trajektorii	148
4.2.1. Prezentacja Magdaleny.....	148
4.2.2. Prezentacja graficzna – scenariusz trajektorii raka piersi	153
4.2.3. Komentarz	154
4.3. Pozorne odzyskanie kontroli nad biegiem życia. Pozorne wyjście z trajektorii	154
4.3.1. Prezentacja Awiany	154
4.3.2. Prezentacja Barbary.....	160
4.3.3. Prezentacja Bożeny.....	170

4.3.4. Prezentacje graficzne – scenariusze trajektorii raka piersi	174
4.3.5. Komentarz	177
5. Linie rozwoju w biografiach edukacyjnych	179
5.1. Adaptacyjna linia rozwoju	181
5.2. Emancypacyjna linia rozwoju	185
5.3. Kompensacyjna linia rozwoju	187
6. Doświadczanie raka piersi jako kontekst zdobywania wiedzy	189
6.1. Wiedza o sobie: w poszukiwaniu i przekraczaniu samego siebie	190
6.2. Wiedza o świecie: w poszukiwaniu swojego miejsca w świecie ludzi chorych i zdrowych	223
6.3. Wiedza o ludziach: w poszukiwaniu człowieczeństwa i własnej tożsamości w drugim człowieku	231
6.4. Refleksja o Bogu i przemijaniu: ku zrozumieniu tajemnicy życia i śmierci	239
Podsumowanie	245
Bibliografia	249
Netografia	265
Streszczenie w j. angielskim	267

Słowo wstępne

Seria wydawnicza Studium Nauk Humanistycznych *Człowiek – myśl – rzeczywistość* jest poświęcona szeroko rozumianej humanistyce. Praca *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi* Emilii Mazurek w sposób szczególny dotyczy bycia kobiety, jej poczucia własnej tożsamości „przed chorobą i po diagnozie onkologicznej”.

Jeden ze współczesnych filozofów, Gabriel Marcel, zwrócił uwagę, że człowiek staje wobec problemów i tajemnic. Problemy mają to do siebie, że nauka i technika są w stanie wcześniej lub później je rozwiązać. W tajemnicy człowiek zaś uczestniczy i może ją tylko przeżywać. Można chorobę człowieka sproblematyzować i tak czyni medycyna, ale nie można choroby człowieka ograniczać do problemu, gdyż wtedy nie dostrzega się głębi i istoty jego bycia. Problemy rozwiązujemy, tajemnice przeżywamy.

Autorka podejmuje problem. Wchodzi również w tajemnicę, spotyka się z tym, co ją stanowi, a takie spotkanie jest zawsze darem. Dar zaś ubogaca tych, wśród których się darzy. Życie jest darem, życie jest (wy)darzeniem. Ono ze swej istoty się spełnia, dąży do pełni. Dlatego w życiu każdego człowieka pojawiają się pytania egzystencjalne: Dokąd zmierzam? Co powinienem? Czego chcę, a czego nie chcę? Jakie są moje rzeczowo usprawiedliwione nadzieje? Odpowiedzi na te wszystkie pytania bazują na odpowiedzi na fundamentalne pytanie: kim jestem? Każdy człowiek i każde pokolenie na te pytania musi dać własną, osobistą odpowiedź.

W sytuacjach skrajnych, w których chodzi o bycie lub nie-bycie, pytania egzystencjalne nabierają niezwykle istotnego znaczenia, ponieważ przestają być teorią, a stają się praktyką. Spotkanie z drugim w sytuacji granicznej znaczone jest milczeniem współbycia i próbą wypowiedzenia siebie przez zgłębianie własnej niezgłębioności. W spotkaniu z drugim w sytuacji granicznej dar się darzy i jeden człowiek ubogaca się drugim człowiekiem w swym człowieczeństwie. Już w starożytności Arystoteles zauważył, że człowiek staje się człowiekiem tylko w relacji z drugim człowiekiem.

Pragnę bardzo serdecznie podziękować wszystkim, którzy w tym spotkaniu człowieka z człowiekiem uczestniczyli, zwłaszcza chorym za ich słowa prawdy

własnego istnienia, Autorce dziękuję za głęboką i pełną empatii pracę, w której jako pedagog przekazuje Czytelnikom prawdy dotyczące istoty bycia każdego człowieka. Wszystkim Czytelnikom życzę, aby lektura tej książki skłoniła ich do „zatrzymania się przy sobie”, więcej: wejścia „w niezgłębione głębie samego siebie” i dostrzeżenia w nich własnego istnienia, istnienia drugiego człowieka i istnienia Tego, o którym filozofia mówi, że jest Prawdą, Dobrem i Pięknem, czyli Absolutem.

Wrocław, 8 grudnia 2012

Jerzy Machnacz

Dyrektor Studium Nauk Humanistycznych PWr.

Źródło inspiracji

Jestem kobietą, tak jestem 100% kobietą, nareszcie czuję się spełnioną kobietą, matką. Mam 43 lata, dwoje studiujących dzieci, męża, własny dom, pieniądze, ogród, pracę, koty, psy, rybki, dookoła pełno przyjaciół. Tak, jestem spełnioną kobietą, te drobne kłopoty z dziećmi, mąż może nie całkiem taki, jak powinien być, w codziennym pośpiechu, przy moim szalonym trybie życia nie mają wielkiego znaczenia. Liczę się nareszcie ja, Magda, kobieta w pełni rozkwitu, zgrabna, wysportowana, zawsze ładnie ubrana, roześmiana, zawsze adorowana przez mężczyzn, tak to ja w maju 1991 r.

Jest upalny czerwiec 1991 roku, szpital onkologiczny we Wrocławiu, wieczór, na korytarzach pustki, cisza. Idę do łazienki i stoję rozebrana przed lustrem, żegnam Magdę. Od jutra będę inną kobietą, okaleczoną kobietą, zadaję sobie pytanie czy jeszcze kobietą? Patrzę łakomie na swoje odbicie, na piękne, jędrne małe piersi, to odbicie muszę zapamiętać do końca swego życia, muszę zapamiętać tę Magdę.

Jest ranek końcówki czerwca, moment, kiedy budzisz się ze snu, jeszcze masz zamknięte oczy, w pamięci mary senne, ale już wiesz, że się zbudziłaś, to taka krótka chwilka, w zawieszeniu między snem a jawą. Boże! Co za okropny miałam sen, moja dłoń wędruje na prawą pierś. Nie, to nie sen, w tym miejscu jest tylko obolała rana. Wydaję z siebie skowyt, charczenie, krzyk nieludzki, wyję, wyję... Nareszcie po trzech tygodniach od okrutnej wiadomości o raku, wyrzucam z siebie ogromny ból, strach, żal. Już nigdy potem nie będę tak płakać, rozpaczać, powoli staję się innym człowiekiem.

Rok 2006 – jestem Magda, starsza stateczna kobieta, świadoma swojej wartości, wiedząca czego jeszcze chcę od życia, niewiele przypominająca tamtą Magdę sprzed piętnastu lat. Cenię sobie każdy dany mi do przeżycia dzień. O wiele więcej niż inni widzę i słyszę. Cieszę się wiatrem, słońcem, księżycem i deszczem. Uwielbiam podróżować, poznawać nowych ludzi, oglądać malarstwo, słuchać muzyki. Potrafię wybaczyć innym drobne słabostki. Po prostu kocham ludzi, zwierzęta, całą przyrodę.

Od początku 1992 roku z koleżankami Amazonkami pomagam innym kobietom w trudnym okresie ich życia, gdy dowiadują się, że mają raka piersi. Jestem wolontariuszką, chodzę wieczorem do szpitala na oddziały, gdzie leżą kobiety w najtrudniejszym okresie swojego życia, one różnią się wiekiem, wykształceniem, sytuacją materialną, ale oczy mają te same – pełne bólu, smutku, wylężnione. Reagują na mnie

różnie – jedne udają, że są mocnymi psychicznie kobietami, śmiechem i nadmierną gadatliwością pokrywają lęk, drugie leżą nieruchomo, odwrócone do ściany. Podchodzę do łóżka, biorę rękę chorej w swoją dłoń, delikatnie głaszczę i czekam cierpliwie, aż będzie gotowa do rozmowy. A potem? Potem to jest różnie, jest uśmiech delikatny, są łzy obfite, cicha rozmowa, liczne pytania, chwilowy spokój i wyciszenie, ale przede wszystkim to, co dla chorej najważniejsze – świadomość, że po tej chorobie można żyć. Kiedy zmęczona wychodzę ze szpitala, unoszę głowę do góry i patrzę długo w niebo, czuję wielki spokój i siłę. To, co zobaczyłam, usłyszałam i przeżyłam przed chwilą w szpitalu, zostawiam za sobą/powracam do swego codziennego życia.

My, wieloletnie Amazonki, jesteśmy już psychicznie silne, posiadamy dużą wiedzę o chorobie i jej leczeniu, patrzymy na chorobę z dystansem. Wiemy, jak pomóc innym kobietom. Jesteśmy świetnie zorganizowane w stu kilkudziesięciu klubach na terenie całego kraju, w których zatrudniamy psychologów, rehabilitantów, lekarzy, organizujemy szkolenia, wycieczki, turnusy rehabilitacyjne, dbamy o swoje koleżanki Amazonki. Spotykamy się na corocznych ogólnopolskich zjazdach, pielgrzymkach, spartakiadach. Wydajemy swoje pisma, poradniki, mamy rozbudowany wolontariat. Jesteśmy członkiniami wielu organizacji krajowych i zagranicznych. Ale najważniejsze, że istnieje między nami silna więź emocjonalna, rozumiemy się bez słów, wspieramy, bo nasze przeżycia są przeżyciami naszych koleżanek i nikt spoza tego zaczarowanego kręgu bólu nas nie zrozumie.

Często słyszę narzekania, że już wystarczy w mediach hałas o Amazonkach, że są inne grupy chorych, o których trzeba mówić. Może to i racja, ale tylko Amazonki potrafiły się tak zorganizować i tak dużo osiągnąć, może dlatego, że Amazonka to kobieta!¹.

¹ M. Salamon, ...być Amazonką, być kobietą, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 43–44.

Wprowadzenie

Człowiek jawi się jako istota wielowymiarowa², wyjątkowa, posiadająca indywidualne potrzeby, pragnienia, cechy i kompetencje. Indywidualność człowieka wyraża się w niepowtarzalności, swoistości jego biografii. W biografii człowieka „obok intencjonalnych form aktywności konstytuujących działanie społeczne, istnieją formy aktywności i doświadczenia uwarunkowane i sterowane zewnątrznie”³. Ich pojawienie się może wzbudzać satysfakcję, radość, ale również może prowadzić do nasilającego się chaosu, cierpienia i lęku. Za jedno z takich doświadczeń należy uznać diagnozę przewlekłej choroby somatycznej.

Na podstawie danych Krajowego Rejestru Nowotworów⁴ można stwierdzić, iż choroba nowotworowa piersi coraz częściej wyznacza kierunek historii życiowej współczesnej kobiety. Rak piersi⁵ – podobnie jak inne przewlekłe choroby somatyczne – staje się swoistym zadaniem biograficznym, które nie tylko wymusza podjęcie działania (celem lepszego przystosowania się do sytuacji utraty zdrowia, uwolnienia się od wpływu choroby, większego zaangażowania w proces planowania leczenia i poddawania się mu itd.), ale również może stać się inspiracją do autorefleksji i uczenia się. Biograficzność człowieka wyznacza bowiem kontekst jego rozwoju, przekraczania indywidualnych granic i całościowego uczenia się.

² J. Koziński, *Człowiek wielowymiarowy*, Wydawnictwa Akademickie Żak, Warszawa 1998.

³ M. Prawda, *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze)*, „Studia Socjologiczne”, 1989, nr 4, s. 85.

⁴ Z danych Krajowego Rejestru Nowotworów prowadzonego przez Centrum Onkologii wynika, że w 2010 roku w Polsce na raka piersi (C50; Nowotwór złośliwy sutka) zachorowało 15 784 kobiet, a zmarło 5226. Z danych epidemiologicznych wynika, że wskaźnik zachorowań kobiet na nowotwór piersi systematycznie rośnie (w 2000 roku raka piersi zdiagnozowano w grupie 11 853 kobiet, w 2005 roku w grupie 13 385 kobiet, w 2010 roku w grupie 15 784 kobiet), <http://85.128.14.124/krn/> [dostęp: 21.10.2012].

⁵ Już od jakiegoś czasu, m.in. w dyskursie nauk społecznych, stosowane jest określenie „rak piersi” zamiast „rak gruczołu sutkowego”, „rak sutka” czy „złośliwy nowotwór gruczołu piersiowego”. O zmianach, jakie dokonały się w używaniu terminologii związanej z rakiem piersi, pisze E. Zierkiewicz (vide E. Zierkiewicz, *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2010, s. 83–84).

Można zauważyć, że rozważania związane z doświadczaniem raka piersi⁶ ulegają medykalizacji. Oznacza to, że rak piersi traktowany jest głównie przez pryzmat kategorii medycznych, „w wyniku czego kobieta chora [...] błyskawicznie staje się pacjentką, przypadkiem pozbawionym zakorzenienia w przestrzeni społecznej”⁷. Prowadzi to do zdekontekstualizowania samej choroby przez przemilczanie problemów emocjonalnych i tożsamościowych chorej. Komplementowe przedstawienie przeżyć towarzyszących zmaganiom z rakiem piersi utrudnia również fakt, iż choroba ta często utożsamiana jest z utratą poczucia kobiecości, czego konsekwencją jest skupianie się przede wszystkim na konieczności akceptacji zmienionego wizerunku przez chorą, a bagatelizowanie innych problemów wynikających z utraty przez nią zdrowia.

Te spostrzeżenia oraz wcześniej poznane przeze mnie historie życiowe Amazonek stanowiły inspirację do podjęcia przeze mnie prezentowanych tu badań jakościowych, których celem było poznanie biografii edukacyjnych kobiet dotkniętych rakiem piersi oraz wybieranych przez nie strategii radzenia sobie z trajektorią choroby. W moim przekonaniu doświadczanie raka piersi stanowi moment zwrotny w biografii, stawiając chorą w sytuacji „podwójnej tożsamości” (*ja* przed chorobą, *ja* po diagnozie onkologicznej). Refleksja nad egzystencją prowadzoną w obu tych okresach pozwala na uczenie się oraz na zrozumienie, że zdrowie nie jest wartością każdemu przynależną i przyznaną na całe życie.

Książka składa się z wprowadzenia, części teoretycznej, metodologicznej i empirycznej oraz podsumowania.

Rozdział pierwszy stanowi przegląd literatury traktującej o znaczeniu zdrowia dla oceny jakości życia współczesnego człowieka. Rozważania te stanowią punkt wyjścia do dalszej refleksji dotyczącej doświadczeń kobiety, w której biografie wpisana została choroba nowotworowa piersi, dezorganizująca dotychczasowy bieg życia. Rozdział drugi jest spojrzeniem na chorobę jako na doświadczenie, w którym ulokowane są procesy o charakterze edukacyjnym. Przyjęłam za słuszne stwierdzenie, iż wydarzenia krytyczne „modyfikują aktualną sytuację życiową, przeformułowują oczekiwania wobec przyszłości i skłaniają do reinterpretacji przebiegu życia”⁸. W tym kontekście choroba staje się zadaniem, stwarzającym szansę na rozwój i biograficzne uczenie się doświadczającego ją podmiotu.

⁶ Używam sformułowania „doświadczanie” (zamiast „doświadczenie”) raka piersi/choroby nowotworowej, aby podkreślić, iż jest to proces długotrwały. Pomimo skutecznego procesu leczenia, raz postawiona diagnoza onkologiczna przyczynia się do wpisania choroby w egzystencję kobiety i nie ma możliwości usunięcia jej z biografii. Pomimo zakończenia terapii, trudno jest mówić o powrocie do zdrowia, raczej wskazuje się na życie w tzw. uwarunkowanym zdrowiu. Aczkolwiek niektóre kobiety dotknięte rakiem piersi (np. niektóre kobiety, które zrekonstruowały odjętą pierś, bądź te, u których zakończono proces leczenia) przekonują, że zamknęły pewien rozdział swojego życia i już nie są Amazonkami...

⁷ M. Klimowicz, M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 132.

⁸ G. Riemann, F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1992, nr 2, s. 93.

W rozdziale trzecim prezentuję, zgodnie z zasadami metodologii badań, paradygmatyczne ramy zrealizowanego projektu badawczego oraz postawione problemy badawcze. W dalszej części rozdziału przedstawiam opis procedury gromadzenia danych i ich analizy.

Narracje kobiet dotkniętych rakiem piersi stanowiły zaproszenie mnie (w roli badacza) do uczestnictwa w ich doświadczeniach. Były „zachętą do podążania wraz z nimi po śladach przeszłości, oglądania minionych wydarzeń, które były częścią ich życia, z ich własnej perspektywy. [...] Stworzyły niepowtarzalną okazję przyjrzenia się światu oczami innego człowieka i podjęcia próby jego zrozumienia”⁹. Narracje autobiograficzne umożliwiły mi również poznanie sylwetek osób znaczących, które wywarły największy wpływ na życie, tożsamość i osobowość badanych kobiet. Opowieści Narratorek były podróżą w mikroświat, którego nigdy wcześniej bezpośrednio nie poznałam, nie doświadczyłam. Można stwierdzić, iż mikroświat ten jest zamknięty dla ludzi zdrowych.

Część empiryczna jest próbą scharakteryzowania mikroświata kobiet, które doświadczyły raka piersi: jego twórców, bohaterów, obserwatorów. Opisuję go przez pryzmat refleksji i doświadczeń kobiet dotkniętych rakiem piersi, przywołując obszernie fragmenty ich narracji autobiograficznych. W części tej prezentuję również kluczowe strategie radzenia sobie z trajektorią choroby.

W rozdziale czwartym przedstawiam scenariusze trajektorii choroby wszystkich Narratorek. Rozważania tego rozdziału zostały oparte na koncepcji trajektorii losu ludzkiego autorstwa Gerharda Riemanna i Fritza Schützego. Dokonana prezentacja Narratorek, ich biografii i strategii radzenia sobie z chorobą stanowi wprowadzenie do rozdziału piątego, w którym podjęłam próbę wyjaśnienia, w jaki sposób doświadczenia związane z chorobą i działania ukierunkowane na poradzenie sobie z doznawaną traumą mogą przyczynić się do rozwoju jednostki. Rozdział ten ukazuje edukacyjny potencjał doświadczenia raka piersi. W wyniku analizy narracji autobiograficznych wyróżniłam trzy linie rozwoju badanych kobiet, wyznaczające kierunki ich biografii edukacyjnych: adaptacyjną, emancypacyjną i kompensacyjną. W ramach każdej z nich opisałam kluczowe procesy uczenia się obecne w autobiografiach Narratorek. Odnaleźć tu można zarówno uczenie się zachodzące nieświadomie, niejawnie, spontanicznie, niesystematycznie, jak i uczenie się będące efektem intencjonalnych działań refleksyjnego podmiotu. Celem uczenia się chorej jest nabycie kompetencji sprzyjających lepszemu, bardziej skutecznemu radzeniu sobie w sytuacji choroby oraz sprawnemu funkcjonowaniu w mikroświecie chorych na raka piersi. Jednak w oparciu o narracje autobiograficzne badanych próbuję również udowodnić, iż uczenie się podejmowane pod wpływem doświadczeń związa-

⁹ E. Skibińska, *Mikroświaty kobiet. Relacje autobiograficzne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2006, s. 341.

nych z chorobą nie ma wyłącznie charakteru utylitarnego, ale również wiąże się z samorealizacją, twórczością, możliwością ekspresji i emancypacji.

W rozdziale szóstym, stanowiącym dopełnienie dwóch poprzednich, doświadczanie raka piersi ujęłam jako szansę na zdobywanie wiedzy o sobie i świecie oraz o swoich relacjach z innymi ludźmi i z Bogiem. Rozdział ten jest próbą udzielenia odpowiedzi na pytanie, czego nauczyły się kobiety poprzez przeżywaną traumę. Wyjaśnianie zachodzących procesów poznawczych zostało oparte na założeniach teorii uczenia się konstruktywnego, transformatywnego i biograficznego. Niewątpliwą wartością wynikającą z uczenia się na podstawie własnych doświadczeń i własnej biografii jest rozwój w ciągu życia, który przyczynia się m.in. do coraz bardziej skutecznej konfrontacji z kolejnymi wyzwaniami będącymi następstwem utraty zdrowia.

Całość zamyka podsumowanie wyników badań własnych w odniesieniu do postawionych pytań badawczych.

Realizując projekt badawczy dotyczący biografii edukacyjnych kobiet dotkniętych rakiem piersi¹⁰, mogłam liczyć na wsparcie wielu osób. W tym miejscu pragnę podziękować wszystkim, dzięki którym powstała ta książka. Szczególne podziękowania składam Panu Profesorowi Jerzemu Semkowowi, mojemu Opiekunowi Naukowemu, za życzliwość i wsparcie merytoryczne udzielane na każdym etapie pisania dysertacji doktorskiej.

Wyrażam również wdzięczność Pani Profesor Elżbiecie Dubas, Recenzentce mojej dysertacji doktorskiej oraz Recenzentce tej publikacji, za wszystkie zgłoszone uwagi i sugestie, które stały się dla mnie inspiracją do dalszych poszukiwań naukowych. Serdecznie dziękuję Pani Profesor Alicji Kargulowej, Recenzentce mojej dysertacji doktorskiej, za wnikliwą analizę i ocenę mojego opracowania oraz niezwykle cenne wskazówki merytoryczne. Serdecznie dziękuję również Pani Doktor Edycie Zierkiewicz, Recenzentce tej publikacji, za udzieloną mi pomoc oraz inspirowanie do dalszej pracy badawczej związanej z problematyką raka piersi.

Dziękuję również mojej Rodzinie za okazywane wsparcie, zrozumienie i nieustanne motywowanie do pracy.

Szczególne wyrazy wdzięczności pragnę skierować do Narratorek, które podzieliły się ze mną historiami swojego życia, odkrywając bardzo osobiste, intymne przeżycia. Spotkałam się z ich strony z ogromną życzliwością i otwartością. Dzięki Nim poznałam problemy kobiet chorych na raka piersi i mam nadzieję, że wyniki prezentowanych w pracy badań będą służyły zarówno Amazonkom, jak i pedagogom, psychologom i innym specjalistom udzielającym wsparcia pacjentkom i ich bliskim.

¹⁰ Niniejsza publikacja jest pokłosiem mojej niepublikowanej dysertacji doktorskiej *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych chorobą nowotworową*, Wrocław 2010.

1. Człowiek w obliczu utraty zdrowia: teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu i chorobie

„W ostatnich latach ochrona zdrowia oraz zapobieganie patologii jest nie tylko terenem wzmożonej aktywności różnych specjalistów i organizacji społecznych, ale coraz częściej staje się przedmiotem pogłębionej refleksji naukowej i empirycznej prac badawczych”¹¹. Jednym z priorytetów współczesnej nauki staje się polepszenie warunków życia człowieka poprzez rozwój medycyny. Problemem zdrowia zajmują się już nie tylko przedstawiciele nauk biologicznych i medycznych, ale także pedagodzy, socjologowie i psychologowie. Poprzez swoje prace badawcze próbują udzielić odpowiedzi na fundamentalne pytania: w jaki sposób człowiek przeżywa swoją chorobę? Jakie mechanizmy obronne i strategie radzenia sobie wypracowują osoby w obliczu utraty zdrowia? Jakie reakcje towarzyszą ludziom po zapoznaniu się z nieodwołalną diagnozą lekarską? Jak świadomość cierpienia na przewlekłą chorobę somatyczną wpływa na konstruowanie wizji dalszego życia?

1.1. Zdrowie jako atrybut (poczucia) jakości życia współczesnego człowieka

Efektorem dużego zainteresowania problemem zdrowia i choroby przez przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych jest wielość definicji pojęć należących do tego obszaru wiedzy. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) pojęcie zdrowia rozumie jako „[...] stan pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i socjalnego, a więc stan, w którym budowa i czynność wszystkich tkanek i narządów są nie tylko prawidłowe, ale zapewniają również wewnętrzną równowagę i zdolność przystosowania się do otaczających warunków, w tym również społecznych. Z punktu widzenia

¹¹ G. Dolińska-Zygmunt, *Teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 11.

medycyny każdy stan wykraczający poza wyżej wymieniony jest chorobą¹². Temu podejściu zarzuca się idealizację, gdyż zdrowie rozumiane w kategoriach dobrostanu w każdym aspekcie życia jest trudne do osiągnięcia. Statyczne ujmowanie zdrowia powoduje, iż definicja zaproponowana przez WHO nie odpowiada potrzebom promocji zdrowia. Zgodnie z nią zdrowie uważane jest za poddającą się zmianom zdolność człowieka do osiągnięcia szczytu swoich możliwości fizycznych, psychicznych i społecznych oraz pozytywnego reagowania na wyzwania środowiska. Nie jest ono celem samym w sobie, ale środkiem umożliwiającym osiągnięcie wysokiej jakości życia¹³.

W opozycji do przedstawionej definicji stoi Napoleon Wolański, twierdząc, iż zdrowie należy rozumieć „nie jako *stan*, zjawisko statyczne, ale jako proces dynamiczny, proces stałego przystosowywania się organizmu do konkretnych warunków biogeograficznych i społeczno-bytowych, pozwalających mu na optymalne funkcjonowanie przez maksymalnie długi czas”¹⁴. Zdrowia nie można zatem utożsamiać z czymś stałym, ponieważ jest ono nieustannym przystosowywaniem się organizmu do warunków zmieniającego się otoczenia. Podlega ono systematycznym modyfikacjom. Jednorazowa adaptacja do warunków środowiskowych uwzględniająca wewnętrzne zasoby organizmu nie gwarantuje dobrej kondycji psychofizycznej przez całe życie. Zdrowie jest zatem procesem adaptacji organizmu celem osiągnięcia pełnej homeostazy.

W literaturze przedmiotu występują dwa sposoby konceptualizacji pojęcia zdrowia. Pierwszy z nich zawiera się w modelu biomedycznym, w którym zdrowie traktowane jest jako dyspozycja, zdolność organizmu do wszechstronnego rozwoju i podejmowania kolejnych wyzwań. Rola lekarza w tym modelu została sprowadzona do reperowania urządzenia, jakim jest organizm ludzki. Ujmowanie zdrowia jedynie w wymiarze fizjologicznym doprowadziło do niedoceny wpływu czynników natury społecznej i psychologicznej na przebieg procesów biologicznych. Scjentyzm medyczny doprowadził do uprzedmiotowienia i depersonalizacji chorego. Ograniczenia biomedycznego modelu stały się podstawą poszukiwania innej płaszczyzny odniesienia, w efekcie czego powstał biopsychospołeczny model zdrowia, przeciwstawiający się mechanistycznej koncepcji człowieka¹⁵.

Współcześnie „[...] teoretyczną płaszczyzną refleksji o zdrowiu [...] coraz częściej staje się holistyczny model zdrowia nawiązujący do medycyny orientalnej, pozostający niejako w opozycji do tradycyjnego modelu biomedycznego, który określił kształt naukowej medycyny zachodniej”¹⁶. W holistyczno-funkcjonalnym paradyg-

¹² *Encyklopedia zdrowia*, W.S. Gomułka, W. Rewerski (red.), t. 1, PWN, Warszawa 2000, s. 283.

¹³ E. Syrek, *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000, s. 40.

¹⁴ *Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*, N. Wolański (red.), PWN, Warszawa 1979, s. 10.

¹⁵ G. Dolińska-Zygmunt, *Teoretyczne podstawy...*, op. cit., s. 13.

¹⁶ *Ibidem*, s. 11.

macie przyjmuje się, że człowiek może wywierać wpływ na osiągnięcie dobrej kondycji psychofizycznej. Zdrowie w tym modelu określa się jako „dynamiczny proces ukierunkowany na przywracanie stale zakłócanej równowagi organizmu, w związku z nieustannie dokonującymi się zmianami zachodzącymi zarówno wewnątrz niego, jak i w otaczającym środowisku”¹⁷. Dostrzeżenie, iż organizm człowieka nie jest tylko „maszyną”, na którą oddziałują wyłącznie czynniki biologiczne, doprowadziło do zaakcentowania wpływu samego człowieka na własną kondycję i samopoczucie. Zdrowie jest zatem efektem wszelkich zabiegów pielęgnacyjnych podejmowanych przez człowieka, przy założeniu, iż na sprawność fizyczną organizmu mają wpływ czynniki środowiskowe, procesy fizjologiczne, zasoby biologiczne, a także zasoby psychiczne, kompetencje życiowe, umiejętność radzenia sobie ze stresem itd. W modelu tym zdrowie ujmowane jest jako proces autokreacji w interakcji z wymaganiami otoczenia. „W myśl kreatywistycznych idei wszelkie trudności [...] mogą prowadzić do twórczej reakcji organizmu, znajdującej wyraz w procesach autoprzemiany i samotranscendencji wynoszącej daną osobę na wyższy poziom zdrowia niż przed wystąpieniem zagrożeń”¹⁸.

W holistyczno-funkcjonalnym modelu zdrowie określa się jako „proces poszukiwania i utrzymywania równowagi w obliczu obciążeń, jakie nieustannie nakłada na organizm otoczenie. [...] Przyjmuje się, że choroba jest następstwem niewydolności tego procesu, jest załamaniem zdrowia”¹⁹. Takie rozumienie akcentuje dynamiczny i interakcyjny charakter zdrowia, będącego nieustannie zmieniającą się relacją pomiędzy oceną wymagań, indywidualną odpornością i wzorami zachowań jednostki. W koncepcję tę wpisuje się podejście salutogenetyczne²⁰, ukierunkowane na wykrycie czynników sprzyjających zachowaniu i poprawie kondycji psychofizycznej człowieka. Zgodnie z tym modelem zdrowie jest procesem wynikającym z wykorzystania zasobów biologicznych, psychologicznych i społecznych do sprostania pojawiającym się wymaganiom. Może być traktowane jako wartość, za pomocą której człowiek osiąga istotne cele egzystencjalne. W tym kontekście niewydolność organizmu stanowi poważne zagrożenie dla transcendencji jednostki.

Wobec powyższych rozważań rodzi się pytanie o rozumienie pojęcia choroby, która destabilizując równowagę biologicznych funkcji organizmu, prowadzi do tymczasowej, długotrwałej bądź permanentnej utraty zdrowia. W myśli socjologicznej szczególne znaczenie odgrywają dwa modele rozumienia doświadczania choroby. Pierwszy z nich wywodzi się z funkcjonalizmu i wyszczególnia normy zachowania, którym po-

¹⁷ Ibidem, s. 15.

¹⁸ Ibidem, s. 16.

¹⁹ I. Heszen-Niejodek, *Psychologia zdrowia jako dziedzina badań i zastosowań praktycznych*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997, s. 28.

²⁰ Vide A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Fundacja Instytutu Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005.

winna podporządkować się osoba chora. Z kolei drugi próbuje wyjaśnić, w jaki sposób jednostka przeżywa chorobę.

Zgodnie z założeniami funkcjonalizmu choroba jest dysfunkcją, która destabilizuje bieg życia społecznego. Ponieważ osoba chora nie może w pełni wykonywać swoich ról społecznych, zaburzone zostaje życie ludzi z jej otoczenia. Talcott Parsons wprowadził pojęcie „roli chorego”²¹. Autor wymienia „cztery aspekty systemu zinstytucjonalizowanych oczekiwań względem roli chorego”²²:

- chory jest wyłączony z odpowiedzialności związanej z odgrywanymi dotąd rolami społecznymi;
- od osoby chorej nie można oczekiwać, że wyzdrowieje bądź poprawi swoją kondycję psychofizyczną poprzez wykazywanie optymizmu w tym zakresie lub poprzez podjęcie decyzji o powrocie do zdrowia;
- chory powinien uznać stan chorobowy za niepożądany, a jednocześnie ma obowiązek wykazywać wolę powrotu do zdrowia;
- chory ma obowiązek poszukiwania kompetentnej pomocy oraz współpracy z osobą (zazwyczaj z lekarzem) udzielającą pomocy w ramach stosowanego leczenia²³.

Zdaniem T. Parsonsa choroba powstaje jako wynik działania pewnych czynników, na które jednostka nie ma wpływu. Osoba chora posiada pewne prawa i przywileje, więc jest zwolniona z wykonywania codziennych obowiązków. Natomiast jej powinnością jest podejmowanie wszelkich działań, przyczyniających się do powrotu do dobrego samopoczucia i dotychczasowej sprawności²⁴.

Założenia tej koncepcji są coraz częściej krytykowane, ponieważ współcześnie przywiązuje się coraz większą wagę do stylu życia człowieka. Naukowcy udowadniają, iż poprzez prowadzenie aktywnego trybu życia, ograniczanie lub nawet wyeliminowanie konsumpcji pewnych produktów, można w sposób znaczący wpływać na swoją kondycję psychofizyczną. Fakt ten sprawia, że ludziom przypisuje się coraz większą odpowiedzialność za własne zdrowie. Przeczy to zatem założeniu funkcjonalistów, że jednostka nie jest odpowiedzialna za swoją chorobę. Zwraca się wręcz uwagę na fakt, iż w poprzednim stuleciu pojawiły się „choroby napiętnowane przez opinię społeczną”²⁵. W przypadku tych zaburzeń mówi się o odpowiedzialności jednostki za ich powstanie (np. AIDS). Poza pewnymi wyjątkami, człowiek, nie przewidując lub bagatelizując konsekwencje swojego zachowania, świadomie naraża się na utratę zdrowia.

Drugi model, poruszający kwestię doświadczenia własnej choroby, opiera się na nurcie interakcjonizmu symbolicznego, w którym podkreśla się, iż poprzez zwiększe-

²¹ T. Parsons, *System społeczny*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009, s. 325.

²² *Ibidem*, s. 325.

²³ *Ibidem*.

²⁴ A. Giddens, *Socjologia*, PWN, Warszawa 2004, s. 181.

²⁵ *Ibidem*, s. 182.

nie przeciętnej długości życia człowieka choroba została niejako wpisana w jego biografię. Coraz więcej ludzi czeka perspektywa długich lat życia z chorobą. Warto zatem zastanowić się nad pytaniem, w jaki sposób osoby chore radzą sobie emocjonalnie z konsekwencjami osłabienia swojej kondycji psychofizycznej. Zdaniem interakcjonistów symbolicznych pewne schorzenia wymagają całkowitej zmiany dotychczasowego stylu życia²⁶. Nowego wymiaru nabierają interakcje społeczne. Nierzadko chorzy ukrywają przed otoczeniem swoje dolegliwości. Powodem takiego zachowania jest lęk przed stygmatyzacją i alienacją, wstyd, niechęć wzbudzania czyjegoś współczucia... Jednocześnie doświadczenie choroby może wpłynąć na zmianę hierarchii wartości jednostki i poszukiwanie na nowo sensu życia.

Dostrzeganie związku pomiędzy zdrowiem a jakością życia przyczynia się do traktowania zdrowia jako jednego z naczelných dóbr przez wielu ludzi. Potwierdzają to wyniki badań przeprowadzonych przez Centrum Badania Opinii Społecznej we wrześniu 2007 roku. W ankietach zapytano Polaków nie tylko o samopoczucie i znaczenie przypisywane jego wartości w codziennej egzystencji, ale także o osobiste zaangażowanie na rzecz zdrowego stylu życia. Z deklaracji respondentów wynika, że zdrowie (59 proc.) to jedno z podstawowych dóbr cenionych przez polskie społeczeństwo. Wyżej cenione jest tylko szczęście rodzinne (76 proc.)²⁷. Na dalszych pozycjach znalazły się spokój (48 proc.), uczciwe życie (46 proc.), praca zawodowa (46 proc.), szacunek innych ludzi (41 proc.), grono przyjaciół (37 proc.), wiara (29 proc.), pomyślność ojczyzny (20 proc.), wykształcenie (18 proc.), bogactwo (18 proc.), pozostałe.

Celem badań przeprowadzonych przez CBOS było również zweryfikowanie, jak Polacy oceniają swoje zdrowie. Analiza wyników wykazała, iż prawie połowa rodaków (52 proc.) ocenia je jako satysfakcjonujące. Natomiast 17 proc. respondentów wyraziło niezadowolenie w tej kwestii. Narzekanie na zdrowie „wzrasta, co jest dość oczywiste, wraz z wiekiem ankietowanych. W grupie respondentów, którzy mają 65 lat lub więcej, prawie połowa wyraża niezadowolenie ze swojej kondycji zdrowotnej, a jedynie co dziesiąty ocenia ją pozytywnie. Najmłodszy ankietowani (w wieku od 18 do 24 lat) niemal powszechnie (91 proc. wskazań) deklarują zadowolenie w tym względzie”²⁸.

Czynnikiem wpływającym na zdrowie nie są jednak deklaracje, lecz codzienne zachowania ludzi wynikające z typowego dla nich stylu życia. Wyniki badań potwierdzają, że Polacy mają świadomość, iż aktywność fizyczna traktowana jest jako jeden z najważniejszych elementów profilaktyki. Jednakże wiedza ta nie zawsze znajduje

²⁶ Ibidem, s. 184.

²⁷ Raport „Zdrowie i zdrowy styl życia w Polsce” opracowany przez CBOS na podstawie badań przeprowadzonych we wrześniu 2007, opracował R. Boguszewski, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_138_07.PDF [dostęp: 27.06.2012].

²⁸ Ibidem, s. 3.

odzwierciedlenie w faktycznie podejmowanych działaniach. Społeczeństwo polskie preferuje bierne sposoby odpoczynku od codziennych zajęć. Potwierdzeniem tej tezy są m.in. wyniki badań przeprowadzonych wśród uczennic szkół średnich, studentek i nauczycielek. Respondentki wskazały, iż preferowaną przez nie formą spędzania wolnego czasu jest oglądanie telewizji. Drugą w kolejności formą relaksu jest czytelnictwo i uprawianie zajęć hobbystycznych²⁹. Podobne wyniki zawiera raport opublikowany przez CBOS w 2007 roku, w którym czytamy, że „choć zdecydowana większość badanych zadeklarowała dbałość o własne zdrowie, faktyczne działania zmierzające do zachowania dobrej kondycji zdrowotnej nie są wśród Polaków szczególnie imponujące. Tylko 9 proc. ankietowanych twierdzi, że uprawiało kiedykolwiek w życiu jakiś sport. Dwie trzecie badanych nigdy lub prawie nigdy nie wykonywało nawet ćwiczeń fizycznych, takich jak: gimnastyka czy aerobik, a ponad połowa nie praktykowała takich aktywności, jak: bieganie, pływanie, jazda na rowerze, gry zespołowe itp. [...] co czwarty nie ma w zwyczaju chodzić profilaktycznie do dentysty, co piąty nie praktykuje dłuższych spacerów, a co ósmy nie wykonuje profilaktycznych badań lekarskich”³⁰.

Zdrowie jako jedna z naczelnych wartości człowieka determinuje poczucie jakości życia i jest wyznacznikiem jego ocen. Czasem dopiero utrata zdrowia przez jednostkę lub bliską jej osobę uświadamia wpływ kondycji psychofizycznej na samopoczucie i codzienne funkcjonowanie.

Jeszcze nie tak dawno temu jakość życia była przedmiotem zainteresowania wyłącznie ekonomistów, którzy kategorię tę wiązali przede wszystkim ze społeczną konsumpcją dóbr materialnych i usług koniecznych do zaspokojenia potrzeb jednostki i jej najbliższych³¹. Obecnie rezygnuje się z rozpatrywania jakości życia wyłącznie w aspekcie ekonomicznym, podkreślając znaczenie jej humanistycznego aspektu związanego ze sferą potrzeb psychicznych, emocjonalnych, społecznych.

Kategoria jakości życia jeszcze nie została zdefiniowana w sposób powszechnie przyjęty i bez zastrzeżeń akceptowany. Niedoskonałość funkcjonujących definicji „wynika przede wszystkim z trudności wymienienia wszystkich komplementarnych wskaźników i zmiennych, które należy brać pod uwagę w operacjonalizacji tego pojęcia”³². Jakość życia zawsze rozpatrywana jest w dwóch aspektach: obiektywnym i subiektywnym. Kryterium obiektywne dotyczy określenia poziomu życia człowieka, będącego następstwem zachodzącej relacji pomiędzy potrzebami a zasobami pozwalającymi na ich zaspokojenie. Dla subiektywnego aspektu oceny jakości życia trafniej-

²⁹ J. Rodziewicz-Gruhn, M. Pyzik, J. Wojtyna, *Ocena zachowań pro i antyzdrowotnych u kobiet w różnym wieku*, [w:] *Uwarunkowania rozwoju, sprawności i zdrowia*, J. Rodziewicz-Gruhn, J. Wojtyna (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 1999, s. 393.

³⁰ http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_138_07.PDF, s. 10, 11. [dostęp: 27.06.2012].

³¹ K. Dziubacka, *Aksjologiczny sens pracy jako atrybut jakości życia*, [w:] *Edukacja ku wartościom*, A. Szerląg (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004, s. 58.

³² *Ibidem*, s. 56.

sze wydaje się być określenie „poczucie jakości życia”, będące efektem stanów psychicznych, które powstają jako rezultat wartościowania sukcesów i porażek, celów życiowych i możliwości ich realizacji³³.

Po raz pierwszy pojęcia jakości życia w kontekście zdrowia³⁴ użył Harney Schipper, który uznał, iż zdrowie „może w istotny sposób wpływać na życie i funkcjonowanie człowieka, a w efekcie – na ocenę jakości tego życia”³⁵. Terapia przynosząca rezultaty w postaci polepszenia zdrowia i samopoczucia pacjenta wpływa jednocześnie na wyższe poczucie jakości życia. Analogicznie dzieje się w sytuacji, gdy podjęte leczenie nie przynosi rezultatów. Brak widocznych efektów leczenia powoduje negatywną ocenę jakości życia. Czasem dochodzi do tzw. „paradoksu zadowolenia”, który powstaje wtedy, gdy leczenie jest nieskuteczne, a jednak chory ocenia swoje położenie pozytywnie. Zabiegi medyczne przynoszą mu bowiem ulgę, dostarczają pozytywnych doświadczeń, pozwalają budować pełną nadziei wizję przyszłości³⁶.

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wyniki badań przedstawiających ocenę poczucia jakości życia dokonaną przez pacjentów leczonych z powodu chorób nowotworowych. Przykładem mogą być badania dotyczące oceny biopsychospołecznego funkcjonowania dokonanej przez pacjentów ze zdiagnozowanym nowotworem krtani. Przeprowadzany zabieg laryngektomii, skutkujący trwałym okaleczeniem pacjenta w następstwie usunięcia całości lub części krtani, uniemożliwia lub znacząco ogranicza emisję głosu. Uszkodzenie aparatu mowy jest bezpośrednią przyczyną poważnego osłabienia zdolności komunikacji werbalnej, źródłem izolacji społecznej i zawężenia sposobów ekspresji własnych myśli i przeżyć. Przywoływane badania prowadzą do wniosku, iż pozbawienie możliwości posługiwania się głosem na skutek przeprowadzonego zabiegu chirurgicznego „stanowi barierę na drodze kontynuacji dotychczasowych znajomości, nie sprzyja angażowaniu się w sprawy innych ludzi, pogarsza relacje z osobami płci przeciwnej”³⁷. W tych samych badaniach osoby z przywróconą możliwością nawiązywania kontaktu werbalnego (po wszczępieniu protezy głosowej lub na skutek rehabilitacji) znacznie wyżej oceniły jakość własnego życia niż pacjenci, którzy bezpowrotnie utracili możliwość posługiwania się aparatem mowy.

Do interesujących wniosków doprowadziły również badania porównawcze oceny jakości życia kobiet zdrowych i kobiet po mastektomii zrzeszonych w klubie Ama-

³³ A. Woźniak-Krakowian, *Jakość życia zawodowych pomagaczy*, [w:] *Szczególne problemy człowieka i edukacji u progu XXI wieku*, S. Podobiński, U. Ordon, E. Skoczylas-Krotla, A. Siedlaczek (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2002, s. 311.

³⁴ H. Schipper użył określenia *health related quality of life* tłumaczonego jako jakość życia uwarunkowana zdrowiem.

³⁵ M. Stolarska, *Problemy związane z badaniem jakości życia pacjentów onkologicznych*, <http://www.psychologia.net.pl/artykul.php?level=39> [dostęp: 30.07.2012].

³⁶ Ibidem.

³⁷ B. Bereza, S. Steuden, A. Soból, *Poczucie jakości życia u osób z nowotworem krtani*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006, s. 23.

zonek³⁸. Wykazano, iż kobiety chore uznają swoje życie za równie wartościowe jak osoby z populacji zdrowej. Taki wynik skłonił badaczy do sformułowania tezy, iż sytuacja choroby niekoniecznie musi zaburzać sposób doświadczania wartości, sensu i jakości własnej egzystencji. Jednakże nie negują oni przypuszczenia, że być może w przypadku badanej grupy kobiet istotnym wyróżnikiem ich sposobu funkcjonowania, jest fakt przynależenia do grupy wsparcia, którą współtworzą kobiety doświadczające podobnych przeżyć. Respondentki dotknięte chorobą nowotworową oceniały swe życie jako szczęśliwe, mające swoją wartość, sensowne, będące największym darem od Boga. Natomiast choroba najczęściej ujmowana była jako „pewnego rodzaju przystanek w życiu, dający szansę poznania siebie, przewartościowania wielu problemów”³⁹.

Zdrowie, obok innych wartości i atrybutów ludzkiej egzystencji, warunkuje subiektywną i obiektywną ocenę jakości życia. Złe samopoczucie, utrata kontroli nad funkcjonowaniem własnego organizmu, liczne ograniczenia wynikające z utraty zdrowia znacząco wpływają na brak zadowolenia jednostki z warunków egzystencji. Mimo licznych wątpliwości natury etycznej, rozpoznawanie i weryfikowanie czynników determinujących jakość życia osoby chorej, cierpiącej staje się szansą na poprawienie warunków jej bytu.

1.2. Rak piersi w ujęciu psychospołecznym

Na skutek permanentnego rozwoju cywilizacyjnego oraz postępującego uprzemysłowienia i urbanizacji gwałtownie wzrasta liczba czynników powodujących bezpośrednio zagrożenie życia i zdrowia ludzi. Największą grupę stanowią zagrożenia związane z chorobami cywilizacyjnymi, do których zalicza się między innymi schorzenia układu oddechowego i krążeniowego, alergie, choroby nowotworowe, AIDS, chorobę Alzheimer'a. Zaburzenia te związane są z negatywnymi skutkami życia w warunkach wysoko rozwiniętej cywilizacji, do których należą m.in. sytuacje stresogenne, niska aktywność ruchowa, oddziaływanie zanieczyszczenia środowiska i hałasu, nieracjonalne nawyki żywieniowe.

Choroby nowotworowe stanowią jeden z najważniejszych problemów zdrowotnych naszego społeczeństwa. Od wielu lat zajmują drugie miejsce w rankingu najczęstszych przyczyn zgonów w Polsce, tuż za chorobami układu krążenia⁴⁰. Zakłada się, że zacho-

³⁸ W. Okła, S. Steuden, P. Puzon, *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006, s. 38.

³⁹ Ibidem, s. 40.

⁴⁰ B. Wojtyniak, P. Goryński, W. Seroka, *Najważniejsze informacje o sytuacji zdrowotnej ludności Polski w 1999/2000 roku*, „Przegląd Epidemiologiczny”, 2002, nr 56, s. 179.

rowalność na nowotwory może być zmniejszona nie tylko poprzez wzrost nakładów finansowych na ochronę zdrowia, ale także poprzez zmianę zachowań zdrowotnych człowieka. „Szacuje się, że ponad 80% nowotworów można by uniknąć, gdyby zachowania ludności były zgodne z zaleceniami zdrowego stylu życia. Dlatego uświadomienie społeczeństwa w zakresie schorzeń nowotworowych, jego postawy, opinie i postępowanie odgrywają bardzo ważną rolę w ich zapobieganiu i zwalczaniu”⁴¹.

Niemożliwym staje się zbudowanie komplementarnej definicji choroby nowotworowej, ponieważ etiologia większości przypadków nowotworów jest trudna do ustalenia. Znane są jednak pewne cechy budowy i rozwoju nowotworu, co upoważnia do formułowania pewnych fragmentarycznych opisów i definicji tego zjawiska. „Istotą choroby nowotworowej stanowi niekontrolowany przez organizm rozplem⁴² części dotychczas prawidłowych komórek, ich rozrost i zdolność dawania przerzutów. Jest to proces nieodwracalny i nieuchronnie prowadzący, w przypadku niepodjęcia leczenia, do uszkodzenia funkcji organizmu, w wyniku czego następuje zgon chorego”⁴³. Do podstawowych cech komórek nowotworowych zalicza się stałe niekontrolowane podziały, zdolność przemieszczania się (migracje, metastazja, przerzuty), zmiany aktywności biochemicznej⁴⁴. W niektórych sytuacjach komórki nowotworowe powstają w organizmie na długo przed swym ujawnieniem. Dlatego też często pacjenci zgłaszają się do specjalisty dopiero w momencie osiągnięcia wysokiego stopnia zaawansowania choroby.

Na podstawie klinicznego przebiegu choroby podzielono nowotwory na trzy grupy: niezłośliwe, półzłośliwe i złośliwe. Podstawową cechą nowotworów niezłośliwych jest brak przerzutów, dzięki czemu nie stanowią bezpośredniego zagrożenia życia, rozwijają się powoli. Nawroty po leczeniu nowotworów niezłośliwych raczej nie występują. Znacznie większym zagrożeniem dla pacjenta są nowotwory złośliwe, które wykazują tendencję do naciekania otaczających tkanek oraz dawania przerzutów do tkanek odległych. Większość nowotworów złośliwych występujących w dorosłych organizmach stanowią nowotwory nabłonkowe, czyli raki⁴⁵.

Kliniczne obserwacje w zakresie osobowościowych predyspozycji do zachorowania na nowotwór wskazują na ważną rolę nastawienia do świata oraz postaw interper-

⁴¹ W. Wrona-Wolny, *Wiedza i zachowania młodych kobiet w zakresie problematyki onkologicznej*, [w:] *Uwarunkowania rozwoju, sprawności i zdrowia*, J. Rodziewicz-Gruhn, J. Wojtyła (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 1999, s. 399.

⁴² Rozplem (mnożenie się komórek) jest to pojęcie medyczne, które oznacza powiększenie się tkanki lub narządu na skutek zwiększenia liczby komórek. Rozplem nie jest równoznaczny z procesem nowotworowym. Nowotwór jest jego patologiczną formą.

⁴³ M. Pawłicka, *Rak – nadzieje i rozczarowania*, Nauka dla wszystkich 1995, nr 472, s. 7.

⁴⁴ *Encyklopedia zdrowia*, op. cit., s. 328.

⁴⁵ J. Pawłega, *Medyczny obraz choroby nowotworowej*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 50.

sonalnych ukształtowanych we wczesnym dzieciństwie. W badaniach ujawniono, iż osoby, u których stwierdzono obecność komórek nowotworowych, były samotne w dzieciństwie, co przyczyniło się do osłabienia zdolności nawiązywania bliskich relacji interpersonalnych w dorosłym życiu. Hans Joachim F. Baltrusch wyróżnia trzy etapy w procesie tworzenia i rozwijania się choroby nowotworowej⁴⁶. Pierwszy z nich („sytuacja rozwojowa”) ma miejsce już w okresie dzieciństwa i polega na osłabieniu więzi dziecka z rodzicami lub osobami znaczącymi, co prowadzi do pojawienia się poczucia winy, zagrożenia i niepewności. Następuje wczesna modyfikacja immunologicznych reakcji organizmu i zmniejsza się jego odporność. Wydarzenia te są podstawą pojawienia się kolejnej fazy rozwoju choroby nowotworowej („sytuacja pośrednicząca”), w ramach której dochodzi do utrwalenia związków z rodzicami o charakterze nadkompensacyjnym. Nieprawidłowe relacje pomiędzy dzieckiem a rodzicami (opiekunami) nie dają podstaw ukształtowania się pozytywnego nastawienia względem świata i ludzi, co prowadzi do narastania stresu, konfliktów wewnętrznych i interpersonalnych. Ostatnią fazą wskazaną w koncepcji karcynogenezy H.J.F. Baltruscha jest „sytuacja wywoławcza” bezpośrednio poprzedzająca zachorowanie na nowotwór złośliwy. Z obserwacji psychologa wynika, iż wystąpienie objawów choroby poprzedzają zazwyczaj wydarzenia o charakterze traumatologicznym, które prowadzą do załamania się dotychczasowej homeostazy i reaktywacji przeżyć z fazy pierwszej. Silny psychospołeczny stres oddziałuje na procesy neuroendokrynologiczne, które zaburzają funkcje komórkowe, sprzyjając powstaniu lub ujawnieniu się choroby nowotworowej⁴⁷.

Przedstawiona powyżej koncepcja zakłada związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy wydarzeniami zachodzącymi w dzieciństwie a podatnością jednostki na choroby nowotworowe w dorosłym życiu. Tak więc zdaniem H.J.F. Baltruscha doświadczenia dziecka wywierają głęboki wpływ na jego organizm i oddziałują na jego dalsze życie. Nie wszyscy teoretycy przekonani są o słuszności postawionej tezy. Krytycy podkreślają, że istnieją pewne czynniki ryzyka niekoniecznie oddziałujące na jednostkę w okresie dzieciństwa, a sprzyjające pojawieniu się nowotworu. Niezaprzeczalnie należą do nich m.in. czynniki genetyczne, brak aktywności ruchowej, nieodpowiednia dieta, stres.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy okresy w przebiegu choroby: utajenia, zwiastunów i okres jawny. „Okres utajenia” jest to bezobjawowo przebiegający etap choroby od chwili zadziałania czynnika chorobotwórczego do pojawienia się pierwszych dostrzegalnych symptomów dolegliwości. W kolejnej fazie pojawiają się pierwsze objawy choroby. Współczesna medycyna zakłada, iż przy dostatecznie wykształconych mechanizmach obronnych choroba może zakończyć się na tym etapie

⁴⁶ G. Dolińska-Zygmunt, *Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 212.

⁴⁷ *Ibidem*, s. 212.

całkowitym wyzdrowieniem organizmu. W przypadku nieporadzenia sobie organizmu z działaniem chorobotwórczych czynników rozpoczyna się „okres jawny”, w trakcie którego ujawniają się podstawowe objawy kliniczne choroby⁴⁸. Karcynogeneza jest procesem wieloletnim. Zakończenie choroby („zejście choroby”) może być pomyślne (całkowite wyleczenie organizmu) lub niepomyślne (trwałe upośledzenie, śmierć). W przypadku choroby nowotworowej możliwa jest jeszcze sytuacja, w której po okresie długotrwałej remisji następuje nawrót choroby⁴⁹. Arthur Frank używa pojęcia „społeczeństwo remisji” (ang. *remission society*) dla określenia tej grupy pacjentów, której proces leczenia zakończył się pozytywnie, ale nie można stwierdzić, iż definitywnie⁵⁰. Zawsze istnieje ryzyko nawrotu choroby, a jej skutki wywołują istotny wpływ na przebieg życia. Członkami społeczeństwa remisji są m.in. osoby doświadczające choroby nowotworowej, alergicy, diabetycy, pacjenci z protezami kończyn, osoby uzależnione oraz ludzie, którzy przeżyli zawał serca.

Określenie stopnia zaawansowania choroby oraz zlokalizowanie komórek nowotworowych w sposób zasadniczy wpływają na wybór metody terapii. Nieustannie trwają badania kliniczne, których celem jest wynalezienie nowych, skutecznych i małoinwazyjnych metod leczenia onkologicznego. Do najczęściej stosowanych obecnie zalicza się chirurgię, chemioterapię, radioterapię i hormonoterapię. Każda z metod leczenia pociąga za sobą skutki uboczne. Niezależnie od rozwoju innych metod chirurgia pozostaje najbardziej efektywną i szybką formą leczenia. Wspomagana jest przez postępowanie w zakresie radioterapii, który wyraża się przede wszystkim możliwością precyzyjnego skierowania strumienia promieniowania jonizującego na obszar zajęty nowotworem⁵¹. Ze względu na miejscowy charakter leczenia, metody te stają się mało skuteczne, a nawet bezużyteczne w przypadku pojawienia się przerzutów. W ramach leczenia systemowego stosuje się cytostatyki, które niszczą komórki nowotworowe, hamują ich podział, co prowadzi do obumarcia tzw. „linii komórkowej”⁵². Ich działanie nie jest jednak wybiórcze, dlatego podczas stosowania chemioterapii niszczone są również zdrowe komórki, efektem czego jest osłabienie i wyniszczenie organizmu. Niedostateczna wiedza, w jaki sposób przywrócić tkankom ich pierwotny stan, jest ważnym problemem współczesnej onkologii.

Najczęstszym rodzajem nowotworu, na który cierpią Polki, jest nowotwór złośliwy sutka. Krajowy Rejestr Nowotworów podaje, że w 2010 roku w Polsce. Chorobę tę (C50; Nowotwór złośliwy sutka) zdiagnozowano w grupie 15 784 kobiet i 107 męż-

⁴⁸ *Encyklopedia zdrowia*, op. cit., s. 288.

⁴⁹ P. Izdebski, *Funkcjonowanie osób z chorobą nowotworową po chemioterapii*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1998, s. 25.

⁵⁰ A. W. Frank, *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London 1995, s. 8.

⁵¹ M. Pawlicki, op. cit., s. 11.

⁵² *Ibidem*, s. 12.

czyn⁵³. Do głównych czynników ryzyka zachorowania na raka piersi onkolodzy zaliczają płeć żeńską, starszy wiek, uwarunkowania genetyczne, pierwszą miesiączkę we wczesnym wieku, menopauzę w późnym wieku, pierwszy poród w późnym wieku, długotrwałą terapię hormonalną zastępczą, ekspozycję na działanie promieniowania jonizującego⁵⁴. Szanse na wyleczenie choroby nowotworowej piersi są ściśle uzależnione od momentu podjęcia leczenia.

Terapia medyczna stosowana przy nowotworze piersi obejmuje m.in. ingerencję chirurgiczną, chemioterapię. Konsekwencje zabiegu – okaleczenie ciała i ograniczenia ruchowe – w sposób istotny wpływają na stan emocjonalny pacjentki oraz na spostrzeganie samej siebie. Amputacja piersi oraz chemioterapia wprowadzając głębokie zmiany w wyglądzie zewnętrznym kobiety, „silnie uderzają w potocznie rozumianą kobiecość”⁵⁵. Wobec powyższego walka z chorobą nie jest jedynym zadaniem, z którym musi zmagać się pacjentka. Stąd wsparcie psychologiczne znajduje tu niepodważalne uzasadnienie, bowiem „zabijanie promieniami czy zatrucie farmakologią komórek nowotworowych nie jest obojętne dla całego organizmu i psychiki chorującej kobiety”⁵⁶.

Z trudnymi, osobistymi przeżyciami i doświadczeniami samych pacjentek współistnieją problemy związane z funkcjonowaniem systemu opieki medycznej. Leczenie osób cierpiących na nowotwór wiąże się z wieloma dylematami natury etycznej, medycznej i niestety ekonomicznej. Każda bowiem z metod terapii stosowana przez współczesną onkologię pociąga za sobą szereg skutków niepożądanych. Lekarz kierujący się skądinąd dobrem pacjenta musi niejako skazać go na cierpienie, niepewność, czasem poczucie wstydu. Pozostawienie jednak chorego bez pomocy jest najczęściej równoznaczne ze śmiercią.

Innym problemem nurtującym onkologów stawiających diagnozę i członków rodziny osoby chorej jest pytanie, czy wyjawić choremu bolesną prawdę. Dylemat ten ma szczególne znaczenie w sytuacji, kiedy wyniki badań świadczą o występowaniu złośliwych komórek nowotworowych w organizmie. Z jednej strony prawda ta może odebrać choremu nadzieję. Z drugiej może dać mu szansę na świadome przygotowanie się do nieuchronnej śmierci. Lekarze, informujący pacjenta o stanie jego zdrowia, powinni mieć świadomość, iż ich zadaniem jest nie tyle przekazanie diagnozy, ile zaprezentowanie koniecznych zmian w stylu życia, sposobów funkcjonowania z chorobą, wreszcie szans na wyleczenie. Dla procesu adaptacji do życia z chorobą duże zna-

⁵³ Raport „Liczba zachorowań w podziale na kody rozpoznania oraz grupy wiekowe” na podstawie danych Centrum Onkologii (dane za rok 2010), http://85.128.14.124/krn/liczba_zach_rozp/default.asp [dostęp: 21.10.2012].

⁵⁴ M. Krzakowski, J. Jassem, W. Olszewski, T. Pieńkowski, J. Steffen, H. Tchórzewska, E. Towpik, E. Wesołowska, *Rak piersi*, [w:] *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych u dorosłych*, M. Krzakowski (red.), Polska Unia Onkologii, Warszawa 2004, s. 109.

⁵⁵ Ibidem, s. 71.

⁵⁶ E. Zierkiewicz, I. Kowalczyk, *Wypowiedzieć niepokój: o pracach Krystyny Kofty*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 67.

czenie ma przekazywanie informacji pozytywnych, dotyczących liczby wyleczeń czy też możliwości znacznego przedłużenia życia pomimo rozwijania się choroby.

Dane statystyczne podające wskaźniki zachorowań na nowotwory budzą niepokój. Prognozy te nie powinny jednak prowadzić do skrajnego pesymizmu. Zadaniem reprezentantów nauk medycznych, pedagogów i psychologów jest promowanie zdrowego stylu życia oraz uświadamianie konieczności podejmowania działań profilaktycznych. Inicjowanie aktywności prewencyjnej oraz szybkie reagowanie na zmiany zachodzące w organizmie stanowią najskuteczniejsze metody w zmaganiach z nowotworem. Wyzwaniem staje się również zaplanowanie systemowego wspierania osób chorych i ich rodzin.

1.3. Podmiotowe uwarunkowania zachowania się kobiety wobec raka piersi

W wyniku prowadzonych współcześnie badań nad następstwami choroby nowotworowej próbuje się udzielić odpowiedzi na pytanie, jakie stosowane przez pacjentów sposoby radzenia sobie z chorobą wspomagają proces leczenia, a zarazem sprzyjają adaptacji do nowej sytuacji życiowej. W tym kontekście niezwykle istotna wydaje się być również refleksja nad emocjami i reakcjami człowieka, towarzyszącymi zapoznaniu się z często niespodziewaną, a zarazem trudną do zaakceptowania diagnozą. Onkolodzy i inni specjaliści medycyny podkreślają, iż wypracowanie właściwej postawy względem swojego położenia i podjęcie racjonalnych działań ukierunkowanych na systematyczny proces leczenia wywierają istotny wpływ na dalsze losy chorego. Wobec powyższego, trywialnym wydaje się być stwierdzenie, że niektóre zachowania sprzyjają powrotowi do zdrowia, podczas gdy inne wręcz mu szkodzą. Jednakże próba określenia nastawienia jednostki względem choroby i znalezienia źródeł tej postawy stanowi wartość dla przebiegu procesu leczenia. Należy jednak pamiętać, iż podstawą poprawnej diagnozy stanu emocjonalnego pacjenta jest „[...] dokonanie analizy złożonych procesów poznawczych i emocjonalnych, leżących u podstaw tworzonych przez chorego podmiotowych (subiektywnych) reprezentacji sytuacji, w jakiej się znajduje”⁵⁷.

Naprzeciw tym wymaganiom wychodzi holistyczny paradygmat zdrowia, który pozwala ujmować chorobę jako zjawisko społeczne, medyczne i psychologiczne. Prowadzenie badań w ramach tego paradygmatu stwarza szansę pogłębienia wiedzy o chorobach nowotworowych. Wiedza nie zostaje zawężona do obszaru medycznego,

⁵⁷ G. Dolińska-Zygmunt, *Podmiotowe uwarunkowania zachowania się pacjenta wobec własnej choroby*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 247.

ale jest rozszerzona o aspekt psychospołeczny. Problemem badawczym nie jest choroba sama w sobie, ale człowiek w swojej chorobie i problemy, z którymi musi się zmierzyć⁵⁸. Reprezentanci humanistycznych dyscyplin naukowych poprzez swoje badania empiryczne wspierają pracę przedstawicieli nauk medycznych i biologicznych w wyjaśnianiu czynników sprzyjających powstaniu choroby oraz sposobów skutecznego leczenia. W ramach tej współpracy podejmowana jest próba udzielenia odpowiedzi na pytania, jakie działania podejmuje człowiek doświadczający choroby i jaki jest wpływ jego nastawienia względem sytuacji, w jakiej się znalazł, na skuteczność procesu leczenia.

Trzy sposoby ujmowania choroby przez pacjenta dostrzega Claudine Herzlich. Jeden z nich każe traktować chorobę jako siłę niszczącą, która w istotnym stopniu ogranicza lub wręcz uniemożliwia aktywność jednostki. Utrata zdrowia zmienia dotychczasowy tryb życia. Wymuszając rezygnację z aktywności, choroba staje się przeciwnikiem, wrogiem, który ogranicza wolność. Przeciwny stosunek wobec choroby wyrażają osoby, które traktują ją jako wyzwolenie, uwolnienie od konieczności wypełniania codziennych obowiązków⁵⁹. Grażyna Dolińska-Zygmunt taką postawę kojarzy z odczuwaniem przez jednostkę ulgi, która może być wywołana otrzymaniem pewnych gratyfikacji przez pacjenta lub jego rodzinę (np. współczucia, troski otoczenia, a także profitów materialnych, takich jak pomoc socjalna, zasiłek chorobowy, dofinansowanie pobytu w sanatorium)⁶⁰. Zgodnie z omawianą koncepcją są również osoby, które traktują chorobę jako swoje „zajęcie”. W tym ujęciu głównym zadaniem pacjenta jest walka z postępującymi ograniczeniami kondycji psychofizycznej⁶¹.

Ustosunkowanie się względem choroby nowotworowej będzie warunkowane wieloma czynnikami wzajemnie na siebie oddziałyującymi. Dokonując znacznych uproszczeń, można podzielić je na dwie zasadnicze grupy. Jedną z nich stanowią będą uwarunkowania zewnętrzne, do których zaliczyć można między innymi nastawienie otoczenia do chorego, dostęp do świadczeń medycznych, dostęp do wiedzy na temat współczesnej onkologii. Z kolei do czynników związanych z właściwościami samej jednostki zaliczyć można między innymi predyspozycje psychiczne, poczucie sprawstwa, umiejętność korzystania z pomocy czy dzielenia się z innymi swoimi przeżyciami itp.⁶²

⁵⁸ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, *Strategia jakościowa w badaniach nad wsparciem społecznym w chorobie – analiza krytyczna*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007, s. 309.

⁵⁹ P. Izdebski, op. cit., s. 16.

⁶⁰ G. Dolińska-Zygmunt, *Podmiotowe uwarunkowania zachowania...*, op. cit., s. 245.

⁶¹ P. Izdebski, op. cit., s. 16.

⁶² G. Dolińska-Zygmunt, *Podmiotowe uwarunkowania zachowania...*, op. cit., s. 243.

Trudno polemizować z tezą, że każda diagnoza potwierdzająca nowotwór piersi jest osobistym przeżyciem, dramatem jednostki, której dotyczy. Z tego względu działania podejmowane przez kobiety po zapoznaniu się z diagnozą lekarską są indywidualną strategią radzenia sobie ze zdarzeniem krytycznym. Niektóre z nich po krótkim okresie zdziwienia, wątpienia w prawdziwość wyniku badania, podejmują niemalże natychmiastowe działania ukierunkowane na leczenie. Są jednak takie, które nigdy nie godzą się z diagnozą onkologiczną lub nie są w stanie uwierzyć, że problem ten dotyczy właśnie ich. Często nie wykazują zainteresowania proponowanymi kuracjami leczniczymi, skutecznie ograniczając, a nawet niwelując swoje szanse na wyzdrowienie lub chociażby polepszenie samopoczucia. W tej perspektywie dostrzega się niebagatalny potencjał programów związanych z edukacją zdrowotną⁶³, których celem jest nauczenie kobiet, jak mają postępować w przypadku choroby, jak dbać o swoje ciało, a także przygotowanie ich na ewentualne zmiany w dotychczasowym stylu życia.

W literaturze przedmiotu opisywane są klasyfikacje form zmagania się z chorobą nowotworową.

W jednej z nich autorzy wymieniają cztery style radzenia sobie z chorobą⁶⁴. Jeden z nich nazwany został „stylem fatalistycznym” i jest charakterystyczny dla osób, które mają bardzo niskie poczucie sprawstwa. Uważają, iż ich dalsze życie, a przede wszystkim przebieg choroby, zależą od Boga, lekarzy, innych osób bądź losu. Nie dostrzegają związku pomiędzy swoją aktywnością a możliwością poprawy własnej kondycji fizycznej. Jednakże powierzając swoje zdrowie innym lub przeznaczeniu, mają głęboką nadzieję na wyleczenie, postrzegane jako efekt zadziałania czynników niezależnych od nich samych. Wiara w odzyskanie zdrowia odróżnia ich od osób prezentujących „styl beznadziejno-bezradny”, które zupełnie nie dostrzegają sensu terapii. Dla określenia aktywnej postawy w zmaganiu się z chorobą autorzy zastosowali termin „konfrontacja pozytywna”. Takie nastawienie charakterystyczne jest dla osób wykazujących silną wolę i ogromną determinację w podejmowaniu i kontynuowaniu czasem bardzo bolesnego procesu leczenia. Największym wyzwaniem dla środowiska medycznego są osoby stosujące mechanizm obronny nazywany „unikaniem” (zaprzeczaniem). Jego istotą jest pomniejszanie poczucia zagrożenia chorobą, udawanie, że nic się nie stało, bagatelizowanie problemu. Pierwszym krokiem udzielania pomocy w tym przypadku jest uświadomienie problemu oraz wskazanie konieczności podjęcia natychmiastowego leczenia⁶⁵.

⁶³ B. Tobiasz-Adamczyk, *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 121.

⁶⁴ C. Burgess, T. Morris, K.W. Pettingale, *Psychological response to cancer diagnos. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis)*, „Journal of Psychosomatic Research”, 1988, nr 32(3), s. 263–272.

⁶⁵ P. Izdebski, op. cit., s. 39.

Podobną typologię stylów radzenia sobie z nowotworem zaproponowali inni badacze. Sformułowanie „waleczny duch” określa osoby, które są głęboko przekonane o możliwości pokonania choroby. Pozostałe dwa style wyszczególnione przez badaczy to „zaprzeczanie” (tożsame z unikaniem opisanym powyżej) oraz „poszukiwanie informacji” obejmujące działania podejmowane w celu zgromadzenia wiedzy na temat choroby⁶⁶.

Obserwacje pacjentów onkologicznych doprowadziły Shelley Taylor do stworzenia teorii adaptacji poznawczej, zgodnie z którą osoby doświadczone chorobą podejmują szereg działań ukierunkowanych na odzyskanie równowagi psychicznej. Autorka wyróżniła trzy formy działań wobec poczucia zagrożenia: poszukiwanie znaczenia, uzyskiwanie poczucia panowania nad zdarzeniami, utrzymywanie pozytywnego obrazu własnej osoby.

W ramach pierwszej z wymienionych form działań pacjenci skupiają się na zidentyfikowaniu przyczyn utraty własnego zdrowia oraz na odnalezieniu sensu choroby. Nadanie znaczenia chorobie powoduje głębszą refleksję nad sensem zdarzeń zachodzących w świecie, co czyni go bardziej przewidywalnym, a więc bezpieczniejszym. Z kolei uzyskiwanie poczucia panowania nad zdarzeniami koncentruje się na budowaniu wewnętrznego przekonania, że człowiek jest w stanie zapobiec nawrotowi choroby poprzez podejmowanie odpowiednich przedsięwzięć profilaktycznych i stosowanie się do zaleceń lekarza. Zwiększenie poczucia kontroli obniża poziom lęku. Ostatnia forma działań wyróżniona przez S. Taylor dotyczy porównywania się jednostki z pacjentami w gorszym stanie („porównywanie w dół”) oraz subiektywnego przekonania, że radzi sobie z chorobą lepiej, niż inni w podobnej sytuacji⁶⁷. Koncepcja ta zakłada pozytywną rolę złudzeń, które przynoszą ulgę w cierpieniu, a jednocześnie nie pociągają za sobą negatywnych konsekwencji.

Podjęte przez Elisabeth Kübler-Ross prace badawcze nad terminalnie chorymi skłoniły autorkę do opracowania „modelu umierania”, zawierającego kolejne etapy doświadczania choroby, której szanse wyleczenia są minimalne. Opierając się na obserwacjach setek umierających pacjentów, zaproponowała pięć etapów tego procesu: zaprzeczanie, gniew, negocjacje, depresja i akceptacja⁶⁸. Zaprzeczanie jest naturalną reakcją człowieka na zapoznanie się z diagnozą, potwierdzającą zaawansowany stopień choroby. Według psychologów negowanie słuszności medycznego rozpoznania tuż po zapoznaniu się z nim, może pomóc jednostce poradzić sobie z szokiem i innymi negatywnymi, silnymi emocjami. Zdaniem E. Kübler-Ross różne formy zaprzeczania

⁶⁶ D.V. Nelson, L.C. Friedman, P.E. Beer, M. Lere, F.E. Smith, *Attitudes to cancer: psychometric properties of fighting spirit and denial*, „Journal of Behavioural Medicine”, 1989, nr 12, s. 341–355.

⁶⁷ W. Łosiak, *Proces zmagania się ze stresem choroby przez pacjentów*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 186–187.

⁶⁸ H. Bee, *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1998, s. 623.

zanikają w ciągu kilku dni i ustępują miejsca gniewowi adresowanemu często do Boga, członków rodziny lub osób świadczących opiekę medyczną. Gniew jest często reakcją wywoływaną poczuciem bezradności i utraty kontroli nad swoim życiem⁶⁹.

Kolejnym stadium wyróżnionym w prezentowanej koncepcji są negocjacje, w ramach których pacjent pertraktuje z Bogiem lub osobami z najbliższego otoczenia. Chory obiecuje zmiany w swoim zachowaniu lub w dotychczasowym stylu życia, a w zamian oczekuje polepszenia się swojego zdrowia i samopoczucia. Po uświadomieniu sobie, że „wchodzenie w układy” nie poprawia kondycji fizycznej, przychodzi czas na pogrążanie się w depresji, emocjonalne przeżywanie swego bólu i cierpienia. Według autorki, przejście przez ten etap jest podstawą do wypracowania postawy akceptacji. Aprobata jest pogodzeniem się z nieuchronnością zbliżającej się śmierci⁷⁰.

Przedstawiona koncepcja etapów umierania była i jest nadal ostro krytykowana. Badacze definitywnie odrzucali pogląd, że poszczególne fazy następują po sobie zawsze w tej samej kolejności i każda umierająca osoba przechodzi określoną serię stadiów umierania. Późniejsze publikacje E. Kübler-Ross świadczą, iż ona sama wycofała się z koncepcji stadiów, a zaczęła wspominać o pięciu zadaniach emocjonalnych osoby terminalnie chorej. Liczne dyskusje przyczyniły się do podjęcia badań empirycznych, mających na celu opisanie indywidualnych sposobów reagowania na zbliżającą się śmierć. Większość badaczy skupiła się na analizie biografii osób cierpiących na chorobę nowotworową.

Jedną z najbardziej znaczących w tej dziedzinie jest praca Stevena Greera i współpracowników, którzy śledzili biografie 62 kobiet chorych na nowotwór piersi. Przeprowadzone wywiady z kobietami przyczyniły się do stworzenia klasyfikacji ich reakcji na diagnozę i leczenie. Wyróżniono pięć kategorii reakcji:

- zaprzeczenie (twierdzenie, że zabieg chirurgiczny miał jedynie charakter profilaktyczny),
- walka wewnętrzna (traktowanie choroby jako wyzwania i próba podjęcia walki poprzez zdobycie jak największej ilości niezbędnych informacji),
- stoicka akceptacja (uznanie lub zignorowanie diagnozy i chęć natychmiastowego powrotu do dotychczasowego życia),
- bezradność/beznadzieja (utrata nadziei),
- lękliwe zaabsorbowanie (silny lęk jako reakcja na diagnozę i nieustanne, pesymistyczne kojarzenie wszelkich zmian w organizmie jako nasilanie się lub nawrót choroby)⁷¹.

⁶⁹ E. Kübler-Ross, *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*, Księgarnia św. Wojciecha, Inowrocław 1995, s. 118.

⁷⁰ A. Birch, T. Malim, *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości*, PWN, Warszawa 1998, s. 155.

⁷¹ H. Bee, op. cit., s. 627.

Wykonane po upływie piętnastu lat badania biografii tych samych kobiet potwierdziły hipotezę, że „[...] rodzaj reakcji psychologicznej przyczynia się do rozwoju choroby w takim stopniu, jak strategię radzenia sobie z problemami ogólnie wpływają na wystąpienie choroby”⁷². Z grupy zaprzeczenia i walki wewnętrznej zmarło najmniej osób (35 proc.). Natomiast z grupy kobiet, które początkowo reagowały stoicką akceptacją, lęklwym zaabsorbowaniem i poczuciem bezradności zmarło aż 76 proc. respondentek⁷³. Specjaliści z zakresu onkologii podkreślają, iż pokonaniu choroby nowotworowej sprzyjają postawy afirmacji życia i świata⁷⁴, które nazwałabym „życiowym optymizmem” oraz postawy „waleczne” ukierunkowane na nieustępliwe zmaganie się z chorobą. Okazuje się, że osoby niepotrafiące wyrażać swoich emocji, przyjmujące wszystko ze stoickim spokojem i osoby wykazujące wrogie nastawienie ograniczają swoje szanse na wyzdrowienie.

Nie można jednak w tym miejscu pominąć głosu Barbary Ehrenreich, która twierdzi, że w cywilizacji zachodniej dominuje „kult pozytywnego myślenia”⁷⁵. Masowo publikowane są poradniki zachęcające do optymistycznego podejścia wobec życiowych problemów, organizowane są kursy uczące optymizmu, modne stają się wizyty u psychoterapeuty, mile widziane jest przebywanie wśród ludzi sukcesu, niezależnie od okoliczności uśmiechniętych i zadowolonych... Z kolei unika się ludzi, którzy nie mają znaczących osiągnięć, którym nie udało się dokonać czegoś szczególnego. Powstaje zatem świat iluzji, w którym akceptuje się zasadę, że pozytywne nastawienie decyduje o sukcesie w życiu. Nie ma przecież naukowych dowodów potwierdzających, że osoby realistycznie lub negatywnie ustosunkowane do świata i życia umierają wcześniej lub chorują częściej. Zdaniem B. Ehrenreich skutkiem kultu pozytywnego myślenia jest deficyt empatii, brak lub niska tolerancja dla osób, którym według opinii społecznej nie udało się zrealizować podstawowych celów egzystencjalnych, wreszcie ostracyzm osób wykazujących negatywne nastawienie wobec losu⁷⁶.

Choroby, śmierć, głód nie pasują do beztróskiego życia, do którego się przyzwyczailiśmy. Michel Foucault zauważa, że „społeczeństwo osacza chorobę, medycznie ją blokuje, izoluje, lokuje w zamkniętych i odpowiednich strefach bądź w specjalnie zorganizowanych lecznicach. [...] grupa, po to, by przetrwać i ochraniać siebie, dokonuje wykluczania, tworzy różne formy opieki, reaguje na strach przed śmiercią, likwi-

⁷² Ibidem, s. 628.

⁷³ Ibidem.

⁷⁴ W podobnym kontekście Dariusz Doliński używa sformułowania „pozytywne iluzje” dla określenia nierealistycznie pozytywnej oceny siebie, możliwości wywierania nieograniczonego wpływu na bieg zdarzeń, nieuzasadnionego wręcz optymizmu względem przyszłości. Uruchomienie pozytywnych iluzji w momencie rozpoczęcia pewnego przedsięwzięcia, działania może zwiększać motywację jednostki do osiągnięcia zamierzonego celu (vide D. Doliński, *Pozytywna rola negatywnych złudzeń*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć*, M. Kofka, T. Szustrowa (red.), PWN, Warszawa 2001).

⁷⁵ B. Ehrenreich, *Pathologies of Hope*, „Harper’s Magazine”, February 2007, s. 34.

⁷⁶ Ibidem, s. 36.

duże nędzę lub łagodzi jej skutki, interweniuje w przypadku chorób bądź pozostawia je ich naturalnemu biegowi”⁷⁷. Powszechny kult pozytywnego myślenia przy jednoczesnej marginalizacji cierpienia powoduje oczekiwanie od osób dotkniętych chorobą nowotworową, że będą wykazywały postawę afirmacji położenia, w jakim się znalazły, traktując swą dolegliwość jako szansę, jako okazję rozwoju. Nierzadko oczekuje się wręcz, że poprzez silną wiarę w pełne wyzdrowienie z pewnością pokonają chorobę. Z kolei za brak pozytywnych rezultatów terapii niejednokrotnie obarcza się samych pacjentów, głosząc naiwną tezę, że z pewnością wykazują zbyt mało optymizmu i nadziei. Należy zatem mieć świadomość, iż z pewnością wypracowanie dojrzałej postawy wobec przewlekłej choroby pomaga przetrwać bolesne chwile. Pozytywne myślenie z kolei potrafi kreować pomyślną rzeczywistość. Z drugiej jednak strony nikt nie jest uprawniony do oczekiwania od osoby cierpiącej skrajnego optymizmu wobec własnego położenia. Każdemu należy się pomoc w krytycznej sytuacji losowej niezależnie od tego, czy wykazuje pesymizm, czy pogodę ducha.

Podmiotowa rola człowieka w kreowaniu i realizowaniu wizji własnej egzystencji wpływa na wielość indywidualnych reakcji jednostek na zdarzenia, które stają się ich udziałem. Cierpienie może wpłynąć na lepsze poznanie siebie, zbudowanie bardziej adekwatnego obrazu siebie, zdobycie wiedzy o granicach odporności organizmu, o odwadze czy tchórzostwie. Bez cierpienia człowiek czasem nie potrafi dokonać korekty swoich dążeń, nie stać go na pogłębioną refleksję nad własnym postępowaniem. Diagnoza zagrażającej życiu choroby może spowodować przewartościowanie dotychczasowych reguł postępowania jednostki. Dawne problemy mogą jawić się w innej perspektywie. Zdarzają się jednak również takie sytuacje, w których bezpośrednio zagrażająca egzystencji choroba nie wywołuje żadnych głębszych refleksji, nie prowadzi do gruntownych zmian w stylu życia.

Wyniki badań przeprowadzonych wśród kobiet po mastektomii potwierdzają, że najczęściej stosowanym sposobem walki z nowotworem jest niemyślenie o nim, odwracanie uwagi i myśli od bolesnych doznań (28 proc. wskazań). Drugim w kolejności sposobem radzenia sobie jest pozytywne, optymistyczne podejście do tego, co przynosi los. Jak się okazuje pomocą w zmaganiach z chorobą jest zaangażowanie się w pracę (20 proc. wskazań), stosowanie się do zaleceń lekarskich (16 proc.) oraz działalność w klubie Amazonek (12 proc.)⁷⁸.

Ludzie często poszukują źródeł rozwiązania swoich problemów poprzez kontakt z innymi. Często bywa tak, że osoba chora na nowotwór poszukuje innych osób przeżywających podobny problem. Osoby takie może znaleźć w swoim otoczeniu, wśród znajomych, rodziny, ale także w działających grupach wsparcia, w organizacjach zrzeszających osoby walczące z chorobą i takie, które pokonały raka. Słusznie zauważa Aleksander Kamiński, iż „jednostka wyzwolona z konieczności współżycia we wspól-

⁷⁷ M. Foucault, *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999, s. 35.

⁷⁸ W. Okła, S. Steuden, P. Puzon, op. cit., s. 43.

nocie osób narzuconych przez los – poszukuje osób o podobnych do swoich potrzebach, sytuacjach społecznych, dążeniach, cechach umysłowych, zainteresowaniach – aby stowarzyszyć się z nimi”⁷⁹. Dokonujące się przeobrażenia społeczno-gospodarcze rozluźniają trwałość więzów międzyludzkich. W konsekwencji rozluźnienia więzów sąsiedzkich i rodzinnych ludzie odczuwają potrzebę kompensowania tego braku w innych grupach społecznych. To stanowi jedną z podstawowych przyczyn tworzenia coraz większej liczby organizacji skupiających osoby o zbliżonych zainteresowaniach, poglądach, przeżywających podobne problemy.

Prawdziwym wydaje się być spostrzeżenie, iż zdrowotne strategie profilaktyczno-promocyjne inspirują do sięgnięcia po największy „zasób systemu zdrowia”, jakim są sami ludzie i potencjał, który w nich tkwi⁸⁰. Reprezentantom nauk medycznych nadal trudno jest zaakceptować rolę pacjenta próbującego decydować w sprawach własnego zdrowia. Jednak coraz częściej to właśnie organizacje sektora pozarządowego poprzez udzielanie informacji i doradztwo wspierają ludzi w procesie stawania się aktywnym podmiotem i partnerem w sprawach opieki zdrowotnej. Towarzyszy temu intensywny proces przywracania takich zachowań jak samoorganizacja, samopomoc i samoopieka.

Choroba nowotworowa, jako przeżycie traumatyczne, może stać się motywem podjęcia aktywności społecznej, mającej na celu nawiązanie kontaktu z osobami, w których biografii wpisane zostało podobne zdarzenie. Z takiej inicjatywy powstały Amazonki, będące „[...] organizacją samopomocową, niemedyczną, służącą wsparciem psychicznym i pomocą praktyczną kobietom dotkniętym chorobą nowotworową piersi”⁸¹. Angażując się w działalność społeczną, jednostka ma szansę wymiany doświadczeń z innymi osobami. W początkowej fazie zaangażowania w ową działalność człowiek chce pomóc przede wszystkim sobie w rozwiązaniu kryzysu i w zaakceptowaniu trudnej sytuacji, w której się znalazł. Natomiast zdarza się, że w dalszej perspektywie – w oparciu o swoje przeżycia – pragnie pomagać innym, których również dotknęła choroba. Motywacja instrumentalna przekształca się w motywację autoteleliczną. Jednostka podejmuje aktywność, ponieważ czerpie z niej satysfakcję, czuje się potrzebna. Dzięki zaangażowaniu w działalność społeczną stwarza sobie szansę na uczenie się, rozwój i samorealizację.

Doświadczenie raka piersi jest bardzo osobistym, wręcz intymnym przeżyciem, które rodzi bardzo silne emocje. Niektóre kobiety chcąc wyrazić swe – czasem mocno tłumione, skrywane przed otoczeniem – emocje i myśli, oddają się twórczym działaniom (np. pisanie patografii). Jaki jest cel podejmowanej twórczości? Autoterapia? Próba „oderwania” się od smutnej, wręcz brutalnej rzeczywistości? Potrzeba wyrażenia siebie, swoich uczuć i emocji? Chęć pozostawienia czegoś trwałego, niepowta-

⁷⁹ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1980, s. 156.

⁸⁰ <http://www.ludziedlaludzi.pl> [dostęp 15.12.2012].

⁸¹ <http://www.amazonki.com.pl> [dostęp 15.12.2012].

rzalnego, a zarazem osobistego dla potomnych? Zapewne przyczyn podejmowanej aktywności twórczej jest wiele. Każda tak samo ważna jak inne. Najistotniejsza jednak jest sama aktywność.

Pogłębionej analizie dzieł znanej pisarki Krystyny Kofty, która jako jedna z nielicznych w Polsce postaci medialnych odważyła się publicznie mówić o swoich doświadczeniach w walce z chorobą dokonały Edyta Zierkiewicz i Izabela Kowalczyk⁸². Traumatyczne przeżycia związane z chorobą zainspirowały K. Koftę do napisania pamiętnika będącego intymnym wspomnieniem wydarzeń, które miały miejsce od momentu podjęcia decyzji o wizycie u lekarza aż do bolesnej chemioterapii. Autorka wypowiada się nie tylko poprzez słowo, ale również poprzez szkice, rysunki, prace plastyczne. Różnorodne przejawy twórczości są ukojeniem, wglądem we wnętrze samej siebie, wyrażeniem swych lęków, a jednocześnie marzeń i planów. Pomagają choć na chwilę zapomnieć o traumie, którą jednostka przeżywa. I choć zazwyczaj efekty tej twórczości są chowane „do szuflady”, to jednak sama aktywność stanowi ogromną wartość i potencjał dla rozwoju.

Inną, aczkolwiek niewykluczającą pozostałych, formą zachowania się jednostki w obliczu utraty zdrowia jest gromadzenie wiedzy na temat choroby. Jej źródłem jest nie tylko literatura, specjalistyczna prasa, ale także eksperci medyczni oraz osoby, które przeżyły/przeżywają podobny problem. W tej kwestii znaczącą rolę odgrywa również Internet, gwarantujący bardzo szybki dostęp do informacji, a zarazem anonimowość użytkownika. W szybkim tempie powstają nowe portale internetowe skierowane do kobiet dotkniętych rakiem piersi. W zamieszczanych tekstach znajdują się treści z zakresu skutecznych metod leczenia, wskazówki dotyczące wyboru najlepszych poradni specjalistycznych i godnych zaufania onkologów. Dużą popularnością cieszą się również fora internetowe skupiające kobiety dotknięte podobnym problemem. Tutaj zawiązują się bliskie przyjaźnie stanowiące niekiedy jedyne oparcie dla cierpiących. Można zatem stwierdzić, iż nieoczekiwane traumatyczne doświadczenie wyzwała w jednostce potrzebę uczenia się. W tym kontekście można mówić o edukacyjnym potencjale, jaki niosą za sobą różne wydarzenia losowe wpisane w biografię człowieka. Jednakże głębsze refleksje na ten temat staną się przedmiotem rozważań w dalszej części niniejszej pracy.

Reasumując, dokonujący się współcześnie postęp medycyny oraz nieustanny rozwój opieki zdrowotnej zmięrzają do zwiększenia roli jednostki w procesie terapii i leczenia chorób. Pacjenci coraz częściej świadomie podejmują wszelkiego rodzaju działania, których celem jest poprawa ich kondycji fizycznej i psychicznej. Kobiety cierpiące na chorobę nowotworową zostają zmuszone do walki z własnym ciałem, z wyniszczającą chorobą, z nie zawsze życzliwymi ludźmi, wreszcie „[...] z uwewnętrznionym modelem kobiecości, który staje się nieadekwatny w stosunku do zmie-

⁸² E. Zierkiewicz, I. Kowalczyk, op. cit., s. 67.

nionego wizerunku/tożsamości”⁸³. Jednakże okazuje się, iż warto podjąć wysiłek, warto wywierać wpływ na sytuację, w której się znajduje, warto zaangażować się w wybraną przez siebie formę aktywności, ponieważ dojrzała reakcja – w przeciwieństwie do bezradności, obojętności – przyczynia się poniekąd do zwiększenia szans na wyleczenie, a jednocześnie pomaga przejść przez ten trudny, bolesny, wręcz traumatyczny okres egzystencji.

1.4. Ciało jako więzienie? Rak piersi a poczucie kobiecości

Jednym z atrybutów obecnej rzeczywistości jest kult ciała, dominacja sfery wizualnej, pozytywne wartościowanie piękna i sprawności fizycznej. Życie współczesnego człowieka w świecie pełnym ambiwalencji, niepewności i sprzeczności uwikłane jest w sieci utkane niejako przez media, które wkraczając z pełną determinacją w codzienność, wyznaczają kanony zachowań, stylu życia, a nawet wyglądu. Dynamiczny rozwój mediów spowodował, iż „przystały one być wyłącznie *nośnikiem informacji*, są także *zwierciadłem* naszych oczekiwań i kreatorem potrzeb”⁸⁴. Media, które zadomowiły się w naszej egzystencji, wyznaczają już nie tylko najnowsze trendy estetyki, ale również kształtują naszą tożsamość i wpływają na postrzeganie własnej osoby. Zbyszko Melosik i Tomasz Szkudlarek zwracają wręcz uwagę, że „porównywanie własnego ciała z ciałami innych stanowiło zawsze jeden z podstawowych kontekstów kształtowania tożsamości – co znakomicie jest dzisiaj wykorzystywane przez przemysł mody i konsumpcji, który preferując image *szczupłego ciała* terroryzuje miliony nastolatków, a właściwie kobiet w każdym wieku”⁸⁵.

Postrzeganie własnego ciała ewoluuje wraz z biegiem życia. Zgodnie z teorią Erika Eriksona jednym z głównych zadań w okresie adolescencji jest kształtowanie i stabilizacja stosunku do własnej fizyczności. Jednakże problem akceptacji cielesności i dbania o swój wizerunek towarzyszy współczesnemu człowiekowi również w późniejszych okresach dorosłości, bowiem ciało nieustannie poddawane jest – używając słów Anthony’ego Giddensa – „rozmaitym reżimom”⁸⁶. Niebezpieczeństwo pojawia się wtedy, gdy pielęgnacja ciała i dbałość o dobrą kondycję fizyczną przekraczają pewne granice i wychodzą poza ramy świadomej kontroli. Pojawia się jednak

⁸³ Ibidem, s. 74.

⁸⁴ W. Jakubowski, *Telewizja i edukacja czyli czego możemy nauczyć się z serialu*, [w:] *Dyskursy młodych andragogów*, J. Kargul (red.), Wydawnictwo WSP, Zielona Góra 2001, s. 36.

⁸⁵ Z. Melosik, T. Szkudlarek, *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009, s. 26.

⁸⁶ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa 2007, s. 137.

pytanie, gdzie jest granica, której przekroczyć nie wolno i jakie działania podjąć, gdy zostanie już przekroczona?

„Społecznie wykreowane standardy atrakcyjności dostarczają nam wzorów, do których dążymy, często za wszelką cenę. To, w jakim stopniu wygląd naszego ciała jest bliski wyznaczonym modelom, determinuje nasz poziom satysfakcji z niego”⁸⁷. Naomi Wolf użyła sformułowania „terror piękna” dla określenia wszelkich manipulacji i działań zobowiązujących współczesnego człowieka do zintensyfikowanej pielęgnacji i modelowania własnego ciała poprzez korzystanie z różnorodnych zabiegów kosmetycznych, diet, a nawet operacji plastycznych. Coraz większa rzesza przedstawicieli obu płci decyduje się na uciążliwe kuracje odchudzające lub bolesne zabiegi chirurgiczne po to, by spróbować ucieleśnić społecznie skonstruowany ideał perfekcyjnego ciała. Cywilizacja obrazkowa skazuje nas na oglądanie skrupulatnie wyselekcjonowanych sylwetek idealnych kobiet i mężczyzn, prowadząc tym samym do nieustannego czynienia niekorzystnych dla siebie porównań. Zarówno społeczeństwo, jak i media mają tendencję do kategoryzowania, oceniania ludzi m.in. (przede wszystkim?) przez pryzmat ciała i atrakcyjności fizycznej⁸⁸.

Erving Goffman stwierdził, że „każde społeczeństwo ustanawia własne sposoby kategoryzowania ludzi, a przedstawiciele poszczególnych kategorii wyposaża w zestawy atrybutów uchodzących za ich cechy typowe i naturalne”⁸⁹. Autor kontynuując swą myśl, podkreśla, iż niektórych ludzi dotyka „piętno”, będące „atrybutem dotkliwie dyskredytującym”⁹⁰ swego posiadacza. Osoby stygmatyzowane to takie, które posiadają społeczny atrybut głęboko je dyskredytujący, poprzez który są postrzegane jako niepełnowartościowe. A. Frank stwierdza, iż przyczyną stygmatyzowania jest utrata kontroli nad własnym ciałem⁹¹.

Osoby stygmatyzowane E. Goffman podzielił na dwie grupy. Posiadaczy stygmatu ukrytego nazwał „dyskredytowanymi” (np. nosiciele wirusa HIV). Natomiast osoby naznaczone stygmatem widocznym nazwał „zdyskredytowanymi” (np. osoby niepełnosprawne). Zdaniem autora koncepcji, wszystkie stygmaty społeczne można zaklasyfikować do jednego z trzech rodzajów:

- brzydota cielesna (deformacje fizyczne, niepełnosprawność itp.),
- wady charakteru (nadwaga, nałogi, bezrobocie itp.),

⁸⁷ M. Lipowska, M. Lipowski, *Ocena własnej atrakcyjności przez kobiety w różnym wieku*, [w:] *Kobieta w kulturze – kultura w kobiecie. Studia interdyscyplinarne*, A. Chybicka, M. Kaźmierczak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 385.

⁸⁸ L. Ratkowska, *Przemilczane ciało. Kobieta, pierś, mass-media i mityzacja rzeczywistości*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 83.

⁸⁹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 31.

⁹⁰ Ibidem, s. 33.

⁹¹ A.W. Frank, op. cit., s. 31.

• piętno grupowe (stygmat plemienny, którego źródłem jest przynależność rasowa, religijna bądź narodowa)⁹².

W świetle zarysowanej teorii sam fakt doświadczania przewlekłej choroby somatycznej może stać się przyczyną stygmatyzowania. Elżbieta Czykwin dostrzega, że pomimo powszechnie przyjętego stwierdzenia, że „choroba nie wybiera”, to reakcje na schorzenia i ich nosiciele są bardzo zróżnicowane. Na przykład, choroba hemoroidalna czy zapalenie pęcherza budzi większą awersję aniżeli ból żołądka czy zęba, z kolei migrena w niektórych kręgach może wręcz nobilitować⁹³. „Stygmat staje się immanentnym i zasadniczym elementem reprezentacji osoby”⁹⁴.

Kobiety dotknięte rakiem piersi nabywają stygmat w efekcie leczenia (np. brak piersi, brak włosów). „Najpowszechniejszą techniką stosowaną przez osoby stygmatyzowane w celu uniknięcia dyskredytujących skutków napiętnowania jest ukrywanie stygmatu”⁹⁵. Tak też zazwyczaj czynią Amazonki, kamuflując brak piersi lub włosów.

W podejmowanych dyskusjach społecznych coraz częściej stawiane są pytania dotyczące postrzegania własnej kobiecości w sytuacji zmagania się z nowotworem piersi. We współczesnej kulturze uznaje się, że jednym z głównych wyróżników kobiecości są piersi. Diagnoza raka piersi bywa traktowana jako realne zagrożenie utraty wizerunku „prawdziwej” kobiety. Pozbawienie kobiety całej lub części piersi często powoduje chęć odtworzenia „utraconego” atrybutu kobiecości. Specjaliści z zakresu medycyny twierdzą wręcz, że „chirurgiczne leczenie odtwórcze (chirurgia rekonstrukcyjna) jest niezbywalną częścią nowoczesnego postępowania w raku piersi”⁹⁶. Mary F. Rogers zwraca uwagę, że na chirurgię plastyczną składa się chirurgia rekonstrukcyjna, służąca przywracaniu zdrowia i fizjologicznych funkcji organizmu, pomagająca wrócić do fizycznej sprawności i „normalności”. Jednak do zabiegów chirurgii plastycznej zalicza się również chirurgię kosmetyczną, której istotą jest próba poprawienia aparycji, a tym samym spełnienia marzeń o zdobyciu idealnego wyglądu utożsamianego z gwarancją osiągnięcia sukcesu i wyższego statusu społecznego⁹⁷. W tym kontekście można postawić pytanie, czy kobiety decydujące się na rekonstrukcję piersi traktują zabieg raczej jako pierwszy rodzaj chirurgii (odzyskanie sprawności), czy też jako poprawienie wyglądu? Jaka motywacja dominuje przy podjęciu decyzji o odtworzeniu amputowanej piersi? Jakie okoliczności determinują tę motywację?

Z przeprowadzonych badań dotyczących motywacji Amazoнок poddających się zabiegowi odtwórczemu piersi wynika, że najważniejszym motywem jest „troska o komfort w codziennym życiu (77 proc.), wynikający z uniknięcia noszenia niewy-

⁹² E. Goffman, op. cit., s. 34.

⁹³ E. Czykwin, *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa 2007, s. 81.

⁹⁴ Ibidem, s. 81.

⁹⁵ Ibidem, s. 17.

⁹⁶ M. Krzakowski i in., op. cit., s. 125.

⁹⁷ M.F. Rogers, *Barbie jako ikona kultury*, Wydawnictwo „Muza”, Warszawa 2003, s. 176.

godnej protezy, możliwości noszenia ładnej i tańszej bielizny, zachowania dotychczasowego stylu ubierania się⁹⁸. W dalszej kolejności wymieniono troskę o zdrowie (42 proc.), potrzebę akceptacji siebie (35 proc.), troskę o dobre samopoczucie w kontaktach społecznych (29 proc.), potrzebę czucia się kobieco (21 proc.), troskę o satysfakcję z życia seksualnego (4 proc.), sugestię innej osoby (2 proc.)⁹⁹. Kobiętom decydującym się na odtworzenie piersi nie chodzi zatem wyłącznie o estetyczny wygląd swojego ciała, ale także o zdrowie i wygodę. Źródłem chęci pozbycia się stygmatu lub ukrycia go przed otoczeniem „jest zazwyczaj pragnienie niezwracania uwagi na swoją *inność* oraz chęć uniknięcia dyskomfortu psychicznego, wynikającego z nieustannego tłumaczenia otoczeniu przebiegu i skutków procesu leczenia. Powodem ukrywania stygmatu może być również wstyd, przekonanie o braku szczerzej akceptacji ze strony środowiska społecznego oraz chęć niewzbudzania litości”¹⁰⁰. Decyzja o poddaniu się zabiegowi rekonstrukcji piersi jest więc próbą walki ze stygmatem, czasem skazaną na niepowodzenie, i chęcią zminimalizowania jego skutków.

Lęk przed utratą piersi i włosów dominuje w pierwszym okresie trwającego leczenia. Zachodzące zmiany w ciele wzmagają bunt i implikują pytania o sens i powody przeżywanej tragedii. W miarę postępowania procesu leczenia, przyjmowania kolejnych medykamentów i poddawania się dalszym zabiegom pacjentki stają się coraz bardziej świadome, iż utrata piersi czy włosów nie jest jedyną zmianą w ich aparycji i codziennej aktywności. Kolejnymi dokuczliwymi problemami, z którymi muszą się zmierzyć, mogą okazać się: zmiana wagi (gwałtowne przytycie albo utrata wagi), postępująca próchnica zębów, pogarszająca się cera, specyficzna woń organizmu w trakcie chemioterapii, ograniczenie sprawności fizycznej, zmiany w aktywności seksualnej, przyspieszona menopauza, ryzyko utraty możliwości urodzenia dziecka itp. Obok wymienionych problemów pojawia się również konieczność akceptacji własnej seksualności. Zmiany, jakie następują w ciele kobiety na skutek leczenia onkologicznego, implikują bowiem jej stosunek wobec własnej seksualności. Niezwykle istotna jest tutaj rola partnera, który powinien udzielać wsparcia emocjonalnego poprzez pomoc w budowaniu pozytywnego obrazu kobiecości rozumianej przez pryzmat osobowościowy, a nie tylko fizyczny.

Rak piersi wpływa nie tylko na codzienną egzystencję, ale również ingeruje w stereotypowe atrybuty kobiecości, obniżając tym samym samoocenę i postrzeganie jakości życia. Zmienione na skutek drastycznej choroby i wyniszczającego leczenia ciało może stać się więzieniem, które ogranicza aktywność, niweluje plany, sprawia ból,

⁹⁸ E. Mazurek, *Rekonstrukcja piersi – motywacja kobiet i poziom satysfakcji z zabiegu*, „Leczenie Ran”, 2012, nr 9(2), s. 56.

⁹⁹ Ibidem, s. 56.

¹⁰⁰ E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi*, [w:] *(Mikro)światy ludzi dorosłych*, M. Pryszmont-Ciesielska (red.), Wyd. LIBRON, Kraków 2011, s. 50–51.

godzi w poczucie atrakcyjności. Z drugiej jednak strony pokonywanie ograniczeń, traktowanie choroby jako zadania, może przyczynić się do rozwoju jednostki i poczucia satysfakcji, wynikającego z przekraczania granic własnej cielesności.

1.5. Poczucie osamotnienia kobiety chorej a wsparcie społeczne w sytuacji kryzysu

Samotność – jako jedna z najważniejszych wartości egzystencjalnych – zdaje się być wpisana w ludzkie istnienie. Samotność kształtuje osobowość, pozwala zrozumieć świat, wzmacnia poczucie własnej indywidualności, wyzwala postawy twórcze, ale także może prowadzić do cierpienia, upokorzenia, a nawet autodestrukcji jednostki. Samotność dotyka każdego z nas. Potwierdzają to słowa Janusza Gajdy, który stwierdza, iż „*samotność w tłumie* daje o sobie znać pod różną szerokością geograficzną, niezależnie od ustroju społeczno – politycznego i uwarunkowań kulturowych. [...] samotność to nie tylko sprawa prywatnej dolegliwości, z którą jednostka sama powinna się uporać, lecz w coraz większym stopniu palący problem o wieloaspektowym charakterze”¹⁰¹. Stąd też fenomen samotności staje się przedmiotem analiz i rozważań wszystkich humanistycznych dziedzin nauki.

W ujęciu socjologicznym samotność rozumiana jest „jako sytuacja charakteryzująca się osłabieniem lub brakiem więzi naturalnej z innym człowiekiem, życie niejako w bardzo luźnym związku ze społeczeństwem lub nawet poza nim”¹⁰². „W tym kontekście jednostka samotna to taka, która nie założyła nowej rodziny lub też założyła ją, ale po upływie pewnego czasu więzi rodzinne wygasły lub nastąpił ich całkowity rozpad”¹⁰³. Jednostka samotna to wreszcie osoba, która samodzielnie izoluje się lub jest alienowana przez innych. O ile samotność społeczną można zaobserwować, stwierdzić obiektywnie, to samotność psychiczna może pozostać niewidoczna dla innych.

Samotność psychiczna określana jest jako „stan braku więzi psychicznej – bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem”¹⁰⁴, który najczęściej wynika z braku komunikacji, braku bliskości i relacji opartych na wzajemnym zaufaniu i przyjaźni. Psychologowie ujmują samotność jako zjawisko emocjonalne, którego dualizm wyraża się w występowaniu zarówno emocji negatywnych, jak i pozytywnych. W sytuacji, kiedy jednost-

¹⁰¹ J. Gajda, *Trzy aspekty samotności jako determinanta stylu życia i uczestnictwa w kulturze*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006, s. 179.

¹⁰² Ibidem, s. 180.

¹⁰³ E. Mazurek, *Samotność człowieka w z informatyzowanym świecie*, „Świdnickie Studia Teologiczne”, 2011, nr 8, s. 185.

¹⁰⁴ J. Gajda, *Trzy aspekty samotności...*, op. cit., s. 181.

ce samotność doskwiera, wiąże się z cierpieniem, dyskomfortem psychicznym mówi się o osamotnieniu. W odmiennej sytuacji człowiek samotny może doświadczać pozytywnych doznań. Afirmacja samotności stwarza szanse rozwoju¹⁰⁵.

Dla prawidłowego funkcjonowania człowieka potrzebny jest nie tylko osobisty kontakt z innymi osobami, ale także dojrzałe ukształtowana i zinternalizowana filozofia życiowa. Nieumiejętność odnalezienia sensu życia i precyzowania dalekosiężnych planów wiąże się z kryzysem wartości, który może wprowadzić jednostkę w stan samotności duchowej. Ten rodzaj samotności dotyczy zdolności przekraczania własnych granic (transgresji), wychodzenia „poza siebie” ku innemu bytowi, ku rzeczywistości nadprzyrodzonej, ku Bogu¹⁰⁶. W świecie konsumpcji i szalonej pogoni za tym co relatywne, ulotne współczesny człowiek zapomniał, czym jest doznanie radości duchowej. Człowiek, żyjący w obecnej rzeczywistości, zawierzył temu, co kruche, względne, materialne. Tymczasem należy zastanowić się nad sensem wartości uniwersalnych, tak istotnych dla ludzkiej egzystencji.

Zofia Dołęga stawia pytanie, czy samotność jest to stan psychiczny wywołany przez zaistnienie konkretnej sytuacji, czy też jest dyspozycją osobowości¹⁰⁷. Czy ludzie doświadczenia samotności tylko wówczas, gdy znajdują się w sytuacji, która obiektywnie ma charakter izolujący? Czy też są osoby posiadające pewne cechy skłaniające ich do przeżywania samotności niezależnie od obiektywnie istniejących okoliczności zewnętrznych uzasadniających taki stan? Twierdząca odpowiedź na pierwsze pytanie obliuguje do uznania, iż samotność ściśle wiąże się z określoną sytuacją, w której znajduje się jednostka. Samotność wywołana jest wówczas przez różne wydarzenia życiowe, najczęściej wiążące się ze stresem, napięciem psychicznym, lękiem, a nawet kryzysem. Silne emocje towarzyszące takiemu wydarzeniu mogą wywołać wręcz stres traumatyczny, który definiowany jest jako „przeżycie, lub bycie świadkiem wydarzenia związanego z zagrożeniem życia lub fizycznej integralności, któremu towarzyszy intensywny lęk, poczucie bezradności lub przerażenia. Wśród doświadczeń o takim charakterze wymienia się napaść, gwałt, tortury, porwanie”¹⁰⁸. Coraz częściej również przewlekła choroba somatyczna, ze szczególnym naciskiem na chorobę nowotworową, traktowana jest jako stres traumatyczny.

¹⁰⁵ E. Dubas, *Samotność – uniwersalny temat życia ludzkiego i wychowania*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006, s. 332.

¹⁰⁶ H. Romanowska-Łakomy, *Przekraczanie murów samotności. Dlaczego i jak należy przekraczać poczucie duchowej samotności?*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006, s. 43.

¹⁰⁷ Z. Dołęga, *Samotność jako stan psychiczny – samotność jako cecha psychologiczna*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006, s. 254.

¹⁰⁸ A. Łuszczynska, *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004, s. 72.

Wsparcie społeczne z kolei jest wymieniane jako jeden z najważniejszych zasobów sprzyjających adaptacji potraumatycznej, asymilacji bolesnych wspomnień, procesom akceptacji traumy oraz poszukiwania jej sensu.

Kobieta dotknięta rakiem piersi może doświadczać samotności zarówno w wymiarze społecznym, psychicznym, jak i duchowym. Choroba nowotworowa w dramatyczny sposób ingeruje w uporządkowaną egzystencję, niweluje poczynione plany, podważa kształtowaną przez długi czas hierarchię wartości, wreszcie przyczynia się do poczucia ogromnego osamotnienia. Mimo tego, że kobieta ma kochającą rodzinę, empatycznych przyjaciół oraz wspierających przedstawicieli opieki medycznej, może czuć się samotna i niezrozumiana. Niejednokrotnie stawia sobie pytanie, dlaczego to właśnie ją dotknęło tak trudne przeżycie, i nie potrafi na nie uzyskać satysfakcjonującej odpowiedzi. Negatywne emocje, jakich doświadcza coraz mocniej, zamykają ją w „pancerzu” własnych myśli, tęsknot i pragnień. Tak powstaje poczucie osamotnienia, z którym oprócz choroby musi się zmagać.

Istnieje pilna potrzeba budowania świadomości znaczenia udzielania wsparcia ludziom cierpiącym oraz wyzwalania ludzkiej solidarności i życzliwości. Czynniki te skutecznie eliminują ryzyko przyczyniania się choroby do powstania poczucia osamotnienia człowieka chorego¹⁰⁹, jego wstydu, regresji i rozpacz¹¹⁰.

Sposób radzenia sobie z samotnością i poczuciem osamotnienia w dużym stopniu uzależniony będzie od rodzaju doświadczanej izolacji, od predyspozycji osobowościowych jednostki oraz od warunków tkwiących w środowisku. Elżbieta Dubas wskazuje cztery sposoby wychodzenia poza samotność, które odzwierciedlają następujące relacje: ja – inni ludzie, ja – ja, ja – Bóg, ja – przyroda¹¹¹. Wybierane strategie radzenia sobie z samotnością współlistnieją ze sobą, ale niektóre dominują.

Relacja „ja – inni ludzie” podkreśla, iż człowiek, jako istota żyjąca w społeczeństwie, może korzystać z różnego rodzaju form wsparcia, którego źródłem są najczęściej członkowie rodziny i przyjaciele, jak również ludzie z najbliższego otoczenia oraz specjaliści działający w ramach instytucji pomocy społecznej.

W literaturze przedmiotu odnaleźć można różne podejścia względem rozumienia terminu „wsparcie społeczne”. Badacze poszukujący ogólnych, teoretycznych ram dla tej problematyki korzystali z teorii porównań społecznych Leona Festingera, zgodnie z którą wiedza o własnej osobie i rozwój jednostki warunkowane są procesami porównywania siebie z innymi ludźmi. Koncepcja ta znalazła odzwierciedlenie w badaniach nad procesami afiliacji. W ich efekcie powstała teoria, zgodnie z którą człowiek odczuwa potrzebę bycia z innymi ludźmi, zwłaszcza w sytuacji zagrożenia.

¹⁰⁹ Vide M. Klimowicz, M. Drabek, *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, [w:] *Kobieta i (brak) Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.

¹¹⁰ E. Sujak, *Życie jako zadanie*, Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1989, s. 250.

¹¹¹ E. Dubas, *Samotność – uniwersalny temat...*, op. cit., s. 334–335.

Współczesna psychologia coraz rzadziej powraca do tych teorii, niemniej jednak to one stanowią podwaliny naszej obecnej wiedzy w zakresie problematyki wsparcia społecznego¹¹².

Autorzy prac teoretycznych i empirycznych wyróżniają wsparcie strukturalne i funkcjonalne. Helena Sęk i Roman Cieślak definiują wsparcie społeczne strukturalne jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji. [...] sieci pełnią potencjalnie i rzeczywiście funkcje pomocne, czyli działają na rzecz dobra swoich członków lub osób, dla których sieć ta jest dostępna”¹¹³. W tym ujęciu efektywność wsparcia społecznego będzie zależała od jakościowych i ilościowych cech struktur społecznych.

W funkcjonalnym podejściu do wsparcia społecznego należy przyjąć zgodnie z definicją zaproponowaną przez wyżej wymienionych autorów, iż jest to „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej, krytycznej”¹¹⁴. W zależności od tego, co jest treścią wymiany społecznej w toku interakcji wspierającej, wyodrębnia się różne rodzaje wsparcia:

- emocjonalne – przekazywanie emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę wobec osoby wspieranej;
- informacyjne – wymiana informacji potrzebnych jednostce do lepszego zrozumienia sytuacji, w której się znalazła oraz informacji sprzyjających sprawniejszemu funkcjonowaniu w nowych okolicznościach;
- instrumentalne – przekazywanie wiedzy o konkretnych sposobach postępowania w danej sytuacji losowej;
- rzeczowe (materialne) – świadczona pomoc finansowa, rzeczowa;
- duchowe – pomoc w odnalezieniu sensu życia i cierpienia (np. opieka hospicyjna)¹¹⁵.

Wyróżnione rodzaje wsparcia udzielane są organizacjach i instytucjach, których działalność jest skierowana do osób dotkniętych chorobą nowotworową. B. Ehrenreich zauważa, iż na przestrzeni ostatnich trzydziestu lat zaszły istotne zmiany w zakresie podejmowanych inicjatyw na rzecz kobiet chorych na nowotwór piersi. Tworzone są newslettery oraz strony internetowe przeznaczone dla pacjentek onkologicznych, po-

¹¹² H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004, s. 12.

¹¹³ Ibidem, s. 15.

¹¹⁴ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, s. 96.

¹¹⁵ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, op. cit., s. 19.

wstają grupy samopomocowe, upowszechniane są fora internetowe skupiające osoby chore i ich bliskich, wydawane są książki autorstwa osób walczących z chorobą, powstają organizacje lokalne, krajowe i międzynarodowe, których misją jest świadczenie pomocy, wreszcie rozwija się przemysł tworzący specjalne produkty. Tworzy się swoistego rodzaju „kultura nowotworu piersi” (ang. *breast – cancer culture, cancerland*), w której rozpoznawane są pewne symbole (np. różowa wstążka) i sformułowania (np. zwroty używane na forach internetowych przez Amazonki)¹¹⁶. Tworzona jest również więź oparta na doświadczeniu podobnego bolesnego przeżycia. Jest to o tyle istotne, że bliscy kobiety cierpiącej na nowotwór przeżywający osobisty dramat związany z jej chorobą, często nie są w stanie udzielić efektywnej pomocy. Stąd też niezbędne staje się zapewnienie innych – pozarodzinnych – źródeł wsparcia¹¹⁷.

W Stanach Zjednoczonych rozwija się już nie tyle kultura różowej wstążki, symbolizująca solidarność z kobietami dotkniętymi nowotworem piersi, co „przemysł różowej wstążki”¹¹⁸. Symbolem tym są ozdabiane wszelkiego rodzaju produkty: telefony komórkowe, lalki Barbie, maskotki, plecaki, kosmetyki, tablice rejestracyjne itp. Z kolei w październiku – miesiącu walki z rakiem piersi – ulice oraz wystawy sklepowe nabierają różowych barw¹¹⁹. E. Zierkiewicz ocenia tę sytuację, twierdząc, że symbol różowej wstążki „się zużył i znużył”¹²⁰. Jednakże sytuacja Polek po mastektomii jest diametralnie inna niż sytuacja pacjentek w Stanach Zjednoczonych. Podejmowane w naszym kraju akcje informacyjne czy coraz bardziej powszechne reklamy społeczne uświadamiające problem i zachęcające do badań profilaktycznych jeszcze nie doczekały się spontanicznego odzewu ze strony Polek. Symbol różowej wstążki nie jest rozpoznawalny przez wszystkie kobiety w Polsce. Organizowane Marsze Różowej Wstążki, wystawy fotografii przedstawiających Amazonki, kalendarz młodych Amazonek, akcja „Mam haka na raka” i inne kampanie społeczne nie cieszą się dużym zainteresowaniem kobiet zdrowych. W organizowane działania angażują się głównie Amazonki, a więc kobiety, u których zdiagnozowano nowotwór piersi. Nieliczna grupa firm angażuje się w sponsorowanie akcji edukacyjnych dotyczących zachowań

¹¹⁶ B. Ehrenreich, *Welcome to Cancerland. A mammogram leads to a cult of pink kitsch*, „Harper’s Magazine”, November 2001, s. 45.

¹¹⁷ M. Gajda, *O przyjaźni na zawsze. Amazonki o relacjach nawiązanych w klubie Kobiet po Mastektomii*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 35.

¹¹⁸ Amerykańska organizacja Breast Cancer Action zainicjowała kampanię pod hasłem *Think before you pink*, której celem jest monitorowanie działalności koncernów dołączających do swoich produktów różowe wstążki i deklarujących przekazywanie części zysków ze sprzedaży tych produktów na walkę z rakiem piersi (m.in. na badania naukowe, kampanie zachęcające do działań profilaktycznych, akcje promujące zdrowy styl życia itp.) (vide B. Ehrenreich, *Welcome to Cancerland...*).

¹¹⁹ B. Ehrenreich, *Welcome to Cancerland...*, op. cit., s. 47.

¹²⁰ A. Mazurkiewicz, E. Zierkiewicz, *Biznes z różową wstążką*, http://kobieta.gazeta.pl/wysokie-obcasy/1,96856,5704321,Biznes_z_rozowa_wstazka.html [dostęp: 29.06.2012].

prozdrowotnych, dotowanie badań naukowych zorientowanych na walkę z rakiem, czy też refundowanie kosztownych terapii. Jest jeszcze wiele do zrobienia, by zwiększyć świadomość kobiet dotyczącą konieczności poddawania się okresowym badaniom profilaktycznym w zakresie nowotworu piersi. Z drugiej strony istnieje pilna potrzeba zbudowania adekwatnej do oczekiwań sieci wsparcia. Nadzieją i optymizmem napawają oddolne inicjatywy podejmowane przez same pacjentki.

Liczne badania wykazały, iż w sytuacjach kryzysowych, w których istotne jest wypracowanie realistycznej oceny sytuacji i rekonstrukcja obrazu własnej osoby, najlepszym źródłem wsparcia są osoby przeżywające podobny problem¹²¹. Znajomość przeżyć i emocji innych ludzi, dotkniętych tą samą chorobą, pozwala lepiej zrozumieć i wykorzystać własne reakcje. Poznanie innych osób z podobnymi doświadczeniami pozwala przełamać poczucie osamotnienia. Nieprzypadkowo spontanicznie powstają grupy kobiet, w których biografię wpisana została diagnoza raka piersi. Doświadczanie trudnych sytuacji życiowych bardzo często wyzwala w jednostce twórczość i zdolność do mobilizacji sieci wsparcia społecznego. Idea ta wynika z faktu, iż spontaniczne inicjatywy społeczne działają skuteczniej dlatego, że nie stygmatyzują, nie wiążą się z obligatoryjnymi kosztami i są łatwiej dostępne.

Dzieje Polski świadczą o aktywności społecznej kobiet w okresie zaborów, polegającej w dużej mierze na powoływaniu konspiracyjnych organizacji czy też na tworzeniu warunków sprzyjających tajnemu nauczaniu¹²². Lata realnego socjalizmu w naszym kraju „sprzyjały wytworzeniu się syndromu *wyuczonyj bezradności* u wielu członków społeczeństwa. Przejawiana bierność wypływała z faktu, iż w Polsce nie istniały zbyt duże możliwości wywierania wpływu przez liczne rzesze jednostek na różne sfery życia, szczególnie na funkcjonowanie gospodarczego sektora państwowego. Odzwierciedlało się to w subiektywnym poczuciu braku takiego wpływu usprawiedliwiającego brak zaangażowania i zwalniającego od odpowiedzialności”¹²³. Dopiero transformacja ustrojowa stworzyła przestrzeń dla rozwoju społeczeństwa obywatelskiego i budowania demokracji, co zaowocowało pojawianiem się oddolnych inicjatyw ukierunkowanych na rozwiązywanie problemów społecznych.

Przez aktywność obywatelską E. Dubas rozumie „pojedyncze lub (bardziej) złożone działania jednostki lub jednostek, które przede wszystkim skierowane są ku innym osobom i rzeczywistości, w której funkcjonuje szersza społeczność; przynoszą one między innymi poprawę szeroko pojmowanego bytu człowieka (np. materialnego, kulturowego, politycznego, kondycji zdrowotnej itp.), czynią otaczającą rzeczywistość

¹²¹ H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, op. cit., s. 16.

¹²² R. Siemieńska, *Polacy i Polki w życiu publicznym – podobni czy różni od mieszkańców Unii Europejskiej*, [w:] *Aktorzy życia publicznego. Pleć jako czynnik różnicujący*, R. Siemieńska (red.), Wydawnictwo „Scholar”, Warszawa 2003, s. 118.

¹²³ E. Solarczyk-Ambrozik, *Rola oświaty dorosłych w kształtowaniu kompetencji do aktywnego obywatelstwa*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczykowski (red.), Wydawnictwo Edytor, Poznań–Toruń 1999, s. 40.

bardziej człowiekowi przyjazną, a życie społeczności i jednostek bardziej satysfakcjonującym”¹²⁴. Podobną definicję działalności społeczno-politycznej sformułowały Hanna Malewska-Peyre i Violaine Londe-Tarbès, akcent położyły jednakże na systematyczność podejmowania działań prospołecznych. Działalność społeczno-polityczna określana jest jako „działalność na rzecz dobra publicznego, lub kategorii określonych jednostek [...] znajdujących się w trudnej sytuacji lub stanowiących margines społeczny. Jest to aktywność podejmowana w ciągu dłuższego okresu (a więc nie chodzi o działanie sporadyczne) i wymagająca często współpracy innych osób. Ma charakter bezinteresowny i towarzyszy jej poczucie realizacji wartości i ideałów, do których jednostka jest przywiązana”¹²⁵.

Tworzenie się i działanie społeczeństwa obywatelskiego jest obecnie postrzegane jako główny warunek skutecznego rozwoju lokalnego, łagodzenia skutków ubóstwa oraz świadczenia usług socjalnych. Organizacje coraz częściej uczestniczą we wszystkich etapach rządzenia i służby społecznej, nie tylko jako obserwatorzy lub bierni odbiorcy państwowych rozporządzeń i dyrektyw, ale jako twórcy oraz wykonawcy lokalnych i międzynarodowych założeń polityki¹²⁶. Ze względu na bardziej elastyczne i innowacyjne rozwiązania niż rozbudowana biurokracja rządowa, traktuje się je jako skuteczną alternatywę dla usług bezpośrednio świadczonych przez rząd. Organizacje pozarządowe obejmują tylko pewną część działających różnorodnych grup oraz instytucji formalnych i nieformalnych, które mieszczą się w kategorii „organizacji społeczeństwa obywatelskiego”¹²⁷. Należą one do trzeciego sektora istniejącego obok sektora prywatnego i rządowego. W odróżnieniu od instytucji prywatnych organizacje pozarządowe nie prowadzą dystrybucji zysków wśród swych właścicieli, zaś w odróżnieniu od instytucji publicznych są wolne od bezpośrednich nacisków politycznych. Są zatem niezależne, dzięki czemu same mogą decydować o swojej przyszłości¹²⁸.

Najistotniejszym ogniwem trzeciego sektora są ludzie przekonani o słuszności własnej aktywności. Podejmowane inicjatywy są realizowane przez wykwalifikowanych pracowników społecznych oraz przez ochotników, którzy swym zaangażowaniem i zapałem do działania kompensują brak kwalifikacji w zakresie pracy społecznej¹²⁹. Rodzi się zatem pytanie o motywy angażowania się człowieka w aktywność społeczną. Czy zawsze tzw. działalność filantropijna jest bezinteresowna i wynika z czystego altruizmu oraz wrażliwości na ludzkie cierpienie?

¹²⁴ E. Dubas, *Aktywność obywatelska – aktywność życiowa dorosłych – edukacja obywatelska*, „Edukacja Dorosłych”, 1999, nr 4, s. 45.

¹²⁵ H. Malewska-Peyre, V. Londe-Tarbès, *Spolecznicy, ich tożsamość i zaangażowanie*, „Studia Socjologiczne”, 1996, nr 2, s. 36.

¹²⁶ L. Davis, *Przedsiębiorstwa sektora pozarządowego. Czy to alternatywa dla filantropii?*, Fundusz Współpracy, Warszawa 2000, s. 8.

¹²⁷ Ibidem, s. 14.

¹²⁸ M. Hudson, *Bez zysków i strat. Sztuka kierowania organizacjami sektora pozarządowego*, Fundusz Współpracy Phare – Dialog Społeczny, Warszawa 1997, s. 10.

¹²⁹ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 167.

Wśród współczesnych teorii wyjaśniających zasadność i cel działań człowieka dużą popularność zdobyła teoria wymiany George'a Homansa. Zakłada on, iż jednostka podejmując jakiegokolwiek działania, kieruje się chęcią uniknięcia kary lub zdobycia nagrody. Człowiek podejmuje trud, bowiem spodziewa się nagrody od społeczeństwa lub od tych, dla których działa. W tej koncepcji człowieka nie ma miejsca na altruizm, który pozostaje w sprzeczności z egoistyczną kalkulacją zysków i strat¹³⁰.

Ciekawą koncepcję zaproponował również Józef Koziński, według którego motywacja egoistyczna jest nieodłącznie związana z ludzką aktywnością. „Człowiek wykonuje działania służące własnym interesom, a więc działania maksymalizujące przyjemność i minimalizujące przykrość. Dążenia do bogactwa, sławy, władzy i samospelnienia, o których ciągle mówi się w środkach masowego przekazu, w rodzinie i w szkole, podszyte są własnym interesem. Wiążą się z egocentryzmem i etnocentryzmem. Służą one przetrwaniu jednostki i jej rozwojowi”¹³¹. Motywacja egoistyczna umożliwi twórczość i transgresję człowieka oraz przyczynia się do rozwoju całej ludzkości tylko wtedy, gdy egoizm wiąże się z respektowaniem praw i godności człowieka oraz z szacunkiem dla integralności grup społecznych. Ten rodzaj egoizmu został nazwany „egoizmem złagodzonym”¹³², a zadaniem każdego z nas powinno stać się właściwe określanie jego granic.

Inaczej zachowania ludzi wyjaśnia psychologia humanistyczna, w myśl której głównym źródłem motywacji człowieka jest dążenie do samorealizacji. A. Kamiński stwierdza, iż ludzie pragną dawać wyraz swym uczuciom wyższego rzędu. Gdy potrzeby pierwotne zostają zaspokojone, człowiek niejako z natury swego człowieczeństwa zaczyna odczuwać dojmujące pragnienie zaspokojenia potrzeb samorozwoju, a to właśnie ułatwia mu przynależność do grup aktywnych społecznie¹³³. Autor stwierdza, iż głównym motywem działań społecznych jest właśnie chęć zaspokojenia potrzeby afiliacji. Rozluźnienie więzi rodzinnych oraz tradycyjnych wspólnot sąsiedzkich wywołuje potrzebę kompensowania tego braku w innych grupach społecznych. To stanowi jeden z podstawowych bodźców szerzenia się wszelkiego rodzaju organizacji i grup skupiających osoby o podobnych potrzebach, zainteresowaniach, cechach intelektualnych czy też doświadczanych problemach¹³⁴.

Liczne badania ukierunkowane na określenie motywacji ludzi angażujących się w działalność społeczną potwierdzają, iż dominującą grupą źródeł aktywizacji są powody altruistyczne. Jednakże z analizy materiału badawczego zgromadzonego przez

¹³⁰ J. Kręglewski, *Spoleczne uwarunkowania przedsięwzięciowych i roszczeniowych zachowań ludzi*, [w:] *Orientacje społeczne jako element mentalności. Analizy teoretyczne*, J. Reykowski, K. Skarżyńska, M. Ziółkowski (red.), Wyd. „Nakom”, Poznań 1990, s. 160.

¹³¹ J. Koziński, *Myśli o człowieku spisane u kresu długiej podróży*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1987, nr 3, s. 129.

¹³² *Ibidem*, s. 131.

¹³³ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki...*, op. cit., s. 158.

¹³⁴ *Ibidem*, s. 156.

E. Dubas wynika, iż głównym motywem aktywizacji obywatelskiej jest wypełnianie przez jednostkę czasu wolnego. Natomiast motywy altruistyczne przesunięte są na drugi plan¹³⁵. Na kolejne czynniki stymulujące zaangażowanie społeczne zwróciły uwagę H. Malewska-Peyre i V. Londe-Tarbès, które badały biografie działaczy społecznych w Polsce i we Francji. Z przeprowadzonych wywiadów i obserwacji wynikało, iż bodźcem aktywizującym mogą być silne przeżycia osobiste jednostki lub istotne wydarzenia historyczne¹³⁶.

Mówiąc o powodach podejmowania aktywności społecznej, należy mieć na uwadze, iż postawy prospołeczne nie wykluczają motywacji egocentrycznej. Niektórzy szukając szacunku i uznania podejmują współpracę z dużymi, prestiżowymi organizacjami, które umożliwiają im nawiązywanie kontaktów z wpływowymi ludźmi. Inni – szczególnie donatorzy ofiarujący pokaźne środki finansowe – pragną ukształtować dobry wizerunek swojej osoby lub instytucji, którą reprezentują. Z kolei wolontariusze poświęcają swój czas, ponieważ potrzebują przyjaźni i towarzystwa, chcą nauczyć się czegoś użytecznego, poprawić swoją pozycję na rynku pracy¹³⁷. Wreszcie aktywizują się ludzie, którzy pragną nawiązać kontakt z osobami, które doświadczają podobnych problemów. Poprzez swoją działalność zyskują szansę na nawiązanie nowych, bliższych przyjaźni, przełamanie samotności, wsparcie oraz możliwość samorozwoju. Ochotniczy działacz społeczny stanowi nie mniejszej wagi wartość w organizacji pozarządowej niż wykwalifikowany pracownik społeczny. Własnym życiem, bezinteresownym zaangażowaniem w realizację zadań niejako uwierzytelnia społeczną potrzebę istnienia stowarzyszeń czy fundacji¹³⁸.

Jedno z takich stowarzyszeń jest prowadzone przez Amazonki zrzeszone w klubach rozproszonych po całym kraju. W klubach kobiety mogą zdobyć specjalistyczną wiedzę z zakresu najnowszych metod leczenia raka piersi, a także informacje dotyczące punktów świadczenia opieki onkologicznej oraz wskazówki dotyczące funkcjonowania w trakcie i po leczeniu. Do priorytetowych zadań Amazonek należą programy szkoleniowe w zakresie profilaktyki onkologicznej oraz podnoszenia poziomu wiedzy dotyczącej choroby, zajęcia rehabilitacyjne, akcje informacyjne i promujące zdrowy styl życia oraz wsparcie psychologiczne kobiet, którym postawiono diagnozę.

Istnienie organizacji świadczących kompetentną pomoc w obliczu utraty zdrowia i umożliwiających spotkanie chorych jest bardzo ważne dla cierpiącej, zagubionej jednostki. Przełamanie osamotnienia poprzez udział w tego typu organizacjach stwarza szansę na samorealizację i rozwój kobiety, a zarazem sprzyja procesowi terapii. W przeprowadzonych na szeroką skalę badaniach epidemiologicznych udokumentowano bowiem związek pomiędzy brakiem integracji społecznej a zachorowalnością

¹³⁵ E. Dubas, *Aktywność obywatelska – aktywność życiowa dorosłych...*, op. cit., s. 48.

¹³⁶ H. Malewska-Peyre, V. Londe-Tarbès, op. cit., s. 44.

¹³⁷ M. Hudson, op. cit., s. 28.

¹³⁸ A. Kamiński, op. cit., s. 167.

i śmiertelnością. Okazało się, iż ludzie izolowani społecznie narażeni są na najwyższe ryzyko utraty zdrowia¹³⁹. Zatem rozmawianie o chorobie, nieunikanie problemu, wspieranie osoby cierpiącej, a przede wszystkim niewykluczanie jej z życia społecznego stwarza ogromny potencjał w walce z rakiem.

Obok organizacji pozarządowych, w których misję wpisana jest pomoc osobom cierpiącym na nowotwór, funkcjonują publiczne instytucje udzielające podobnego wsparcia. Mam tutaj na myśli między innymi szpitale, kliniki onkologiczne, hospicja oraz zakłady opieki paliatywnej. Jednakże spore problemy finansowe szpitali uniemożliwiają zatrudnienie odpowiedniej liczby psychologów i pedagogów, którzy mogliby udzielać wsparcia emocjonalnego pacjentom i ich rodzinom. Często funkcje te przejmują lekarze i pielęgniarki, lecz z uwagi na ich duże obciążenie obowiązkami oraz brak wystarczającej wiedzy psychologicznej pomoc ta nie zawsze przynosi spodziewany efekt.

Znacznie lepiej w tym zakresie radzą sobie hospicja i inne zakłady opieki terminalnej, w których zatrudnia się odpowiednio wykwalifikowany personel świadczący pomoc psychologiczną. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje opiekę paliatywną jako „dążenie do poprawy jakości życia zarówno chorych na nieuleczalne, prowadzące do śmierci choroby, jak i ich rodzin. Obejmuje zapobieganie i zwalczanie cierpień, wczesne stawianie rozpoznań, staranne badanie i leczenie bólu oraz rozwiązywanie innych problemów – fizycznych, psychosocjalnych i duchowych”¹⁴⁰. Filozofia opieki paliatywnej głosi, iż medycyna służy człowiekowi do ostatnich chwil jego życia, a kontakty interpersonalne i bliskość drugiego człowieka stanowią istotny czynnik sprzyjający dobremu samopoczuciu chorego.

W poruszanej tu problematyce nie można pominąć kwestii dotyczącej negatywnych konsekwencji, jakie może nieść za sobą wsparcie społeczne. Na fakt ten zwracają uwagę H. Sęk i R. Cieślak, którzy piszą: „obecność innych ludzi, ich pomoc i bliskość sprzyja dobremu samopoczuciu, zdrowiu, radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami. Wydaje się to prawdą oczywistą, przekazywaną z pokolenia na pokolenie. Badania psychologiczne w tym zakresie pokazały, że wiedza potoczna wielu pokoleń nie jest taka oczywista, jak sądzimy. [...] Nie każda pomoc, nie w każdej sytuacji i nie dla każdej osoby jest korzystna”¹⁴¹. Przykładem negatywnych konsekwencji wsparcia społecznego może być chociażby uzależnienie jednostki od pomocy, ograniczenie poczucia sprawstwa, czy też wyzwalanie postaw roszczeniowych. W wyniku przeprowadzonego eksperymentu badacze doszli do wniosku, iż wsparcie działa najkorzystniej wówczas, gdy jest „niewidoczne”, czyli

¹³⁹ N. Knoll, R. Schwarzer, *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004, s. 38.

¹⁴⁰ J. Jarosz, *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne*, [w:] *Medycyna bólu*, J. Dobrogowski, J. Wordliczek (red.), Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2004, s. 536.

¹⁴¹ H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004, s. 7.

nieuświadomione przez odbiorcę. Gdy osoba uświadamia sobie, że osiągnęła sukces z pomocą innych osób, korzyści wynikające ze wsparcia zostają w pewien sposób zminimalizowane¹⁴².

Wsparcie społeczne jest niezwykle potrzebne osobom znajdującym się w stanie kryzysu czyli, „[...] w takim stanie, w którym ludzie mają wprawdzie jeszcze poczucie zdrowia, ale stwierdzają, że wyczerpali wszystkie własne sposoby zmagania się z problemem, czują się bezradni i zagrożeni utratą kontroli nad swoim życiem”¹⁴³. Zarówno instytucje państwowe, jak i inicjatywy realizowane przez społeczeństwo udzielają wsparcia kobietom dotkniętym rakiem piersi. Dla uczynienia bardziej skutecznym procesu leczenia, rozwoju i przezwyciężenia poczucia osamotnienia niezwykle ważną wartość stanowi aktywność własna jednostki, która może być realizowana przez zaangażowanie się w działalność organizacji społecznych czy grup samopomocowych. Z perspektywy andragogicznej najcenniejszy jest fakt, iż „[...] aktywność obywatelska jest nie tylko polem stwarzającym szansę aktywności jednostki na rzecz innych osób, ale jest także terenem szeroko pojętego uczenia się”¹⁴⁴.

¹⁴² H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004, s. 63.

¹⁴³ *Ibidem*, s. 61.

¹⁴⁴ E. Dubas, *Aktywność obywatelska – aktywność życiowa dorosłych...*, op. cit., s. 49.

2. Kobieta dotknięta chorobą jako podmiot uczący się

Jednym z priorytetowych zadań współczesnego człowieka jest nabycie i doskonalenie umiejętności samodzielnego uczenia się oraz refleksyjnego rozwiązywania pojawiających się problemów życiowych. Zmienność i nieprzewidywalność obecnej rzeczywistości, a zarazem gwałtowny przyrost nowych informacji ograniczają możliwość posługiwania się gotowymi receptami. Powielane schematy często okazują się nieadekwatne do nowych sytuacji, w efekcie czego jednostka zmuszona jest do kreatywnego poszukiwania niekonwencjonalnych rozwiązań. Alvin Toffler stwierdza, iż „[...] wzrastające tempo zmian zmusza nas nie tylko do tego, by dawać sobie jakąś radę ze znacznie szybszym przepływem sytuacji, ale również i z tym, że ciągle stajemy przed zupełnie nowymi sytuacjami, do których nie możemy zastosować naszego nabytego dawniej doświadczenia”¹⁴⁵. Nowe, nieznane sytuacje mogą prowadzić do poczucia zagubienia i osamotnienia jednostki. Jednak może się zdarzyć, iż to właśnie dotychczas niespotykane wydarzenia stają się inspiracją twórczych działań jednostki i umożliwiają jej rozwój. Chciałabym zatem spojrzeć na doświadczanie choroby nowotworowej piersi jako na sytuację, w której ulokowane są procesy poznawcze. Zakładam, że codzienne działania ukierunkowane na zmaganie się z chorobą niosą za sobą możliwość zdobywania wiedzy.

2.1. Człowiek dorosły wobec wyzwań codzienności. Rozważania wokół teorii całożyciowego uczenia się

Filozofowie, pedagodzy i psychologowie nieustannie próbują zrozumieć skomplikowaną naturę człowieka. W swoich dyskusjach i rozważaniach często stawiają fundamentalne pytania dotyczące sensu ludzkiej egzystencji oraz próbują wyjaśnić mo-

¹⁴⁵ A. Toffler, *Szok przyszłości*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1998, s. 44.

tywy naszych działań. Szkicowane portrety człowieka są zróżnicowane, od krańcowo pesymistycznej wizji do takiej, w której ujmuje się jednostkę jako istotę wszechmocną, zdolną pokonać wszelkie zagrożenia powstające jako efekt gwałtownych przemian cywilizacyjnych. Na środku tego kontinuum znajdują się te koncepcje człowieka, które demonstrują jego potencjał twórczy, a jednocześnie uświadamiają ograniczenia, których nie jest w stanie w pełni pokonać. Kwintesencją rozważań o skomplikowanej naturze ludzkiej można uczynić słowa E. Dubas, która stwierdza, iż człowiek jest istotą „[...] z jednej strony skażoną niedoskonałością, a z drugiej, skazaną na dążenie do ideałów, istotą jakby z zakodowaną matrycą doskonałości i przy tym świadomą tej swojej pełnej sprzeczności sytuacji egzystencjalnej”¹⁴⁶. Kontynuacją refleksji dotyczącej natury ludzkiej są słowa J. Kozielskiego, który głosi, iż człowiek stworzony jest do działań transgresyjnych, które polegają na przekraczaniu swoich osiągnięć i dokonaniu. „Transgresja polega na przekraczaniu dotychczasowych granic materialnych, społecznych i symbolicznych, na rozszerzaniu sfery własnej działalności, na łamaniu tabu, na wychodzeniu poza to, czym jednostka jest i co posiada”¹⁴⁷. Dzięki aktom transgresji ludzie rozwijają naukę i technikę, tworzą nowe wartości symboliczne. Zdaniem psychologa unicestwienie „działalności transgresyjnej oznaczałoby stagnację, a nawet zanik ludzkiego świata”¹⁴⁸. Gdyby nie pragnienie nieustannego rozwoju, doskonalenia, zmiany, zapewne nigdy nie nastąpiłby postęp cywilizacyjno-kulturowy.

Działania ludzkości ukierunkowane przeważnie na poprawę jakości życia, paradoksalnie, w niektórych sytuacjach okazują się sprzeczne z pierwotnymi założeniami. W tym miejscu wystarczy wspomnieć chociażby o eksploatacji złóż naturalnych na niespotykaną dotąd skalę oraz o rozwoju przemysłu, których konsekwencją jest poważne zagrożenie globalną katastrofą ekologiczną. Jerzy Semków zwraca uwagę na fakt, iż „człowiek na ogół staje się zakładnikiem własnej potencji twórczej i musi uruchamiać dodatkową energię, by niwelować negatywne nieprzewidziane wcześniej skutki swej działalności”¹⁴⁹. W tym kontekście J. Kozielski stwierdziłby, iż niespodziewane okoliczności stają się dodatkową okazją do podjęcia kolejnych działań o charakterze transgresyjnym. Zatem codzienność staje się źródłem wyzwań uwalniających i potęgujących aktywność twórczą. Poprzez wykonywanie codziennych zadań człowiek zyskuje szansę samorealizacji i rozwoju. Codzienność staje się przestrzenią, w której zachodzą procesy edukacyjne i działania transgresyjne, sprzyjające transcencji człowieka dorosłego.

¹⁴⁶ E. Dubas, *Samotność – uniwersalny temat życia...*, op. cit., s. 329.

¹⁴⁷ J. Kozielski, *Transgresja i kultura*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2002, s. 10.

¹⁴⁸ J. Kozielski, *Myśli o człowieku...*, op. cit., s. 124.

¹⁴⁹ J. Semków, *Uczenie się człowieka koniecznym warunkiem funkcjonowania w społeczeństwie ryzyka*, [w:] *Between 'Old' and 'New' Worlds of Adult Learning. 4th ESREA European Research Conference*, t. 3–4, MarMar, Wrocław 2004, s. 182.

Myśl humanistyczna zwróciła uwagę na człowieka jako indywidualność, realizującą się w dążeniu do stawiania życiowych celów i wytyczania sposobów ich osiągania. Pojawiły się tezy o dążeniu człowieka do rozwoju i autokreacji. Podkreślano, iż przyjęte przez jednostkę role społeczne stanowią obszar jej samorealizacji, teren artykulacji i eksploracji własnego „Ja”¹⁵⁰. Codzienna egzystencja stała się miejscem zaspokajania ludzkiej potrzeby autokreacji oraz przestrzenią realizowania działań o charakterze transcendentnym. Powstaje jednak wątpliwość, czy każdy człowiek może przyjmować postawę transcendentną wobec rzeczywistości. Jakie cechy powinna posiadać jednostka, by skutecznie pokonywać pojawiające się wyzwania? Jakie czynniki sprzyjają tworzeniu kompetencji umożliwiających działania transgresyjne?

Transcendencja człowieka nie byłaby możliwa bez jego zdolności doskonalenia i uczenia się przez całe życie. Odkąd psychologowie zanegowali stwierdzenie, iż człowiek traci szansę rozwoju po osiągnięciu pewnego wieku, znaczenie pojęcia edukacji zaczęło ewoluować. Aby podkreślić swoistość procesu uczenia się w okresie dorosłości, wprowadzono termin „edukacja dorosłych”. O ile edukacja zwykle zawiera w sobie uczenie się, to uczenie się nie zawsze jest edukacją. Edukacja zwykle zakłada świadome działania, których celem jest przekazanie pewnej wiedzy bądź doskonalenie umiejętności. W przypadku uczenia się zachodzącego w życiu codziennym intencjonalność i celowość nie muszą być częścią procesu.

Takie rozumienie pojęcia edukacji dorosłych zawiera się w definicji Dzierżymira Jankowskiego, zgodnie z którą edukacja dorosłych oznacza „czynny udział w modyfikowaniu warunków rozwoju psychofizycznego jednostki młodocianej i dorosłej, wspomaganie tego rozwoju przez wyzwalanie jej własnych sił rozwojowych, ukazywanie nie zawsze przez nią uświadomionych jej własnych możliwości, rozwijanie w bezpośrednim środowisku warunków wielostronnej, korzystnej aktywności edukacyjnej”¹⁵¹. W definicji tej podkreśla się, iż procesy poznawcze zachodzą na skutek realizacji zaplanowanych, intencjonalnych i w pełni uświadomionych zabiegów edukacyjnych. Zarówno nauczyciel – mentor, jak i uczeń wnoszą swój wkład i wysiłek w proces uczenia. Człowiek dorosły staje się bowiem świadomym uczestnikiem procesu kształcenia, staje się współtwórcą własnej drogi edukacyjnej. Dlatego tak ważne jest, aby już na szczeblu kształcenia podstawowego i średniego wyposażać uczniów w umiejętność samodzielnego uczenia się, rozwijać ich zainteresowania oraz uświadamiać potrzebę uczenia się przez całe życie.

Zdarza się, iż termin całożyciowe uczenie się (ang. *lifelong learning*) jest błędnie utożsamiany z edukacją ustawiczną (ang. *lifelong education*). Koncepcja kształcenia

¹⁵⁰ A. Kargulowa, *Wspólny przedmiot badań andragogiki i poradownictwa: wspomaganie człowieka w rozwoju*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001, s. 94.

¹⁵¹ D. Jankowski, K. Przyszczypkowski, J. Skrzypczak, *Podstawy edukacji dorosłych*, Wyd. Naukowe UAM, Poznań 1999, s. 15.

ustawicznego (pierwotnie edukacji permanentnej) zakładała, iż edukacja człowieka dorosłego może przebiegać wyłącznie w instytucjach oświatowych. Położenie silnego akcentu na instytucjonalny charakter edukacji dorosłych, wręcz negowanie innych możliwości zdobywania wiedzy, marginalizowało i deprecjonowało nieformalną i pozaformalną edukację ludzi dorosłych. Z początkiem lat 80. XX wieku dostrzega się przesunięcie akcentu z nauczania zachodzącego w instytucjach na uczące się jednostki. Mieczysław Malewski stwierdza wręcz, iż „[...] na naszych oczach odczarowaniu ulega system instytucjonalnej edukacji dorosłych, a jego desakralizacji towarzyszy postawienie w centrum uwagi uczenia się jako składowej ludzkiej codzienności”¹⁵².

Na skutek licznych dyskusji krytykujących założenia koncepcji edukacji ustawicznej inicjatywa ta została mocno osłabiona na rzecz całościowego uczenia się. Idea ta zakłada, że procesy edukacyjne osadzone są w życiu codziennym i niekoniecznie muszą odbywać się w szkołach lub w instytucjach oświatowych¹⁵³. Toteż słusznie zauważa M. Malewski, iż „uczenia się ludzi dorosłych nie można zamknąć w wymiarze klasy szkolnej, ograniczyć do kontaktu z książką czy nauczycielem. Uczenie się jest integralnym składnikiem życia ludzi i rozgrywa się w naturalnym układzie *człowiek-świat*”¹⁵⁴. Tradycyjne miejsca zdobywania wiedzy zostały zanegowane przez współczesność, bowiem dotychczasowe systemy oświatowe nie są w stanie sprostać wszystkim potrzebom edukacyjnym. Na wielu płaszczyznach codziennego życia zachodzą procesy edukacyjne, które niekoniecznie należą do formalnych procesów kształcenia.

Przyjęty w 2000 roku przez Komisję Europejską dokument „Memorandum on Lifelong Learning” potwierdził, iż całościowe uczenie się odnosi się do wszelkiej aktywności mającej związek z uczeniem się jednostki. Zatem na całokształt procesów wchodzących w zakres całościowego uczenia się składa się edukacja: formalna, nieformalna i pozaformalna¹⁵⁵.

Idea całościowego uczenia się jest zatem realizowana między innymi poprzez kształcenie formalne zachodzące w instytucjach oświatowych i edukacyjnych, w których obowiązuje ściśle ustalona struktura, hierarchia osób i ich ról oraz regulamin określający prawa i obowiązki nauczyciela, ucznia i innych ludzi związanych z funk-

¹⁵² M. Malewski, *W poszukiwaniu teorii uczenia się ludzi dorosłych*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2006, nr 2(34), s. 25.

¹⁵³ E. Dubas, D. Jankowski, J. Kargul, M. Malewski, J. Semków i in.

¹⁵⁴ M. Malewski, *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998, s. 113.

¹⁵⁵ W literaturze przedmiotu odnaleźć można również inne klasyfikacje rodzajów uczenia się. Przykładem jest podejście M. Gibbonsa, który twierdzi, że uczeń musi posługiwać się trzema rodzajami uczenia się: naturalnym (zachodzi w wyniku spontanicznych interakcji między ludźmi a środowiskiem), formalnym (treści uczenia się zostają wybrane przez nauczyciela i przekazane uczniowi), osobistym (intencjonalna, samokształceniowa aktywność edukacyjna; uczenie się na podstawie własnych doświadczeń) (vide M.S. Knowles, E.F. Holton, R.A. Swanson, *Edukacja dorosłych. Podręcznik akademicki*, PWN, Warszawa 2009, s. 197)

cjonowaniem instytucji. Z kolei edukacja polega głównie na przekazywaniu treści zawartych w programach nauczania.

Jednak oprócz edukacji formalnej całożyciowe uczenie się realizuje się również poprzez nieintencjonalne, przypadkowe zdobywanie wiedzy i umiejętności, które zachodzi w ramach edukacji nieformalnej. Edukacja nieformalna jest to „proces odbywający się faktycznie w ciągu całego życia ludzkiego, dzięki któremu jednostka kształtuje swoje postawy, ustala wartości, nabywa wiedzę i umiejętności korzystając z codziennego doświadczenia oraz wychowawczych wpływów środowiska”¹⁵⁶. Nieformalne procesy uczenia się zwykle towarzyszą jednostce w życiu codziennym, niekoniecznie są zamierzone i rozpoznawalne przez uczące się podmioty. Obok tych procesów ma miejsce edukacja pozaformalna (pozaszkolna), która oznacza „każdą zorganizowaną działalność oświatową odbywającą się poza systemem kształcenia formalnego”¹⁵⁷, podejmowaną samodzielnie lub w ramach współpracy z innymi ludźmi ukierunkowanymi na rozwój. Uczniami dorosłymi są tutaj między innymi uczestnicy kursów, seminariów, konferencji, czytelnicy książek, słuchacze audycji radiowych, czy też osoby podejmujące działania o charakterze samokształceniowym. Zdobywanie wiedzy jest dla nich swoistego rodzaju przygodą intelektualną, często spontaniczną, wynikającą z codziennej aktywności życiowej, przynoszącą korzyści poznawcze, osobowościowe i emocjonalne.

Zachodzące zmiany oraz „postępujący proces globalizacji spowodowały, że kierowanie rozwojem edukacyjnym jednostek stało się coraz trudniejsze, a przewidywanie przebiegu życia stało się niemal niemożliwe”¹⁵⁸. Nie można ani zatrzymać tego procesu, ani powrócić do jego początku, bowiem „globalizacja oznacza, że w odniesieniu do skutków przynajmniej niektórych mechanizmów wykorzeniających nie istnieje możliwość nieuczestniczenia w przemianach, które niesie nowoczesność”¹⁵⁹. Współczesny człowiek został skazany na doświadczanie dynamicznych transformacji charakterystycznych dla naznaczonej niepewnością i nieprzewidywalnością obecnej cywilizacji, nazwanej przez Ulricha Becka „światem społeczeństwa ryzyka” (ang. *world risk society*)¹⁶⁰.

Aby móc jednak odpowiedzieć na pytanie, jaki kształt powinien mieć nowy porządek edukacyjny w kontekście rozwoju społeczeństwa uczącego się i jaką rolę powinny

¹⁵⁶ J. Lowe, *Rozwój oświaty dorosłych. Tendencje światowe*, Wyd. Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1982, s. 31 (cyt. za J. Kargul, *Obszary pozaformalnej i nieformalnej edukacji dorosłych. Przesłanki do budowy teorii edukacji całożyciowej*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2005, s. 7).

¹⁵⁷ Ibidem, s. 31.

¹⁵⁸ M. Malec, *Biograficzne uczenie się osób z nabytym stygmatem*, Oficyna Wydawnicza „Atut”, Wrocław 2008, s. 38.

¹⁵⁹ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 31.

¹⁶⁰ U. Beck, *The Terrorist Threat: World Risk Society Revisited*, „Theory Culture Society” 2002, nr 19, s. 39.

odgrywać w nim instytucje edukacyjne, należy poznać genezę podważania założeń edukacji ustawicznej. M. Malewski wskazuje trzy główne przyczyny zmniejszającego się znaczenia formalnego kształcenia dorosłych. Jedną z nich jest egalitaryzm oświatowy cechujący wysoko rozwinięte społeczeństwa. Powszechny dostęp do edukacji szkolnej spowodował ograniczenie atrakcyjności oferty dydaktycznej instytucji oświatowych, skutecznie niwelując popyt na formalną edukację wśród dorosłych. Dodatkowo gwałtowny rozwój mediów, coraz widoczniej przejmujących rolę popularyzatorów najnowszej wiedzy, przyczynił się do utraty monopolu instytucji kształcenia formalnego w zakresie nauczania. Ponadto autor dostrzega, iż dotychczasowy wzorzec idealnego życia zawarty w triadzie „edukacja – praca – emerytura” zaczyna określać formuła „czas wolny – konsumpcja – edukacja”¹⁶¹. Współcześnie edukacja zaczyna być integralną częścią konsumpcji, która także wypełnia czas wolny człowieka. Zatem współczesny dorosły nie uczy się tylko w szkole i instytucjach oświatowych do momentu osiągnięcia pewnego wieku lub podjęcia pracy zawodowej, ale uczy się przez całe życie. Całociągłe uczenie się przebiega w codziennych sytuacjach życiowych. Zatem wysiłek edukacyjny podejmowany jest w czasie wolnym poprzez realizowanie pasji, czytanie książek, obcowanie z mediami, podróże, korzystanie z najnowszych narzędzi będących następstwem postępu technologicznego itp.

Myśl tę potwierdza również Józef Pólturzycki podkreślając, iż „edukacja dorosłych oznacza całościowe ujęcie procesów szkoleniowych, zarówno formalnych, jak i nieformalnych, gdzie ludzie uważani za dorosłych przez społeczeństwo, do którego należą, rozwijają swoje zdolności, wzbogacają wiedzę i doskonalą techniczne i zawodowe kwalifikacje lub nadają im nowy kierunek, aby zaspokoić własne potrzeby lub te, które są istotne z punktu widzenia społeczeństwa. Uczenie się dorosłych dotyczy zarówno formalnego, jak i dalszego kształcenia oraz spektrum edukacji nieformalnej dostępnej dla uczącego się społeczeństwa”¹⁶². Podstawową cechą zmian obserwowanych w edukacji dorosłych jest przesunięcie nacisku z kształcenia na uczenie się dorosłych, co oznacza przesunięcie uwagi na procesy poznawcze zachodzące poza instytucjami oświatowymi¹⁶³. Jednakże tak pojmowane uczenie się nie wyklucza kontaktu uczącego się z innymi osobami i organizacjami.

Słusznie bowiem zauważa Knud Illeris, że proces uczenia się człowieka dorosłego rozpięty jest między trzema biegunami i dlatego należy rozpatrywać go z trzech per-

¹⁶¹ M. Malewski, *Modele pracy edukacyjnej z ludźmi dorosłymi*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001, s. 286.

¹⁶² J. Pólturzycki, *Kierunki i tendencje przemian współczesnej edukacji dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych. Teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000, s. 21.

¹⁶³ E. Solarczyk-Ambrozik, *Edukacyjne wyzwania współczesnego świata – szanse i bariery*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003, s. 12.

spektyw: poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Uczenie się należy rozumieć jako „zintegrowany proces składający się z dwóch powiązanych ze sobą procesów składowych, które wzajemnie na siebie oddziałują. Po pierwsze jest to proces interakcji zachodzących między uczącym się a jego otoczeniem. [...] Po drugie są to wewnętrzne, psychiczne procesy przyswajania oraz przetwarzania wiedzy, które prowadzą do rezultatu uczenia się”¹⁶⁴. Zatem zarówno osobiste zaangażowanie, jak i uwikłanie jednostki w otoczenie społeczne niezbędne jest do wytworzenia nowej wiedzy bądź skonfrontowania posiadanej wiedzy z nowo odkrytą.

Refleksyjni i świadomi wartości wiedzy dorośli coraz częściej tworzą „indywidualne projekty uczenia się”. Są to plany edukacyjne podejmowane z własnej inicjatywy jednostki, w ramach których stara się ona zdobyć nową wiedzę lub doskonalić umiejętności. Olga Czerniawska twierdzi, że „człowiek dorosły nie może ustawicznie korzystać z instytucji oświatowych. Tymczasem projekty uczenia się zapewniają jednostce zachowanie niezależności osoby uczącej się i mają charakter autonomiczny”¹⁶⁵. W literaturze przedmiotu zarysowują się dwa główne podejścia w rozumieniu pojęcia „indywidualny projekt edukacyjny”. Jeden z nich polega na skonstruowaniu wizji samorozwoju jednostki i jej realizacji poprzez wybrane formy i metody samokształcenia. Dominuje tu podejście autoteliczne, w którym projektowana i realizowana edukacja jest świadomą pracą nad sobą, służy rozwijaniu własnych potrzeb duchowych i kształtowaniu swej osobowości. W drugim podejściu zakłada się, iż indywidualny projekt edukacyjny polega na wyborze określonej drogi edukacyjnej w celu zdobycia wiedzy i umiejętności w pewnej dziedzinie życia zawodowego lub społecznego głównie dla doraźnych celów praktycznych. Projektowana edukacja, ze szczególnym naciskiem na samokształcenie, jest zatem instrumentem służącym zdobyciu określonych celów¹⁶⁶.

Na podstawie przeprowadzonych badań Mieczysław Marczuk stwierdza, iż zdecydowana większość osób kreuje bardzo ogólną wizję własnej ścieżki edukacyjnej. Zwyczaj nie jest ona zwerbalizowana na piśmie, co stanowi poważny problem dla organizacji procesu uczenia się. W efekcie jest on słabo sterowany, ma charakter spontaniczny i niesystematyczny¹⁶⁷. Jednakże brak formy pisemnej edukacyjnego pla-

¹⁶⁴ K. Illeris, *Trzy wymiary uczenia się. Poznawcze, emocjonalne i społeczne ramy współczesnej teorii uczenia się*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2006, s. 23.

¹⁶⁵ O. Czerniawska, *Rozważania nad projektami uczenia się dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993, s. 11.

¹⁶⁶ M. Marczuk, *Z badań nad tworzeniem i realizacją indywidualnych projektów edukacyjnych wśród ludzi dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993, s. 60.

¹⁶⁷ *Ibidem*, s. 71.

nu nie wyklucza rozwoju jednostki, a ten jest przecież najważniejszy w idei całościowego uczenia się.

Przyjrzyjmy się bliżej przedstawionym dwóm perspektywom projektowania i realizowania indywidualnych projektów edukacyjnych. Pierwszy z nich zakłada autoteliczny stosunek wobec uczenia się, które stanowi wartość samą w sobie. Ważny jest tu proces zdobywania wiedzy i umiejętności, a ostateczny efekt tego procesu zajmuje drugoplanową pozycję. Istotnym elementem tak pojmowanej edukacji jest samokształcenie, które zdaniem J. Semkowa „polega na mniej lub bardziej samodzielnym stawianiu i rozwiązywaniu przez jednostkę zadań w celu osiągnięcia w różnym stopniu uświadomionego wzoru osobowości”¹⁶⁸. Podobnie Wincenty Okoń akcentuje samodzielność jako element istotny w ustalaniu treści, celu, warunków i środków pracy nad sobą. Samokształcenie jest procesem należącym do autokreacji, o której pisał Zbigniew Pietrasieński. Podstawą autokreacji jest „orientacja jednostki na kształtowanie swej biografii, poprzez uruchamianie działań i wykorzystywanie sytuacji [...] zgodnie z perspektywiczną wizją swojej osoby”¹⁶⁹.

Najważniejszymi elementami tak pojmowanego samokształcenia są samodzielność, własna inicjatywa, wysoka motywacja, wzór osobowości, do którego dąży uczący się dorosły, oraz procesualny charakter zdobywania wiedzy. O ile w tym względzie andragodzy są raczej ze sobą zgodni, to już przedmiotem sporów staje się pytanie, czy warunkiem procesu samokształcenia jest indywidualna praca jednostki. Rodzi się bowiem dylemat, czy mimo niewątpliwych walorów pracy zespołowej, można ingerować w tak indywidualną, a nawet intymną sferę aktywności, jaką jest samokształcenie. Zwolennikiem tworzenia zespołów samokształceniowych jest między innymi Józef Półturzycki, który podkreśla, że praca w grupie wyzwala większą twórczość, bardziej mobilizuje do działania i przyspiesza proces przyswajania wiedzy¹⁷⁰. Rodzi się jednak niebezpieczeństwo, że praca zespołowa w niektórych okolicznościach będzie hamować, a nawet niwelować ciekawość poznawczą lub aktywność intelektualną jednostki. Mam tutaj na myśli między innymi sytuację, w której zachodzi ryzyko, iż początkowe silne zainteresowanie tematem kilku osób przyczyni się do wycofania się z pogłębionych poszukiwań nie na skutek wyczerpania tematu, ale na skutek zniechęcenia jednej z osób. Może ono wywołać pozorne zdudzenie tematem innych osób, prowadząc do nieplanowanego zakończenia procesu uczenia się.

Samokształcenie inspirowane ważnymi wydarzeniami w życiu człowieka, dostrzeżeniem pewnych braków w swej wiedzy lub chęcią zaspokojenia ciekawości w pew-

¹⁶⁸ J. Semków, *Proces samokształcenia i jego rozumienie w aspekcie badań działalności kulturalno-oświatowej i doskonalenia zawodowego*, [w:] *Procesy samokształceniowe w działalności kulturalno-oświatowej i w doskonaleniu zawodowym*, J. Semków (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego Wrocław 1981, s. 13.

¹⁶⁹ D. Jankowski, K. Przyszczypkowski, J. Skrzypczak, op. cit., s. 81.

¹⁷⁰ J. Półturzycki, *Dydaktyka dorosłych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 324.

nym temacie, staje się ważnym obszarem aktywności. Dzięki niemu człowiek dorosły może zaspokoić swoje aspiracje edukacyjne, rozwijać swój potencjał twórczy oraz wypracowywać skuteczne metody funkcjonowania w świecie szybkiej zmiany. Intensywność i efektywność procesu samokształcenia w dużej mierze wspierana jest przez najnowocześniejsze technologie informacyjne i komunikacyjne, które „sprawiają, że możemy się uczyć w dowolnym momencie, korzystając ze źródeł informacji w dowolnym miejscu na kuli ziemskiej”¹⁷¹.

Istotą drugiego podejścia wobec indywidualnego projektu edukacyjnego jest chęć osiągnięcia założonych celów poprzez wysiłek intelektualny. Współcześnie celem jednostki staje się odniesienie sukcesu zarówno w życiu osobistym, jak i zawodowym. Człowiek dąży do zaspokojenia swych aspiracji, rozwoju osobowości, poszerzenia wachlarza własnych zainteresowań i pól aktywności. Niejednokrotnie główną płaszczyzną, na jakiej jednostka chce osiągnąć sukces jest kariera zawodowa. Aby jednak móc zdobywać kolejne awanse należy nieustannie uzupełniać swoje wykształcenie, aktualizować wiedzę i doskonalić umiejętności. Sprzyja temu udział w szkoleniach, czy studiach podyplomowych, czytanie literatury czy korzystanie z zasobów Internetu. Aktywność intelektualna podejmowana z myślą o rozwoju zawodowym realizowana jest zarówno poprzez samokształcenie, jak i przez edukację formalną. Ponadto uczenie się odbywa się w ramach wypełniania obowiązków wynikających z pełnionych funkcji zawodowych.

W edukacji formalnej ludzi dorosłych niezwykle ważną funkcję pełni nauczyciel. Powinien on mieć nie tylko odpowiednie przygotowanie pedagogiczne (a ściślej andragogiczne), ale również powinien posiadać pewne predyspozycje osobowościowe. M. Malewski upomina się o realizowanie edukacji krytycznej¹⁷², gdyż zdaniem autora tylko ona gwarantuje podnoszenie jakości życia człowieka dorosłego. W krytycznym modelu pracy dydaktycznej nauczyciel jest analitykiem indywidualnych stylów życia i ekspertem w zakresie ludzkich osobowości. „Zorientowana na emancypację edukacja krytyczna nie opiera się na standardowych kwalifikacjach nauczycielskich, w jakie wyposażają uniwersytety, ale na osobowości człowieka, który podjął trud bycia nauczycielem ludzi dorosłych”¹⁷³. Edukacja krytyczna realizowana poprzez dialog z człowiekiem dorosłym staje się inspiracją jego poszukiwań, zachęca do refleksyjnego czerpania wiedzy z posiadanego bagażu doświadczeń.

Nieustanne doskonalenie siebie gwarantuje rozwój człowieka w ciągu życia, a jednocześnie przygotowuje do lepszego zrozumienia trudnych sytuacji, które często wpisane są w biografię jednostki. Człowiek doświadczający bolesnego przeżycia

¹⁷¹ E. Solarczyk-Ambrozik, *Edukacyjne wyzwania współczesnego świata...*, op. cit., s. 8.

¹⁷² Vide M. Malewski, *Modele pracy edukacyjnej z ludźmi dorosłymi*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001.

¹⁷³ M. Malewski, *Modele pracy edukacyjnej...*, op. cit., s. 283.

zazwyczaj ocenia swoje możliwości poradzenia sobie z kryzysem przez pryzmat posiadanej wiedzy oraz odczuwanego wsparcia ze strony najbliższego otoczenia. Im większe rozeznanie w potencjalnych źródłach pozyskiwania niezbędnej wiedzy i im większa orientacja w otaczającym świecie, tym większe poczucie bezpieczeństwa w nowej, nieznannej sytuacji. Umiejętność uczenia się stanowi zatem nie tylko czynnik rozwoju, ale również warunkuje skuteczne sposoby radzenia sobie z nieoczekiwanymi wydarzeniami życiowymi. W kontekście tak zarysowanego problemu trudno nie zgodzić się z poglądem Ewy Solarczyk-Ambrozik, iż „[...] obok znaczących zadań oświaty dorosłych w zakresie dynamizacji życia społecznego, restrukturyzacji zawodowej społeczeństwa, jawią się istotne zadania indywidualnego rozwoju jednostek, nabywania kompetencji umożliwiających egzystencję w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości”¹⁷⁴. Wobec pojawiających się wyzwań codzienności wzmacnia się konieczność wzbogacania zdolności człowieka do szybkiego reagowania na złożoność otoczenia, do bycia autonomicznym i refleksyjnym podmiotem, potrafiącym określić sens swego istnienia. Podmiotem, który jest w stanie sprawnie osiągać stawiane sobie cele oraz doskonalić własne kompetencje tak, aby umożliwiły osobiste zaangażowanie w pełnienie ról społecznych, a zarazem by sprzyjały rozwiązywaniu nieprzewidywalnych sytuacji życiowych, które są atrybutem ludzkiej egzystencji¹⁷⁵. Jednostka wyposażona we wspomniane cechy i kompetencje zwiększa swoje szanse na rozwój w ciągu życia.

Reasumując, teoria i praktyka edukacyjna koncentrują się na codziennych wysiłkach intelektualnych, jakie podejmuje jednostka, by się rozwijać. Wspomaganie człowieka dorosłego w funkcjonowaniu w warunkach nowej rzeczywistości staje się zadaniem edukacji. Jednakże edukacji opartej na aktywności i inicjatywie człowieka dorosłego. Zdaniem Stanisława Kaczora między innymi na andragogach spoczywa obowiązek uświadamiania potrzeby uczenia się. Współczesny człowiek powinien doceniać rolę edukacji i orientować się, co jest mu niezbędne do wielostronnego rozwoju osobowości¹⁷⁶. Powinien mieć także świadomość, iż „edukacja jest istotnym składnikiem życia człowieka dorosłego i zarazem ważnym czynnikiem wyznaczającym szansę osiągnięcia wysokiej jakości życia”¹⁷⁷. Dlatego też istotna wydaje się być refleksja nad aksjologicznym znaczeniem całościowego uczenia się i jego sensem w kontekście egzystencjalnych problemów człowieka wpisanych w jego biografię.

¹⁷⁴ E. Solarczyk-Ambrozik, *Rola oświaty dorosłych w kształtowaniu kompetencji do aktywnego obywatelstwa*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczypkowski (red.), Wydawnictwo Edytor, Poznań–Toruń 1999, s. 48.

¹⁷⁵ I. Kozłowska, *Programowanie sukcesu osobistego – szanse i zagrożenia (aspekt kulturowy)*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003, s. 83.

¹⁷⁶ S. Kaczor, *Edukacja dorosłych a ich praca zawodowa i bezrobocie*, [w:] *Wprowadzenie do andragogiki*, T. Wujek (red.), Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa 1996, s. 129.

¹⁷⁷ D. Jankowski, K. Przyszczypkowski, J. Skrzypczak, op. cit., s. 28.

2.2. Choroba jako zadanie. Edukacyjny sens zdarzeń krytycznych wpisanych w biografię człowieka dorosłego

Życie w ponowoczesnym świecie nieodłącznie wiąże się ze zmianami, które zachodzą w każdej sferze. Nie zawsze są one oczekiwane, rozumiane czy pożądane. Wiele z nich spotyka się z oporem, niechęcią, a nawet buntem, ponieważ wprowadzają poczucie zagubienia i niepewności. Zmienność świata powoduje, że wcześniej wypracowane rozwiązania nie sprawdzają się i nieustannie należy poszukiwać nowych sposobów radzenia sobie w nieznannej sytuacji¹⁷⁸. Wszelkie innowacje pojawiające się w życiu jednostki, inspirujące ją do systematycznych i permanentnych poszukiwań, prowadzą do doskonalenia osobowości i potencjału intelektualnego. Marian Kulczycki ujmuje wręcz aktywność egzystencjalną człowieka jako działalność ukierunkowaną na zdobywanie coraz wyższego poziomu jakości życia w nieustannym rozwiązywaniu problemów życiowych¹⁷⁹.

Alicja Kargulowa stwierdza, iż ujęcie kategorii dorosłości jako szansy na samorozwój i pełne wykorzystanie życiowego potencjału „[...] kieruje uwagę andragogów na badanie takich zjawisk, które mogą ów rozwój wspierać lub blokować, a jednocześnie nie muszą być realną, materialną rzeczywistością zorganizowaną instytucjonalnie”¹⁸⁰. Rozwój zatem jest wpisany w biografię człowieka i niekoniecznie musi zachodzić na skutek oddziaływań sformalizowanych instytucji, ale również może być efektem codziennej aktywności. Warto zatem na moment zatrzymać się na rozumieniu pojęcia rozwoju.

W literaturze przedmiotu funkcjonuje wiele definicji terminu „rozwój”, będących odzwierciedleniem różnorodnych podejść do tego procesu. We współczesnej myśli psychologicznej rozwój definiowany jest jako „ciąg zmian (przemian, przekształceń) o określonym ukierunkowaniu niezależnie od tego, czy ich kierunek oceniany jest pozytywnie, czy nie. Postęp oznacza zmiany prowadzące od stanów prostszych, niższych, mniej doskonałych do stanów wyższych, bardziej złożonych, doskonalszych”¹⁸¹. Anna Brzezińska i Piotr Wiliński zwracają uwagę, że proces rozwoju

¹⁷⁸ V. Drabik-Podgórna, *Jak przełamywać opór wobec zmian? O roli animacji społecznej w procesie wprowadzania zmian*, [w:] *Tworzyć, zmieniać, aktywizować... Animacja społeczno-kulturalna jako mobilizowanie potencjału indywidualnego i przeciwdziałanie bezradności społecznej*, E. Zierkiewicz, W. Wnuk (red.), MarMar, Wrocław 2006, s. 81.

¹⁷⁹ G. Dolińska-Zygmunt, *Koncepcja rozwiązywania problemów życiowych Mariana Kulczyckiego*, [w:] *Prace psychologiczne. Zrozumieć zachowanie człowieka w zdrowiu i chorobie*, A. Kuczyńska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998, s. 18.

¹⁸⁰ A. Kargulowa, *Wspólny przedmiot badań andragogiki i paradoznawstwa...*, op. cit., s. 94.

¹⁸¹ M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 1, *Zagadnienia ogólne*, PWN, Warszawa 2000, s. 46.

odbywa się „w pewnym powtarzającym się cyklu, w którym fazy budowania nowych struktur przeplatają się z fazami rozpadu czy modyfikowania uprzednich”¹⁸². Rozwinięciem tej definicji są słowa Zbigniewa Pietrasińskiego, który zauważa, że przebieg wcześniejszej fazy życia wpływa na przebieg następnych¹⁸³. Zatem nabywanie nowych kompetencji przez człowieka dorosłego zależy od jego stanu wiedzy i dotychczas zdobytych umiejętności.

Rozwój polega zatem na wzbogacaniu lub modyfikowaniu już posiadanego przez jednostkę repertuaru zdolności, talentów i wiedzy. Stąd płynie przekonanie andragogów, iż wspomaganie rozwoju oraz edukacja człowieka dorosłego powinny w dużej mierze opierać się na korzystaniu z bagażu jego życiowych doświadczeń. Duccio Demetrio wspomina o uczeniu się autobiograficznym, w ramach którego człowiek uczy się już nie tylko od świata i ludzi, ale od siebie samego. Dorosły człowiek przeżył już tyle różnych sytuacji, że jest w stanie samodzielnie zaspokajać swe potrzeby emocjonalne, intelektualne, społeczne, religijne czy duchowe, bazując na zdobytych doświadczeniach¹⁸⁴.

Przedstawione definicje charakteryzują ogólną wizję rozwoju, który dotyczyć może zarówno całego „układu”, jakim może być człowiek, jak i poszczególnych elementów tegoż „układu” (np. rozwoju psychiki człowieka, rozwoju układu nerwowego). Z. Pietrasiński formułuje definicję, w której kładzie nacisk na rozwój istoty ludzkiej jako całości. Píše on, iż rozwój człowieka to „względnie trwałe zmiany jego zachowania, które sprzyjają rozwiązywaniu wyłaniających się przed daną osobą zadań w sposób korzystny nie tylko doraźnie, lecz także z punktu widzenia pomyślnego dalszego jej życia, jako złożonej i wielowymiarowej całości”¹⁸⁵. Należy jednak pamiętać, iż nie każda zmiana jest rozwojem. Zmianą rozwojową obejmuje się zmiany trwałe, autonomiczne i nieodwracalne, czyli takie, których nie można cofnąć lub odczyścić¹⁸⁶.

Definicje pojęcia rozwoju stają się przedmiotem sporów, których powodem jest twierdzenie, iż zmiany rozwojowe zachodzą w sposób systematyczny i ukierunkowany. Rodzą się bowiem pytania: ku jakiemu celowi zmiany te są ukierunkowane? Co ten cel wyznacza? Jakie kryteria przyjąć, by zweryfikować, czy cel został osiągnięty? Psychologowie podkreślają, iż w tej kwestii należy być bardzo ostrożnym, bowiem zmiany rozwojowe mogą inicjować kolejne przeobrażenia kontynuujące już zapoczątkowany proces rozwojowy. W tej sytuacji trudno jest wskazać finalny etap ewolucji,

¹⁸² A. Brzezińska, P. Wiliński, *Wspomaganie rozwoju człowieka dorosłego*, „Rocznik Andragogiczny”, 1995, nr 5, s. 126.

¹⁸³ Z. Pietrasiński, *Szanse rozwoju a zależności interpersonalne*, [w:] *System wartości a zdrowie psychiczne*, B. Hołyst (red.), Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1990, s. 17.

¹⁸⁴ D. Demetrio, *Edukacja dorosłych*, [w:] *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, B. Śliwowski (red.), t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk 2006, s. 116.

¹⁸⁵ Z. Pietrasiński, *Rozwój ludzi dorosłych*, [w:] *Wprowadzenie do pedagogiki dorosłych*, T. Wujek (red.), PWN, Warszawa 1992, s. 50.

¹⁸⁶ M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, op. cit., s. 51.

a tym bardziej określić, czy jej cel został osiągnięty. Dopelnieniem refleksji dotyczących celu procesu rozwojowego są słowa A. Brzezińskiej, która stwierdza, że „rozwój zmierza ku większemu zróżnicowaniu, ku większemu uporządkowaniu i lepszej integracji, co w rezultacie daje wzrastającą samodzielność w zaspokajaniu potrzeb istotnych w kolejnych okresach życia”¹⁸⁷.

Rozwój w okresie dorosłości charakteryzuje się pewnymi specyficznymi cechami. Ustaje bowiem fizyczne dojrzewanie organizmu, a dalsze przemiany wynikają głównie z aktywności jednostki i wypełniania przez nią codziennych obowiązków. Podstawowe zadania dorosłego wiążą się z pełnieniem ról społecznych. Sporadycznie zachodzą takie sytuacje, w których jedynie indywidualne działania jednostki przyczyniają się do jej autokreacji. Człowiek zwykle wykorzystuje nie tylko własny potencjał, ale także możliwości tkwiące w otoczeniu. W związku z tym bardzo bliska jest mi perspektywa dynamicznego interakcjonizmu, zgodnie z którą „rozwój jest efektem wymiany między jednostką i jej otoczeniem [...], a jego efekty nie zależą tylko od tego, jakim potencjałem dysponuje jednostka, ale także od tego, jakimi zasobami dysponuje otoczenie”¹⁸⁸. Im bardziej jednostka jest świadoma własnych walorów i ograniczeń oraz im lepiej orientuje się w możliwościach tkwiących w środowisku, w którym żyje, tym pomyślniej może wykonać zadania, które przed nią stoją¹⁸⁹. Sieć związków społecznych, w które jest uwikłana, tworzy społeczny kontekst jej rozwoju¹⁹⁰. Na kontekst ten składają się kontakty z osobami (relacje interpersonalne), uczestniczenie w różnego rodzaju grupach społecznych (rodziny, zawodowych, towarzyskich, rówieśniczych), przynależność do wspólnot czy organizacji oraz podleganie wpływowi instytucji społecznych.

Analiza koncepcji rozwoju dokonana przez A. Brzezińską wykazała, iż wyróżnia się cztery najważniejsze grupy czynników wpływających na rozwój człowieka. Są to:

- zadatki biologiczne (predyspozycje, wyposażenie genetyczne itp.),
- środowisko (środowisko fizyczne, środowisko społeczne, organizacja przestrzenna i czasowa środowiska),
- wychowanie (wpływy intencjonalne, socjalizacja, kształcenie),
- aktywność własna podmiotu¹⁹¹.

W perspektywie andragogicznej najważniejszy wydaje się wymieniony jako ostatni czynnik warunkujący rozwój, czyli aktywność własna podmiotu. Człowiek dorosły staje się (współ)twórcą własnej drogi życiowej i własnej transcendencji. Jednostka bierze odpowiedzialność za swój los i swoje otoczenie. Ponadto zyskuje coraz większą „kompetencję biograficzną, czyli umiejętność współtworzenia [...] własnego życia

¹⁸⁷ A. Brzezińska, *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wyd. Naukowe „Scholar”, Warszawa 2004, s. 63.

¹⁸⁸ Ibidem, s. 65.

¹⁸⁹ A. Brzezińska, P. Wiliński, op. cit., s. 121.

¹⁹⁰ A. Brzezińska, *Spoleczna psychologia...*, op. cit., s. 203.

¹⁹¹ Ibidem, s. 109.

i rozwoju oraz wspomaganie rozwoju innych w sposób coraz bardziej systemowy¹⁹². Na kompetencję biograficzną składają się myślenie biograficzne oraz wiedza autokreacyjna, ułatwiająca człowiekowi stawanie się ekspertem w kierowaniu własnym życiem i rozwojem. Kierowanie rozwojem polega nie tylko na samowychowaniu, samokształceniu, doksztalcaniu się, ale także na wyborze rodzaju aktywności, w którą człowiek się angażuje, sposobie spędzania wolnego czasu, doborze osób, z którymi nawiązuje nowe kontakty¹⁹³.

Reasumując, w przywołanych definicjach rozwoju przyjmuje się, iż rozwój to proces, charakteryzujący się zachodzeniem zmian w strukturze całego obiektu lub w jego częściach. Celem owych zmian jest doskonalenie już istniejących lub powstawanie nowych struktur, sprzyjających lepszemu funkcjonowaniu organizmu w nieustannie zmieniającym się środowisku. Ewolucja nie ma charakteru liniowego, lecz jest procesem o bardzo skomplikowanej, wielopłaszczyznowej strukturze.

Na potrzeby niniejszej pracy rozwój rozpatruję w perspektywie personalistycznej, przyjmując za Marią Straś-Romanowską, że „rozwój człowieka jako osoby polega na przemianie sposobu rozumienia świata, na przekraczaniu dotychczasowych ram odniesienia podczas interpretacji zdarzeń i na odkrywaniu w tych zdarzeniach nowych sensów¹⁹⁴. Tak rozumiany rozwój zmierza w kierunku osiągnięcia przez jednostkę przystosowania egzystencjalnego, właściwego dla okresu dorosłości. Ten rodzaj przystosowania polega „na radzeniu sobie z sytuacjami nietypowymi, wieloznacznymi, moralnie skomplikowanymi, a także z sytuacjami granicznymi, paradoksalnymi, budzącymi poczucie bezsensu i potrzebę poszukiwania wartości, które pomogłyby jednostce odnaleźć się w nowej, wyjątkowo trudnej sytuacji¹⁹⁵. Rozwój człowieka dorosłego ukierunkowany jest na przystosowanie wewnętrzne, podmiotowe i polega na „odkrywaniu siebie, na samopoznaniu oraz na coraz pełniejszym stawaniu się sobą¹⁹⁶, co pozwala na wykorzystywanie własnych możliwości twórczych, samodzielne podejmowanie decyzji i wyborów. Specyficzną formą adaptacji wewnętrznej jest przystosowanie egzystencjalne, stwarzające możliwości transgresji w obliczu nowych okoliczności losu.

W psychologii rozwoju człowieka okres dorosłości dzieli się na trzy okresy rozwoju: wczesną, średnią i późną dorosłość. Ze względu na plastyczność i wielokierunkowość rozwoju ludzi dorosłych istnieje ograniczenie w ostrym określeniu granic pomiędzy poszczególnymi stadiami rozwoju. Za Barbarą Harwas-Napierałą i Januszem Trempałą przyjęłam następującą periodyzację rozwoju człowieka dorosłego:

¹⁹² Z. Pietrasiński, *Rozwój człowieka...*, op. cit., s. 137.

¹⁹³ Z. Pietrasiński, *Szanse rozwoju...*, op. cit., s. 16.

¹⁹⁴ M. Straś-Romanowska, *Doświadczenia graniczne w rozwoju człowieka: wyzwanie dla poradnictwa*, [w:] *Poradownawstwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki*, A. Kargulowa (red.), PWN, Warszawa 2009, s. 65.

¹⁹⁵ Ibidem, s. 67.

¹⁹⁶ Ibidem.

- okres wczesnej dorosłości – od 20–23 roku życia do 35–40 roku życia,
- okres średniej dorosłości – od 35–40 roku życia do 55–60 roku życia,
- okres późnej dorosłości – od 55–60 roku życia¹⁹⁷.

Dla każdego z tych okresów charakterystyczne są pewne zadania rozwojowe, które powinien rozwiązać dorosły. Pojęcie zadanie rozwojowe wprowadził Robert J. Havighurst, definiując je jako „problem, wobec którego staje jednostka w danym okresie życia”¹⁹⁸. Rozwiązanie problemu przyczynia się do poczucia zadowolenia i satysfakcji oraz prowadzi do optymistycznego nastawienia względem kolejnych zadań. Z kolei niepowodzenie prowadzi do pogorszenia się jakości funkcjonowania jednostki, do kulminacji konfliktów wewnętrznych, a następnie do poszukiwania i opanowywania nowych możliwości działania. Poprzez swe poszukiwania jednostka nabywa nowych kompetencji, które wykorzystuje podczas rozwiązywania kolejnych zadań.

W okresie wczesnej dorosłości R.J. Havighurst wyróżnia osiem zadań rozwojowych. Wśród nich znajdują się: wybór małżonka, uczenie się współżycia z partnerem, założenie własnej rodziny, wychowywanie dzieci, prowadzenie domu, rozpoczęcie kariery zawodowej, podjęcie obowiązków obywatelskich i znalezienie pokrewnej grupy społecznej¹⁹⁹. Wymienione zadania rozwojowe zbliżone są do zadań stawianych młodemu człowiekowi przez Daniela Levinsona. W świetle jego teorii człowiek znajdujący się w okresie wczesnej dorosłości musi uzyskać większą niezależność od swojej rodziny pochodzenia poprzez opuszczenie domu rodzinnego, znalezienie partnera życiowego i założenie własnej rodziny. Po drugie, powinien stworzyć koncepcję dorosłego życia i określić swoje cele. Istotnymi elementami tego zadania są nawiązanie kontaktu z mentorem, wybór kierunku dalszego kształcenia oraz podjęcie aktywności zawodowej i społecznej²⁰⁰. Wśród wymienianych zadań rozwojowych w okresie wczesnej dorosłości nie pojawia się konieczność poradzenia sobie z utratą sił witalnych. Oczywiście powodem takiego rozumowania jest stosunkowo niskie ryzyko zachorowania młodej osoby na nieuleczalną lub wymagającą skomplikowanej terapii chorobę.

Kolejnym etapem rozwoju wyróżnianym przez psychologów jest tzw. wiek średni. W okresie średniej dorosłości człowiek coraz częściej zastanawia się nad sensem życia, dokonuje wstępnego bilansu swoich porażek i sukcesów. Psychologowie mówią o kryzysie egzystencjalnym zwanym „kryzysem środka życia”. Przed człowiekiem wyłaniają się nowe zadania rozwojowe związane z zaakceptowaniem przemijania cza-

¹⁹⁷ B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, PWN, Warszawa 2002, s. 15.

¹⁹⁸ E. Gurba, *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), PWN, Warszawa 2002, s. 204.

¹⁹⁹ Ibidem, s. 204.

²⁰⁰ J.S. Turner, D.B. Helms, *Rozwój człowieka*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999, s. 411.

su, starzenia się oraz koniecznością adaptacji do nowej sytuacji. Schyłek tego etapu życia dla osób czynnych zawodowo stanowi czas przygotowywania się do przejścia na emeryturę, co przeważnie nakłada się na przeżycia związane z odejściem potomstwa z domu rodzinnego („kryzys pustego gniazda”)²⁰¹.

Okres średniej dorosłości narażony jest na wyższe ryzyko utraty zdrowia. Świadomość osłabienia odporności organizmu oraz akceptacja zachodzących zmian w komórkach biologicznych często prowadzi do zmiany dotychczasowego stylu życia. Przyjęcie racjonalnej postawy wobec zmian zachodzących w organizmie obliuguje jednostkę między innymi do podejmowania aktywności fizycznej, zwracania uwagi na nawyki żywieniowe, dbania o wygląd zewnętrzny, korzystania z profilaktycznych badań. Czasem próba wyznaczenia nowych celów, chęć zadbania o własny organizm mogą spowodować dezorganizację przyjętego stylu życia. Jednak podjęcie próby reinterpretacji własnej egzystencji staje się szansą na dalszy rozwój i stanowi olbrzymi potencjał jednostki w pokonywaniu zadań rozwojowych, które charakterystyczne są dla kolejnego okresu życia – starości²⁰².

Późna dorosłość jest okresem reminiscencji i refleksji społeczno-zawodowej jednostki. Człowiek wspomina swoje sukcesy i porażki z minionych lat, dokonując w ten sposób wstępnego bilansu swojej biografii. Zakończenie aktywności zawodowej jest jednym z wielu zdarzeń o charakterze straty po przekroczeniu „połowy życia”. Inne podobne wydarzenia dotyczą utraty młodości, atrakcyjności fizycznej i społecznej oraz pogarszającego się stanu zdrowia i kondycji fizycznej. Istotnym zadaniem rozwojowym dla okresu późnej dorosłości jest akceptacja starzenia się oraz wypracowanie dojrzałej postawy wobec śmierci.

Sposobem walki ze stresem starzenia się jest likwidacja jego źródeł albo uzyskanie nad nimi kontroli oraz adaptacja do nowych warunków²⁰³. Trzeba tutaj podkreślić rolę aktywności oraz wykorzystywania własnego potencjału przez ludzi dorosłych. Na tym etapie życia mają więcej czasu na rozwijanie swych zainteresowań osobistych, pielęgnowanie kontaktów rodzinnych czy angażowanie się w pracę społeczną. Wycofanie się z aktywności zawodowej nie musi oznaczać regresu. Dzięki większej ilości wolnego czasu można korzystać z szerokiego wachlarza ofert. Propozycją może być udział w klubach seniora czy Uniwersytecie Trzeciego Wieku, angażowanie się w działalność społeczności lokalnych czy grup samopomocowych. Przyjęta postawa wobec starości i nawyki z przeszłości będą decydować o tym, czy jednostka skorzysta z tych propozycji.

Oprócz zadań rozwojowych występujących w kolejnych okresach życia człowieka oraz wydarzeń zwyczajnych, trywialnych, niewymagających większego skupienia

²⁰¹ H. Bee, op. cit., s. 511.

²⁰² M. Straś-Romanowska, *Kryzys „środka życia” – szansa rozwoju osobowego*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 1999, nr 4, s. 79.

²⁰³ Ibidem, op. cit., s. 78.

uwagi, w przebieg ludzkiej biografii wpisane są również zdarzenia znaczące, wpływające na dalszy przebieg życia. „Charakteryzują się one tym, że wyraźnie wyodrębniają się z biegu codziennych spraw, skłaniają jednostkę do dłuższej koncentracji uwagi, zatrzymują jej dotychczasową aktywność, zmuszają do nowych zachowań i zmiany będących dotąd do dyspozycji i opanowanych już osobistych sposobów poznawczego ujmowania rzeczywistości oraz schematów działania”²⁰⁴. Wydarzenia te określane są jako „zdarzenia krytyczne”. Pojęcie to oznacza „moment przełomowy, rozstrzygający, trudny, który może stanowić punkt zwrotny w życiu jednostki”²⁰⁵. Wydarzenie krytyczne definiowane jest jako „wzajemne oddziaływanie na siebie elementów otoczenia i podmiotu powodujące taki stan nierównowagi, który wymaga dokonania zmian. Ten stan zakłócenia równowagi jest stanem kryzysu – momentem zwrotnym, w którym istnieje zasadnicza dysproporcja pomiędzy możliwościami, potrzebami i zachowaniem podmiotu a wymaganiami obiektywnymi”²⁰⁶. Tak rozumiane wydarzenie krytyczne wpisuje się w koncepcję J. Kozielskiego, dotyczącą istoty sytuacji problemowej. Wspomniany autor definiuje problem jako „rodzaj zadania (sytuacji), którego podmiot nie może rozwiązać za pomocą posiadanego zasobu wiedzy. Rozwiązanie jego jest możliwe dzięki czynności myślenia produktywnego, która prowadzi do wzbogacenia wiedzy podmiotu”²⁰⁷.

Zdarzenia krytyczne często porównywane są „[...] z kamieniami milowymi lub punktami granicznymi, które nadają kształt i kierunek różnym obszarom życia jednostki”²⁰⁸. Ich źródłem są zdarzenia losowe, takie jak przewlekła choroba, utrata pracy, rozwód, śmierć bliskiej osoby... Każde z nich stawia człowieka w nowej sytuacji, wiąże się z przeżywaniem silnych emocji, często rodzi pytania egzystencjalne. Pamięć biograficzna, zapisująca pozytywne bądź negatywne skutki wystąpienia tego rodzaju wydarzeń, „wydaje się sprzyjać podejmowaniu konstruktywnych form zmagania się i radzenia sobie z przyszłymi, krytycznymi wydarzeniami”²⁰⁹. Można zatem przypuszczać, że pomyślnie rozwiązanie kryzysu może skutecznie przygotować jednostkę do sprostanja kolejnym wyzwaniom życiowym.

W potocznym rozumieniu wydarzenia krytyczne utożsamiane są z tragicznymi wydarzeniami losowymi i nadaje im się pejoratywne znaczenie. W moim przekonaniu,

²⁰⁴ G. Teusz, *Koncepcja krytycznych wydarzeń życiowych na tle transakcyjnej teorii stresu R.S. Lazarusa*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2002, nr 2(18), s. 8.

²⁰⁵ B. Wojtasik, *Możliwości badania dróg życiowych doradców*, [w:] *Z podstaw poradnictwa*, B. Wojtasik (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998, s. 54.

²⁰⁶ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu...*, op. cit., s. 88.

²⁰⁷ J. Kozielski, *Rozwiązywanie problemów*, Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1969, s. 16.

²⁰⁸ M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, op. cit., s. 73.

²⁰⁹ G. Teusz, *Poradnictwo biograficzne w aspekcie teorii krytycznych wydarzeń życiowych*, [w:] *Poradnictwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki*, A. Kargulowa (red.), PWN, Warszawa 2009, s. 98.

termin ten należy stosować do określenia pewnego momentu przełomowego, prowadzącego do powstania zauważalnych zmian w egzystencji jednostki. Wydarzenie niekoniecznie takie musi być nacechowane tragizmem. Istotną cechą krytycznych wydarzeń życiowych jest ich związek z osobistymi celami i wartościami jednostki. Z tego względu zostają one określane przez osoby, które ich doświadczają, jako subiektywnie znaczące, bowiem wywierają ogromny wpływ na osobowość oraz perspektywę życiową jednostki, a dotychczasowe sposoby postępowania stają się nieskuteczne, ponieważ są niedostosowane do nowej sytuacji²¹⁰. Niedopasowanie kompetencji jednostki do wymagań sytuacji wymusza na człowieku dokonanie zmian, podjęcie wysiłku edukacyjnego, w efekcie którego można nabyć umiejętności niezbędne do pozytywnego rozwiązania kryzysu. Dzięki biograficznemu uczeniu się człowiek rozwija repertuar strategii zmagania się z różnymi sytuacjami życiowymi, refleksyjnie przygotowując się na kolejne wyzwania egzystencjalne²¹¹. Po kryzysie zwykle następuje wypracowanie sposobów radzenia sobie w nowej sytuacji. Z tego względu w psychologii rozwojowej krytyczne wydarzenia życiowe są określane jako szczególny rodzaj doświadczenia życiowego, w którym występuje możliwość zmiany rozwojowej, a więc szansa na transgresję. Patrycja Cross twierdzi, iż krytyczne wydarzenia życiowe są szczególnie korzystnymi momentami w sensie edukacyjnym. Uczenie się pomaga rozwiązać kryzys, wypełnia przeżywaną pustkę, wskazuje możliwości rozwiązania problemu²¹².

Mimo faktu, iż wydarzenia krytyczne są doświadczeniami subiektywnymi, można wyróżnić ich pewne cechy istniejące obiektywnie. Biorąc pod uwagę parametry czasowe, można wyodrębnić wydarzenia nagłe, ale pozostawiające trwałe konsekwencje w psychice lub biegu życia jednostki. Do takich epizodów zaliczyć można między innymi wypadek samochodowy, nieoczekiwaną śmierć bliskiej osoby. Drugą grupę momentów zwrotnych stanowią zdarzenia rozciągnięte w czasie. Do tej grupy należeć będzie przewlekła choroba somatyczna. Z długotrwałymi wydarzeniami życiowymi ściśle wiążą się momenty kulminacyjne, stanowiące ich finalny etap. W tym miejscu należy wskazać chociażby zabieg chirurgiczny będący w niektórych sytuacjach koniecznym następstwem choroby, orzeczenie sądu o rozwodzie, czy moment urodzenia dziecka jako uwieńczenie kilkumiesięcznego oczekiwania²¹³.

Procesy subiektywnego wartościowania wydarzenia krytycznego odgrywają kluczową rolę w powstawaniu stanu kryzysu i wyznaczają bezpośrednią reakcję człowieka na nie. W literaturze przedmiotu opisuje się siedmiofazowy model stadiów okresu

²¹⁰ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu...*, op. cit., s. 88.

²¹¹ A. Bron, *Rozumienie uczenia się w teoriach andragogicznych*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2006, nr 4(36), s. 20.

²¹² M. Malewski, *Teorie andragogiczne...*, op. cit., s. 99.

²¹³ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004, s. 51.

przejściowego, który wskazuje sekwencję zachowań jednostki w obliczu krytycznego wydarzenia życiowego. Cykl ten składa się z następujących po sobie faz:

- znieruchomienie – szok, poczucie, że to, co się stało, nie może być prawdą;
- reakcja – radość lub rozpacz oraz pomniejszanie roli zdarzenia;
- wątplenie w siebie – objawia się poprzez lęk, gniew lub złość;
- pozostawienie za sobą przeszłości – pogodzenie się z rzeczywistością, w przeciwnym razie rozwój zostaje zahamowany (jednostka pozostaje na etapie trzecim);
- eksploracja nowych trendów, alternatywnych rozwiązań, podejmowanie aktywności;
- szukanie sensu – refleksja, wykorzystanie bagażu doświadczeń;
- integracja – zdarzenie krytyczne, które ma się za sobą przestaje dominować i zostaje włączone w przestrzeń życiową. Pojawia się gotowość do przewyższania przeciwności losu²¹⁴.

Nie każda osoba doświadczająca sytuacji traumatycznej potrafi wypracować mechanizmy radzenia sobie. Najbardziej decydującym etapem zmagania się z wydarzeniem krytycznym jest „pozostawienie przeszłości za sobą”, a więc próba pogodzenia się z tym, co się stało i rozpoczęcie konstruowania dalszej historii życia. Sposób podejścia do problemu zależy od wielu czynników. Z modelu Richarda Lazarusa wynika, iż człowiek może wartościować sytuację jako korzystną, niekorzystną lub ambiwalentną. Może traktować ją jako wyzwanie, zagrożenie lub stratę. Oprócz oceny sytuacji dokonuje także oceny własnych możliwości poradzenia sobie z nią, stopnia własnej zaradności, nadziei lub beznadziei²¹⁵. Zasoby, jakimi dysponuje, warunkują wypracowanie zachowań zaradczych i obronnych. Natomiast deficyty podmiotu i braki zasobów w otoczeniu wyznaczają wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia nieskutecznych mechanizmów obronnych i destrukcję zachowań.

Jedną z teorii wyjaśniających aktywność edukacyjną dorosłych w sytuacji zmiany jest Model Łańcucha Interakcji P. Cross. Autorka nawiązując do psychologicznej teorii oczekiwań, formułuje tezę, iż jednostka zorientowana na realizację wyznaczonych przez siebie celów i posiadająca subiektywne przeświadczenie, że aktywność intelektualna może pomóc w ich osiągnięciu, podejmie kształcenie²¹⁶. Zgodnie z dewelopmentalistycznym nurtem psychologii P. Cross ujęła osobowość jako strukturę zmieniającą się w ciągu całego życia, w ewolucji której można wyróżnić kilka następujących po sobie faz rozwojowych²¹⁷. Poszczególne fazy życiowego cyklu przedzielone są okresami przejściowymi (granicznymi) bardzo drama-

²¹⁴ M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, op. cit., s. 80.

²¹⁵ R. Lazarus, *Paradygmat stresu i radzenie sobie*, „Nowiny Psychologiczne”, 1986, nr 3–4, s. 2–39.

²¹⁶ M. Malewski, *Teorie andragogiczne...*, op. cit., s. 97.

²¹⁷ M. Rosalska, *Zmiana społeczna jako kontekst rozwoju człowieka dorosłego*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003, s. 39.

tycznymi dla człowieka. W tym rozumieniu okresy przejściowe są niczym innym jak wydarzeniami krytycznymi, których główne atrybuty zostały opisane powyżej. Zdaniem P. Cross, okresy przejściowe są bardzo korzystnymi momentami w sensie edukacyjnym. Edukacja dorosłych nie tylko pozwala człowiekowi wypełnić przeżywaną pustkę, ale także pomaga udzielić odpowiedzi na pojawiające się pytania egzystencjalne. Doświadczenie krytycznego wydarzenia życiowego może stać się zatem swoistą prowokacją uczenia się człowieka dorosłego. W tym kontekście można stwierdzić, że wydarzenia krytyczne mają swoje implikacje w całożyciowym uczeniu się.

Sytuacja kryzysowa wprowadza istotne zmiany w procesach poznawczych, emocjonalnych i osobowościowych doświadczającego podmiotu, nie pozostając bez związku z jego funkcjonowaniem. „Zmiany te mogą uwolnić różne reakcje na zaistniałe zdarzenie, objawiające się wycofaniem (regresem), przystosowaniem (adaptacją) czy też wyzwoleniem (emancypacją)”²¹⁸. Wycofanie jest to reakcja, która najczęściej pojawia się w pierwszej fazie radzenia sobie z trudnym doświadczeniem. Bierna postawa człowieka wynika z poczucia niepewności, zagubienia, a czasem nawet szoku. Kolejną wymienioną reakcją jest adaptacja, wyrażająca się całkowitą aprobatą powstałej sytuacji, znalezieniem strategii optymalnego funkcjonowania lub częściową akceptacją nowego położenia, dostosowaniem się do sytuacji, ale niegodzeniem się z nią (postawa roszczeniowej akceptacji). Najistotniejszą z perspektywy rozwoju w ciągu życia reakcją na doświadczenie kryzysu jest emancypacja, w ramach której jednostka wyzwala własną energię, podejmuje aktywność, uruchamia procesy poznawcze, które bez tych okoliczności mogłyby się nigdy nie ujawnić²¹⁹.

Jakie strategie radzenia sobie z wydarzeniem krytycznym wybiera kobieta doświadczająca kryzysu? W jaki sposób pacjentka postrzega doświadczenie choroby nowotworowej piersi w kontekście całożyciowego uczenia się? Czy choroba nowotworowa stanowi barierę, uniemożliwiającą twórczą egzystencję, czy wręcz przeciwnie, staje się inspiracją do podjęcia nowych form aktywności sprzyjających samorealizacji?

Choroby nowotworowej i związanego z nią cierpienia nie można uznać za czynnik wspierający rozwój. Jednakże kobiety, walczące z rakiem piersi, wypracowują różne strategie radzenia sobie z wydarzeniem, które zostało wpisane w ich biografię. W tym sensie „choroba staje się nie tylko problemem, który należy rozwiązać, ale także zadaniem, z którym trzeba sobie radzić każdego dnia. [...] Można przypuszczać, że nie tyle sama choroba, co wypracowywane strategie radzenia sobie z nią zawierać będą

²¹⁸ M. Malec, *Doświadczenie krytycznego wydarzenia – „prowokacją” uczenia się dorosłych*, [w:] *Edukacja ustawiczna w szkołach wyższych – od idei do praktyki*, R. Góralska, J. Półturzycki (red.), Wyd. Instytutu Technologii Eksploatacji, Płock–Toruń 2004, s. 180.

²¹⁹ Ibidem, s. 180–181.

potencjał rozwojowy²²⁰. Wydaje się, iż raz postawiona diagnoza obliuguje do nieustannego monitorowania kondycji swojego organizmu, również wtedy, gdy rozrost komórek nowotworowych został z medycznego punktu widzenia zahamowany. Zadaniem pacjenta jest uniknięcie nawrotów choroby, a to wymaga stałej kontroli i okresowych badań lekarskich.

Świadome tego faktu kobiety powinny nauczyć się żyć z rakiem. Aby mimo choroby móc afirmować życie, odczuwać radość i satysfakcję, kobiety poszukują różnorodnych źródeł samorealizacji. Jednym z nich jest celowo podejmowana aktywność edukacyjna, która przeważnie w tym wypadku wyraża się głębokim zainteresowaniem problematyką onkologiczną. Kobiety sięgają do specjalistycznej literatury medycznej, poszukują niezbędnych informacji w Internecie, zagłębiają się w lekturze prasy. Z obserwacji klinicznych chorych na białaczkę wynika, iż w początkowej fazie choroby dominuje wzajemna edukacja pacjentów oraz obserwacja przebiegu leczenia innych. Wraz z kolejnymi pobytami w szpitalu chorzy „zdobywają własne doświadczenia, które próbują konfrontować z literaturą medyczną, często poszukując w niej zaprzeczenia swoich najgorszych podejrzeń²²¹. Dzięki zdobyciu nowej wiedzy ograniczają poczucie zagubienia, dysponują informacjami z zakresu stosowanych metod leczenia, a więc mają świadomość, co może stać się ich udziałem w procesie terapii. Podejmowane samokształcenie jest źródłem wiedzy, intensyfikującej poczucie wpływu na własny los, a nawet początkiem godzenia się z biegiem wydarzeń.

Helena Wrona-Polańska wyróżnia trzy postawy pacjentów wobec diagnozy medycznej²²². Pierwsza z nich charakteryzuje pacjentów skłonnych do poszukiwania wiedzy dotyczącej samej choroby i prognozy jej dalszego przebiegu. Celem gromadzenia i przetwarzania informacji jest zmniejszenie napięcia i lęku. Druga postawa pacjentów wyraża się w unikaniu wszelkich informacji traktujących chorobę jako zagrożenie. Gdy jednak pojawi się taka wzmianka, chorzy stosują mechanizmy obronne wyparcia lub kompensacji. Człowiek w obliczu utraty zdrowia może przyjąć również postawę ambiwalentną wobec informacji zagrażających. Postawa ta przejawia się z jednej strony w unikaniu informacji, z drugiej zaś w poszukiwaniu nowej wiedzy w nadziei, że znajdzie się potwierdzenie możliwości wyleczenia.

Doświadczenia, które wiążą się z bezpośrednim zagrożeniem życia, stają się przyczyną głębokiego skupienia na własnej osobie, poszukiwania sensu własnej egzystencji oraz dokonywania bilansu swych dotychczasowych dokonań. Wgląd w siebie często

²²⁰ E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1. *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 66.

²²¹ H. Wrona-Polańska, *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999, s. 82.

²²² *Ibidem*, s. 85.

wyraża się w pisaniu pamiętników zawierających intymne refleksje i opisy własnych przeżyć. Innym wyrazem skupienia uwagi na sobie jest twórczość, umożliwiająca artykułowanie myśli nie tylko przez słowo, ale także przez muzykę, obrazy, fotografie itp.²²³ Twórczość ta zwykle polega na samotniczych działaniach, sprzyjających kontemplacji i duchowej refleksji.

Podsumowując, sytuacje życiowe określane jako trudne i przykre często motywują jednostkę do poszukiwań nowatorskich rozwiązań, które optymalizowałyby jej nowe położenie. Jeśli krytycznych wydarzeń życiowych doświadcza osobowość twórcza, poszukująca, gotowa do redefinicji swej biografii, sprzyjają one odnalezieniu przez nią cennych wartości i wypracowaniu sposobów radzenia sobie z przeciwnościami losu. To z kolei prowadzi do wyposażenia człowieka w nowe umiejętności, które okazują się przydatne w przeżywaniu kolejnych doświadczeń egzystencjalnych. Ma to ogromne znaczenie, biorąc pod uwagę fakt, iż współczesnemu człowiekowi przyszło żyć w czasach intensywnych przemian cywilizacyjnych i kulturowych. Chcąc optymalnie funkcjonować w nieprzewidywalnym, technicyzowanym i pełnym przemian świecie, musi nieustannie ten świat poznawać, starać się go zrozumieć i dokonywać korzystnych dla siebie wyborów.

Dostrzegam edukacyjny potencjał wydarzeń krytycznych. Nie kwestionuję, iż niosą one za sobą bolesne doznania, niepokój, niepewność i lęk. Jednakże w moim przekonaniu, próba pokonania kryzysu, wypracowywanie sposobów radzenia sobie z trudnym doświadczeniem przyczynia się do rozwoju jednostki. Nauczenie się życia jakby na nowo w sytuacji utraty zdrowia jest niezwykle cenne dla samopoczucia osoby chorej, dla kształtowania jej tożsamości oraz budowania poprawnych relacji z innymi ludźmi i z samą sobą. Nowa filozofia życiowa wypracowana po usłyszeniu bolesnej diagnozy może sprzyjać rozwojowi, a tym samym stanowić czynnik wspierający efektywność podejmowanych działań prozdrowotnych.

Jednocześnie mam świadomość, że nie można oczekiwać od każdej osoby chorej, że wypracuje mechanizmy ułatwiające emocjonalne zmaganie się z doświadczaną traumą i potraktuje chorobę jako zadanie, czyniąc z niej bodziec prowadzący do osobistego rozwoju. Ból i cierpienie są dla człowieka silnym doznaniem mogącym wywierać destrukcyjny wpływ na jego osobowość, światopogląd, aktywność. Rodzaj i natężenie tego wpływu zależą będzie od wielu czynników, dlatego nie można wartościować postaw i wybieranych form zaradczych w sytuacji utraty zdrowia. Należy zatem podkreślić, że „im bardziej skuteczne są indywidualne i społeczne formy radzenia sobie z kryzysem, tym większe jest prawdopodobieństwo zmian i efektów rozwojowych i prozdrowotnych”²²⁴. W kontekście tak postawionej tezy nasuwa się wniosek, iż zadaniem edukacji jest wyposażenie człowieka w kompetencje sprzyjające radzeniu sobie ze stresem.

²²³ E. Zierkiewicz, I. Kowalczyk, op. cit., s. 68.

²²⁴ H. Sęk, *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu...*, op. cit., s. 93.

2.3. Cierpienie jako źródło i kontekst uczenia się

Andragodzy podkreślają, iż człowiek dorosły może uczyć się niemalże w każdej sytuacji życiowej, wyciągając z niej refleksyjne wnioski na przyszłość. Dlatego należy podkreślać rolę zarówno edukacji intencjonalnej zorganizowanej w formalnym systemie oświatowym lub odbywającej się poprzez samokształcenie, jak i uczenia się nieintencjonalnego, które może zachodzić podczas realizacji działań planowych choć nienastawionych na kształcenie (np. podróże, działalność społeczna), wydarzeń losowych oraz działań osadzonych w codzienności²²⁵. Rodzi się jednak pytanie o sens całożyciowego uczenia się w kontekście doświadczania choroby.

Analizę wpływu cierpienia na tożsamość człowieka nim dotkniętego umożliwia koncepcja trajektorii cierpienia G. Riemanna i F. Schützego²²⁶. U jej podstaw leży założenie, że „w kontekście procesów biograficznych (...) obok intencjonalnych form aktywności konstytuujących działanie społeczne, istnieją formy aktywności i doświadczania uwarunkowane i sterowane zewnątrznie”²²⁷. W biografii występują okresy charakteryzujące się ładem biograficznym oraz okresy naznaczone chaosem i utratą kontroli²²⁸.

Struktury procesowe biografii zostały wyróżnione przez F. Schützego. Pierwszą z czterech wyszczególnionych stanowią „biograficzne schematy działania”, dla których właściwe jest świadome planowanie przebiegu życia oraz realizowanie planów. Drugim rodzajem biograficznego doświadczenia są „instytucjonalne wzorce przebiegu życia”, obejmujące wszelkie działania ukierunkowane na realizację oczekiwań społecznych bądź instytucjonalnie narzuconych obowiązków²²⁹. Trzeci rodzaj doświadczeń w biografii stanowią „przemiany” tożsamościowe²³⁰.

Wraz z nimi współistnieją „trajektorie”, dla których charakterystyczne jest bycie „ogarniętym przez zewnętrzne, niezależne od własnej kontroli okoliczności i wydarzenia. [...] Chodzi tu o sytuacje biograficzne, w których jednostka znajduje się pod przemożnym wpływem sił zewnętrznych, niezależnych od jej intencji, powodują-

²²⁵ J. Semków, *Uczenie się człowieka...*, op. cit., s. 285.

²²⁶ Koncepcja trajektorii cierpienia G. Riemanna i F. Schützego powstała w oparciu o założenia A.L. Straussa, który prowadził badania nad przewlekle chorymi uzależnionymi od struktur organizacyjnych opieki medycznej. G. Riemann i F. Schütze uczynili ją bardziej uniwersalną w stosunku do pierwotnej teorii poprzez rozszerzenie głównych założeń poza medyczny kontekst.

²²⁷ M. Prawda, op. cit., s. 84.

²²⁸ A. Rokuszewska-Pawełek, *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, „ASK. Społeczeństwo. Badania. Metody”, 1996, nr 1, s. 45.

²²⁹ F. Schütze, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne”, 1997, nr 1, s. 29.

²³⁰ A. Rokuszewska-Pawełek, op. cit., s. 44.

cych progresywne kurczenie się możliwości jej swobodnego działania²³¹. Trajektorja obejmuje „beładne procesy społeczne i procesy cierpienia”²³². „Społeczny i biograficzny proces trajektorii charakteryzuje się doświadczeniem coraz boleśniejszego i w coraz większym stopniu pozbawionego wyjścia cierpienia”²³³. W toku fatalnego splotu wydarzeń ludzie stają się obcy samym sobie, ich własne niewytłumaczalne zachowanie wzbudza w nich lęk i rozpacz, prowadząc do nasilającego się poczucia wyobcowania i osamotnienia. G. Riemann i F. Schütze stworzyli scenariusz następujących po sobie etapów biograficznej trajektorii²³⁴:

1. Gromadzenie się potencjału trajektoryjnego – występowanie pewnych symptomów procesu trajektoryjnego, które jednostka próbuje bagatelizować bądź udaje, że ich nie dostrzega.

2. Przekraczanie granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym – przytłaczające wydarzenie prowadzi do załamania się sprawstwa jednostki w zakresie świadomego działania w codzienności. Jednostka uzmysławia sobie, że w jej życiu dokonują się zmiany, na które nie ma wpływu. Czuje się osamotniona, opuszczona i cierpi. Dominują doświadczenia szoku i dezorientacji.

3. Próba rozwinięcia nowej, chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym – jednostka próbuje stworzyć nową równowagę w sferze spraw codziennych, ale równowaga ta jest nietrwała. Nieustanny wysiłek zorientowany na osiąganie spokoju osłabia energię jednostki. Coraz gorsza, subiektywna ocena życia może przyczynić się do utraty szacunku do siebie i zdolności do polegania na sobie²³⁵.

4. Destabilizacja chwiejnej równowagi życia codziennego – aktywność człowieka cierpiącego koncentruje się na podtrzymaniu chwiejnej równowagi nowego życia codziennego, prowadząc do zaniedbywania innych obszarów życiowych.

5. Załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – jednostka doświadcza całkowitego załamania się ładu codziennych czynności, zadając nieustannie pytanie, czy dotychczasowe, uporządkowane życie jeszcze kiedyś powróci. Następuje utrata zaufania wobec siebie.

6. Próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią – człowiek ma świadomość, że zaszły istotne zmiany w jego życiu, natomiast trudno jest mu dokładnie określić, co takiego się wydarzyło. Pojawia się potrzeba nowego zdefiniowania swojej sytuacji życiowej.

7. Praktyczna praca nad trajektorią i próba odzyskania nad nią kontroli lub ucieczka od trajektorii – opierając się na nowym określeniu sytuacji życiowej, jednostka zapoczątkowuje schemat systematycznego działania zmierzającego do kontroli nad dy-

²³¹ Ibidem, s. 44.

²³² G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 92.

²³³ F. Schütze, op. cit., s. 21.

²³⁴ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 105.

²³⁵ Ibidem, s. 104.

namiką trajektorii bądź ucieczki od niej. Wspomniane schematy mogą mieć postać: ucieczki od aktualnej sytuacji życiowej, systematycznego uporządkowania sytuacji życiowej pozwalającego żyć z trajektoria²³⁶, podjęcie wysiłku obejmującego pracę nad własnym rozwojem osobowym²³⁷.

Kobieta dotknięta chorobą nowotworową ma „poczucie, że jest kierowana [...] przez potężne, zewnętrzne siły, których nie może zrozumieć ani kontrolować”²³⁸. W niektórych momentach doświadczania cierpienia może odczuwać, że jest niejako oddzielona od zewnętrznego świata codziennej egzystencji.

Cierpienie człowieka i chęć wyjaśnienia istoty zachowania się w trudnej, nieznannej i kłepującej go sytuacji stała się inspiracją dla wielu badaczy nauk społecznych. W literaturze przedmiotu odnaleźć można koncepcje koncentrujące się na emocjonalnych aspektach doświadczeń ludzi poddanych oddziaływaniu wyróżniających się na tle biografii zdarzeń losowych. Z perspektywy andragogicznej najważniejsze są te teorie, które wskazują na czynniki poznawcze jako główne determinanty efektywnego radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Na szczególną uwagę zasługuje teoria adaptacji poznawczej S. Taylor, która podkreśla, iż ludzie potrafią poradzić sobie z wydarzeniem krytycznym, angażując się poznawczo w jego istotę. Teoria zakłada, iż ukierunkowany wysiłek intelektualny powiązany z odpowiednim przetwarzaniem informacji o sobie i innych, umożliwia pokonanie trudnego wydarzenia, a nawet przyczynia się do lepszego funkcjonowania na wielu płaszczyznach, aniżeli miało to miejsce w okresie przed pojawieniem się wydarzenia traumatycznego. Materiałem empirycznym leżącym u źródeł koncepcji były wyniki dwuletnich badań, w których respondentkami uczyniono kobiety ze zdiagnozowanym rakiem piersi²³⁹. S. Taylor proces przystosowania się do choroby nowotworowej wiąże z trzema rodzajami aktywności poznawczej: chęcią zrozumienia swojej sytuacji, odzyskiwaniem poczucia wpływu na zdarzenia, umacnianiem poczucia własnej wartości.

Wyniki przeprowadzonych badań sugerują, iż w pierwszej fazie doświadczania choroby nowotworowej ludzie chcą odnaleźć przyczynę traumatycznego wydarzenia. Respondentki wskazywały na stres, nieodpowiednią dietę, czynniki genetyczne, bliskość fabryk itp. Aktywność poznawcza kobiet miała dość iluzoryczny charakter, ponieważ współczesna medycyna nie wymienia niepodważalnych czynników przyczyniających się do pojawienia się nowotworu piersi. Nie znaczy to jednak, że podejmowany wysiłek intelektualny był pozbawiony sensu²⁴⁰. Poszukiwanie przyczyn

²³⁶ F. Schütze, op. cit., s. 26.

²³⁷ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 106.

²³⁸ Ibidem, s. 98.

²³⁹ W. Łosiak, *Proces zmagania się ze stresem choroby...*, op. cit., s. 186.

²⁴⁰ G. Sędek, *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć*, M. Kofta, T. Szustrowa (red.), PWN, Warszawa 2001, s. 230.

choroby stanowiło inspirację do rozmyślań na temat znaczenia utraty zdrowia dla dalszego życia kobiety. Ponad połowa badanych stwierdziła, że choroba znacząco zmieniła ich nastawienie do życia i ku zaskoczeniu zmianę tę oceniano jako pozytywną. Choroba spowodowała reorganizację priorytetów życiowych, wpłynęła na rozumienie sensu nawiązywania i podtrzymywania bliskich relacji interpersonalnych, pomogła na nowo odkryć sens życia²⁴¹.

W kolejnej fazie przeżywania choroby można dostrzec zachowania, które przejawiają się w odzyskiwaniu poczucia wpływu na zdarzenia. Wiele pacjentek deklaroowało wiarę w to, że ich aktywna postawa może zahamować postępowanie choroby. Zgodnie z tym przekonaniem niektóre z nich zmieniły dietę, zrezygnowały z dotychczasowych przyzwyczajzeń lub stosowały specjalne techniki psychologiczne, takie jak medytacja, wzbudzanie optymistycznych wyobrażeń, ćwiczenie pozytywnego nastawienia do procesu leczenia. Stosowane sposoby walki z nowotworem miały również iluzoryczny charakter, ale były to „złudzenia, które pozwalają żyć”²⁴². Próby odkrycia czynników umożliwiających wpływanie na symptomy choroby mogły prowadzić do obmyślenia strategii pozwalających na bardziej refleksyjne kierowanie swoim życiem w obliczu utraty zdrowia. Takie działania Peter Alheit nazwałby konstruowaniem „planu biograficznego”²⁴³.

Interesujące wydają się być wnioski, jakie postawiła S. Taylor, charakteryzując trzeci etap działań podejmowanych przez pacjentki w procesie odzyskiwania równowagi psychicznej po doświadczonej traumie. Zachowania te polegają na przetwarzaniu informacji o sobie i innych ludziach w taki sposób, by umocnić własne poczucie wartości. Autorka dostrzegła, że kobiety wykazują tendencję do „porównywania w dół”, polegającego na konfrontowaniu swoich problemów z innymi, ale w takich wymiarach, gdzie mogły wykazać swoją przewagę. Tego rodzaju porównania dodają otuchy w trudnych momentach. Efektem takiej postawy były deklaracje ponad połowy respondentek (53 proc.), że choroba wprowadziła w ich życie zmiany o charakterze pozytywnym. Tylko 17 proc. badanych kobiet wskazało na jakiegokolwiek negatywne konsekwencje choroby²⁴⁴.

Teoria adaptacji poznawczej, podobnie jak Model Łańcucha Interakcji P. Cross, zakłada, iż momenty szczególnie trudne dla jednostki mogą stać się bezpośrednim motywem edukacji. Niepewność i lęk, będące naturalnym następstwem zapoznania się z diagnozą, wzbudzają w jednostce potrzebę zminimalizowania negatywnych emocji. Często samoksztalcenie jawi się w tej sytuacji jako najskuteczniejsza metoda radzenia sobie z dotkliwymi przeżyciami. Pozyskanie stosownej wiedzy wzbudza poczucie większego wpływu na los, a tym samym ogranicza zagubienie i niepewność. Sięganie

²⁴¹ Podobne wyniki uzyskali w swych badaniach m.in. H. Wrona-Polańska, W. Łosiak.

²⁴² G. Sędek, op. cit., s. 232.

²⁴³ A. Bron, *Rozumienie uczenia się...*, op. cit., s. 18.

²⁴⁴ W. Łosiak, *Proces zmagania się ze stresem choroby...*, op. cit., s. 187.

do różnorodnych źródeł wiedzy onkologicznej prowadzi do uzyskania pozycji „eksperta” w zakresie własnej dolegliwości.

Pogłębioną analizę wypowiedzi kobiet na forach internetowych poświęconych problemom onkologicznym przeprowadzili Marta Klimowicz i Marcin Drabek. Dokonany przegląd zamieszczonych postów prowadzi do sformułowania wniosku, iż internautki precyzyjnie posługują się bardzo fachowymi, specjalistycznymi określeniami medycznymi²⁴⁵. Świadczy to o odczytaniu kobiet w temacie, który stał się obszarem ich zainteresowań. Cyberprzestrzeń staje się także swoistego rodzaju „życiowym poradnikiem”, z którego można dowiedzieć się, co oznaczają wyniki badań lekarskich, jakie zabiegi pielęgnacyjne stosować, by osłabiać postępowanie choroby, jak żyć pomimo bólu i cierpienia. Z drugiej strony treść tych rozmów świadczy o niewydolności polskiej służby zdrowia, o trudności w zdobyciu rzetelnej i wyczerpującej informacji od lekarzy oraz o słabo rozwiniętej sieci wsparcia w tym obszarze. Jednakże nawiązywanie relacji interpersonalnych bazujących na wspólnych doświadczeniach jest doskonałą okazją wymiany wiedzy, uczenia się od innych, a zarazem dzielenia się swoimi obserwacjami i przeżyciami.

Pozornie wydawać by się mogło, że choroba nowotworowa zaburzająca bieg uporządkowanego życia prowadzi do powstania pustki egzystencjalnej, poczucia bezsensu podejmowania jakiegokolwiek aktywności przez doświadczający podmiot. Życie weryfikuje jednak prawdziwość tego założenia. Okazuje się bowiem, że choroba nowotworowa wiążąca się z wysokim ryzykiem (przedwczesnej) utraty życia wywołuje refleksję natury egzystencjalnej. Przeżywane doświadczenie inspiruje do stawiania pytań o sens życia, a jednocześnie zachęca do dokonywania bilansu dotychczasowych osiągnięć i porażek. Liczne wyniki badań przedstawione w literaturze świadczą o tym, że choroba może przyczynić się do rozwoju duchowego jednostki²⁴⁶. Następuje odwrócenie uwagi od walorów dóbr materialnych i przeniesienie jej na wartości uniwersalne. Jednostka przywiązuje mniejsze znaczenie do wytworów świata konsumpcji, a zaczyna otaczać szczególną troską swych bliskich, przyjaciół, a nawet dalekich znajomych. Wyraźnie zmienia się jej stosunek do wiary. W modlitwie lub zwykłej rozmowie z Bogiem znajduje ukojenie, pocieszenie. Modyfikacji ulegają także priorytety życiowe i plany na przyszłość. Kobieta zaczyna wyznawać zasadę, że ważne jest życie tu i teraz, każda chwila jest cenna i należy się nią radować. Takie postrzeganie życia może rodzić pilną potrzebę uczenia się, wynikającą z chęci poznania świata i zgłębiania jego tajemnic.

Stwierdzenie, że każda choroba prowadzi do rozwoju byłoby błędne. Choroba stanowi czynnik destabilizujący psychofizyczne i społeczne funkcjonowanie człowieka, a tym samym zagraża potrzebie rozwoju. Podobnie problem ten ujmuje Tadeusz Na-

²⁴⁵ M. Klimowicz, M. Drabek, op. cit., s. 140.

²⁴⁶ M.in. D. Broom, S. Drew, A. Frank, R. Pufal-Struzik, G. Dolińska-Zygmunt, M. Bidzan, L. Bidzan, J. Smutek.

tanson, twierdząc, że „choroba, zaburzając normalne funkcjonowanie ustroju człowieka, wpływa zasadniczo na ograniczenie jego aktywności, w tym i aktywności twórczej, a niekiedy całkowicie ją uniemożliwia. [...] choroba jest czynnikiem utrudniającym lub wręcz udaremniającym twórczość artystyczną”²⁴⁷.

Zdefiniowanie sensu życia, stanowiące istotę dorosłości, decyduje o dokonywanych wyborach, umożliwia zachowanie dystansu psychicznego wobec różnorodnych pragnień i potrzeb. Bez niego życie składałoby się wyłącznie z dążenia do realizacji doraźnych pragnień²⁴⁸. Dlatego tak ważne jest zachęcanie człowieka dotkniętego chorobą nowotworową do odkrywania celu i sensu życia również w okresie cierpienia. Poszukiwanie owego celu staje się zadaniem edukacyjnym, którego rozwiązanie przyczynić się może do rozwoju osobowego oraz potęgowania wewnętrznej siły niezbędnej do udziału w bolesnym leczeniu.

Całozyciowe uczenie się może realizować się poprzez aktywność człowieka na wielu płaszczyznach życia. Rozwój duchowy, dokonujący się poprzez skierowanie uwagi na wewnętrzne przeżycia, emocje i myśli, sprzyja wypracowaniu dojrzałej postawy wobec choroby i konsekwencji, jakie niesie ona za sobą. Rozwój duchowy wspomaga również jednostkę w przygotowaniu się na ewentualną śmierć, która jak nigdy dotąd jawi się jako realne zagrożenie egzystencji. Zakończenie historii życiowej każdej kobiety dotkniętej chorobą nowotworową pisze los. Niektórym udaje się odnaleźć w sobie na tyle siły i wiary, by podjąć skuteczną walkę z nowotworem i „wygrać życie”, jak twierdzi Kamil Durczok. Inne niestety przegrywają z chorobą. O wielu z nich można jednak powiedzieć, iż przegrały walkę na płaszczyźnie fizycznej, ale wygrały w wymiarze duchowym i osobowym.

2.4. Biografie edukacyjne i biograficzne uczenie się w świetle teorii andragogicznych

Współczesny człowiek niemalże przez całe życie zmagają się ze swoją niewiedzą, podejmując różne działania ukierunkowane na osiągnięcie wyższego poziomu znawstwa i sprawstwa. Jednym z fundamentalnych elementów jego egzystencji jest uczenie się. Wielu andragogów twierdzi wręcz, że uczenie się jest tak naturalnym procesem życiowym jak oddychanie. Biografia człowieka składa się z rozmaitych doświadczeń,

²⁴⁷ T. Natanson, *Choroba jako bodziec twórczy*, [w:] *Człowiek tworzy siebie sam*, Materiały z IV Krajowej Konferencji Lekarzy i Humanistów, Krajowa Agencja Wydawnicza, Gdańsk 1985, s. 93.

²⁴⁸ J. Gajda, *Człowieczeństwo sensem życia i odpowiedzialnym zadaniem edukacji*, [w:] *Edukacja zorientowana na XXI wiek*, J. Gajda (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000, s. 265.

którym nadaje znaczenie. Biograficzność człowieka wyznacza treść uczenia się, stanowiąc ogromny potencjał dla jego rozwoju.

Potrzebę poznawania ludzkich biografii i możliwości ich wykorzystania zarówno w edukacji dorosłych, jak i w teorii andragogicznej wielokrotnie uzasadniała O. Czerniawska. Pojmowanie uczenia się jako procesu trwającego przez całe życie i realizującego się poprzez różne wydarzenia losowe, pozwala zastanowić się nad znaczeniem owych doświadczeń w nieustannym „stawianiu się” jednostki. Analizując biografie współczesnego człowieka ze szczególnym uwzględnieniem ich edukacyjnego aspektu, można określić wpływ historii życia na kształtowanie się jego tożsamości i osobowości.

Badaczy biografii uczących się dorosłych w sposób szczególnie interesuje to, w jakiej mierze interpretacja i reinterpretacja dotychczasowej historii życia, refleksja nad biografiami własną lub innych stanowi przestrzeń uczenia się. Konstruowanie autobiografii wiąże się z refleksją nad dotychczasowymi doświadczeniami życiowymi, a tym samym umożliwia rekonstrukcję struktur życiowych. W tym sensie narracja autobiograficzna ma potencjał poznawczy i sprawczy, bowiem jej autor zyskuje szansę na uczenie się z biografii, a wynikiem owego uczenia się może być zmiana biograficzna, osobowościowa bądź tożsamościowa. Takie podejście odnaleźć można przede wszystkim w koncepcjach P. Alheita, Agnieszki Bron, O. Czerniawskiej, Pierre’a Dominicé i E. Dubas.

Czym zatem jest biografia? Czym różni się biografia człowieka od jego biografii edukacyjnej? „Biografia jest indywidualnym losem człowieka rozpostartym między jego narodzinami i śmiercią (czas życia), a równocześnie aktem jego własnej, kreatywnej aktywności. Biografia nadaje sens każdemu codziennemu doświadczeniu, poprzedza życie i jest jego naturalnym przedłużeniem”²⁴⁹. W tym sensie można mówić o biografii nazwanej przez Normana K. Denzina kompletną. Natomiast biografia edukacyjna jest biografiami tematyczną, odnoszącą się wyłącznie do określonej płaszczyzny życia²⁵⁰. Biografia transcenduje człowieka, nie umiera wraz z nim. Żyje w pamięci innych osób i może stanowić źródło ich uczenia się.

W ujęciu P. Dominicé cały proces życiowy ma wymiar edukacyjny. Autor biografii edukacyjną traktuje jak specyficzną metodę edukacyjną, której celem jest „zmiana biografii w proces uczenia się”²⁵¹. Biografię edukacyjną dorosły tworzy i prezentuje, aby móc zastanowić się nad dotychczasowym uczeniem się i jego znaczeniem. Jest to jedna z wersji historii życia, aktualna tu i teraz – w momencie jej przywoływania

²⁴⁹ D. Lalak, *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2010, s. 39.

²⁵⁰ G. Teusz, *Logika konstruowania biografii w wywiadzie narracyjnym*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2002, nr 4(20), s. 91.

²⁵¹ P. Dominicé, *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2006, s. 80.

z pamięci biograficznej. Przedstawiana wersja historii życia za każdym razem może zawierać inną treść, te same wspomnienia edukacyjne mogą być wartościowane w inny sposób. Podobne rozumienie biografii edukacyjnej w Polsce rozwija O. Czerniawska, która przyjmuje, że „drogi edukacyjne [...] to wszystkie te wydarzenia, oddziaływania, które wpłynęły na naszą osobowość i samoświadomość”²⁵². Dla takiego rozumienia biografii edukacyjnej istotną rolę odgrywać będą znaczące sytuacje edukacyjne²⁵³, które w sposób szczególny wpisały się w pamięć biograficzną.

Na biografię edukacyjną nie składają się wyłącznie procesy edukacyjne, mające miejsce w instytucji. Ma to szczególne znaczenie dla człowieka dorosłego, w którego biografii odnaleźć można tzw. transycje, które przerywają uporządkowany bieg życia, a tym samym stwarzają szansę na rozwój. Zdaniem P. Alheita, edukacja dorosłych nie jest główną receptą na problemy człowieka dorosłego, ponieważ ryzyko, niepewność dotyczy również nauczycieli. Ludzie dorośli zazwyczaj samodzielnie radzą sobie z życiowymi problemami w oparciu o biograficzne uczenie się, rozumiane przez P. Alheita jako „(trans)formacja struktur doświadczenia, wiedzy i działania w kontekście historii życia ludzi i ich rzeczywistości”²⁵⁴. Ten rodzaj uczenia się „dotyczy wszystkich aspektów naszego życia, naszych doświadczeń, które – wzajemnie się przenikając – tworzą *mozaikę biograficzną*”²⁵⁵.

Wiedza biograficzna jest szczególnie przydatna w okresach transycji. Właśnie wtedy człowiek korzysta z wiedzy, która dotąd była mu nieprzydatna, a nawet nie był świadomy, iż ją posiada. Zatem pozornie bezużyteczna wiedza staje się pomocna w radzeniu sobie w nieznanach dotąd sytuacjach²⁵⁶. Biograficzność w tej perspektywie oznacza nieustanne przebudowywanie przez jednostkę jej życia oraz przekonanie człowieka, że może ten kontekst planować i zmieniać. Biografia zdaniem P. Alheita jest także elementem struktury społecznej, co prowadzi do wyróżnienia dwóch warstw biografii: emergentnej (akcent na nieprzewidywalność i niepowtarzalność biografii) i strukturalnej (odwołanie się do pewnych wzorców biografii standardowej, charakterystycznej dla danej zbiorowości społecznej).

Biografia edukacyjna rozpatrywana jest zwykle w trzech perspektywach czasowych: przeszłej, terażniejszej i przyszłej. Człowiek dorosły zdobył już jakieś doświadczenia edukacyjne, które wywierają wpływ na kształt jego życia, osobowość,

²⁵² O. Czerniawska, *Drogi edukacyjne i ich meandry*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), „Biblioteka Edukacji Dorosłych”, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002, s. 30.

²⁵³ B. Z. Małecka, *Znaczące sytuacje edukacyjne w życiu dorosłego*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), „Biblioteka Edukacji Dorosłych”, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002, s. 101.

²⁵⁴ P. Alheit, „Podwójne oblicze” *całościowego uczenia się: dwie analityczne perspektywy „cichej rewolucji”*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2002, nr 2(18), s. 64.

²⁵⁵ M. Malec, *Biograficzne uczenie się...*, op. cit., s. 40.

²⁵⁶ P. Alheit, op. cit., s. 69.

przyjętą hierarchię wartości i, co najważniejsze, na jego stosunek wobec uczenia się. Załamanie się drogi edukacyjnej na skutek ważnych wydarzeń życiowych, powroty do kształcenia w instytucjach oświatowych, poszukiwanie nowych ścieżek rozwoju O. Czerniawska określa jako „meandry drogi edukacyjnej”²⁵⁷. Przeszłość edukacyjna determinuje zatem dalszą ścieżkę rozwoju człowieka dorosłego. Zadaniem nauczyciela dorosłych jest więc wspomaganie człowieka dorosłego w jego rozwoju, wskazywanie korzyści płynących z uczenia się oraz akcentowanie wszelkich postępów dorosłego ucznia. Można przyjąć założenie, iż jednostka aktywna intelektualnie w dzieciństwie i młodości będzie bardziej otwarta na aktualizowanie swej wiedzy w wieku dorosłym.

Na tle biografii człowieka E. Dubas wyróżniła linie edukacyjnego rozwoju²⁵⁸. Są to:

- ciągła linia rozwoju edukacyjnego – procesy edukacyjne obecne są na każdym etapie życia człowieka, edukacja jako poszerzanie życiowego doświadczenia;
- cykliczna linia edukacyjnego rozwoju – podejmowanie edukacji w sprzyjających okolicznościach, realizacja kształcenia zaplanowanego, ale niezrealizowanego wcześniej;
- rekurencyjna linia edukacyjnego rozwoju – pogłębianie bądź odnawianie podjętej wcześniej edukacji;
- fazowa linia edukacyjnego rozwoju – edukacja podejmowana na skutek przymusu sytuacyjnego (np. obowiązek szkolny, konieczność przekwalifikowania się).

Trudno polemizować z twierdzeniem, iż całozyciowe uczenie się wiąże się z różnymi wydarzeniami życiowymi, doświadczeniami i zmianami, które nadają kształt biografii edukacyjnej²⁵⁹. Często wydarzenia te wywołują silne skojarzenia z przebiegiem samego procesu edukacji formalnej. Zaliczyć można do nich chociażby pierwszy dzień w szkole, egzamin dojrzałości, postępowanie kwalifikacyjne na studia wyższe, czy też obronę pracy magisterskiej i otrzymanie tytułu uprawniającego do podjęcia pracy zawodowej zgodnej z posiadanymi kwalifikacjami. Jednakże na proces całozyciowego uczenia się wywierają wpływ także takie epizody historii życia, które z pozoru pozostają bez związku z rozwojem jednostki. Przykładem mogą być narodziny dziecka. Wydarzenie to może stać się inspiracją do penetracji literatury z zakresu pielęgnacji i rozwoju noworodka. Analogicznym przykładem może być przeżycie wypadku samochodowego, które oprócz konsekwencji emocjonalnych pociąga za sobą konieczność podjęcia wysiłku intelektualnego. Otóż jednostka zmuszona zostaje do zapoznania się z procedurą likwidacji szkody i otrzymania odszkodowania z polisy ubezpieczeniowej. Innym wydarzeniem pozostawiającym

²⁵⁷ O. Czerniawska, *Drogi edukacyjne...*, op. cit., s. 31.

²⁵⁸ E. Dubas, *Linie edukacyjnego rozwoju człowieka*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993, s. 113–114.

²⁵⁹ P. Dominicé, op. cit., s. 22.

śląd w biografii edukacyjnej jest doświadczanie przewlekłej choroby somatycznej. Pojawienie się problemu jest zatem aktem inicjującym procesy poznawcze, a zarazem zdarzeniem wywierającym istotny wpływ na kształt biografii edukacyjnej człowieka dorosłego. „Mamy tu bowiem do czynienia z wielowymiarowym doświadczeniem edukacyjnym, w którym przebiega wiele procesów uczenia się na różnych płaszczyznach poznawczych”²⁶⁰. Naiwne byłoby utożsamianie utraty zdrowia z uczeniem się, ponieważ nie każdy chory dostrzeże w swoim cierpieniu potencjał edukacyjny (potrzebę bądź konieczność uczenia się). Może się również zdarzyć, że doświadczana choroba uniemożliwi aktywność edukacyjną bądź ograniczy ją do uczenia się w życiu codziennym, poza wszelkimi ramami instytucjonalnymi. Największy sens ma edukacja, która wynika z silnej wewnętrznej potrzeby doskonalenia się jednostki. W takiej sytuacji można mówić o edukacji, która przestaje być przymusem, a stwarza szansę na wolność i społeczną emancypację, przyczyniając się tym samym do samorealizacji.

Nieformalne uczenie się zachodzące w naturalnych warunkach aktywności życiowej dorosłej jednostki często określane jest jako uczenie się sytuacyjne (ang. *situated learning*), uczenie się incydentalne (ang. *incidental learning*) oraz uczenie się przez działanie (ang. *action learning*). Wymienione trzy koncepcje uczenia się dotyczą procesów poznawczych zachodzących poprzez doświadczenie, działanie i rozwiązywanie problemów.

Idea uczenia się sytuacyjnego²⁶¹ opiera się na następujących przesłankach: „uczenie się towarzyszy działaniu w sytuacjach codziennych; wiedza jest pochodną sytuacyjnego problemu i może być transferowana tylko do sytuacji podobnych; uczenie się jest efektem sposobów myślenia, postrzegania, rozwiązywania problemu i kooperacji wszystkich uczestników sytuacji; uczenie się nie jest osobne wobec działania i cech sytuacji”²⁶². Diagnozę choroby nowotworowej piersi, a następnie je przeżywanie trudno uznać za źródło nowych, lepszych możliwości, a tym samym trudno utożsamiać ją z sytuacją uczenia się. Sama diagnoza onkologiczna wywołuje poczucie niepewności, zagubienia, wręcz szok, a także irytację i poczucie niesprawiedliwości. Jednakże silna wola życia oraz konieczność funkcjonowania w tej bolesnej, traumatycznej sytuacji może wywołać potrzebę podjęcia wysiłku ukierunkowanego na poradzenie sobie z kryzysem. W tym przypadku można mówić o zaistnieniu milczącego,

²⁶⁰ M. Malec, *Biograficzne uczenie się...*, op. cit., s. 41.

²⁶¹ Założenia teoretyczne sytuacyjnego uczenia się oraz transformatywnego uczenia się zostały zaprezentowane w artykule: E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. I. *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 51–68. W niniejszej pracy przytoczono fragmenty artykułu ze względu na jego znaczenie dla podjętej tu problematyki.

²⁶² M. Małecki, *Edukacja dorosłych w pojęciowym zgiełku. Próba rekonstrukcji zmieniającej się racjonalności andragogiki*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2001, nr 2, s. 37–38.

nieuświadomionego uczenia się. W miarę upływu czasu jednostka zdobywa wiedzę o charakterze utylitarnym, która pomaga odnaleźć się w nowej, dotychczas nieprzeżytej sytuacji. Fundamentem uczenia się sytuacyjnego jest pewna sytuacja wyzwająca wysiłek edukacyjny.

W efekcie pogłębionej analizy materiału badawczego A. Bron zauważyła, iż w procesie uczenia się biograficznego występuje zjawisko, które określiła jako *floating* (zawieszenie, dryfowanie). Autorka zdefiniowała je jako „stan, w którym człowiek czuje się umysłowo i fizycznie jakby zawieszony w próżni. Jest to skutek zawirowań, turbulencji oraz trudności osobistych i emocjonalnych, poznawczych i fizjologicznych, albo ich kombinacji. [...] Ludzie pozostający we *floating* doświadczają dojmującej bezradności. Odczuwają brak możliwości wpływania na własne życie, mają uczucie fragmentacji, a często również utraty tożsamości”²⁶³. Zjawisko to pojawia się zwykle w nowej, nigdy dotąd nieprzeżytej przez jednostkę sytuacji, która wymaga wypracowania nowych recept na życie, nowych perspektyw, idei i planów egzystencjalnych.

Doświadczanie zawieszenia może trwać nawet kilka lat i zachodzić na czterech poziomach. Każdy z nich może występować osobno, ale istnieje również możliwość nakładania się poziomów na siebie. Wspomniane etapy *floating* są następujące:

- Niepokój – jednostka nie może znaleźć rozwiązania problemu, z którym się zmagają, ponieważ nie dysponuje ani wiedzą, ani doświadczeniem, które mogłyby pomóc w podjęciu decyzji o dalszym postępowaniu.

- Tracenie poczucia bezpieczeństwa – pojawia się w sytuacji, gdy sprawdzone koncepcje życiowe, utarte sposoby rozumowania, wypróbowane strategie działania przestają obowiązywać. Otoczenie wydaje się obce, co prowadzi do powstania poczucia osamotnienia i niepewności.

- Doświadczanie sytuacji kryzysowej – moment, w którym osoba przyznaje się do tego, że doświadcza pewnego kryzysu i powinna wypracować mechanizmy umożliwiające poradzenie sobie z nim.

- Próba poradzenia sobie z doznawaną sytuacją kryzysową i szukanie rozwiązania – podjęcie działań ukierunkowanych na rozwiązanie kryzysu²⁶⁴.

Obok biograficznego uczenia się może zaistnieć uczenie się z biografii, które „można określić jako uczenie się na kanwie opowieści i/lub wiedzy biograficznej, pozyskanej z własnych doświadczeń lub zaczerpniętej z biografii Innych”²⁶⁵. Uznaje się, że jego istotą jest opowiadanie historii swojego życia, namysł nad biografią. U jego

²⁶³ A. Bron, *Rozumienie uczenia się...*, op. cit., s. 20.

²⁶⁴ Ibidem, s. 21.

²⁶⁵ E. Dubas, *Uczenie się z (własnej) biografii – wprowadzenie*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 7.

podstaw leży narracja biograficzna²⁶⁶. Uczenie się z biografii nie jest tożsame z uczeniem się z doświadczeń. „Uczenie się z doświadczeń jest uczeniem się w trakcie życia, w sytuacjach organizowanych lub incydentalnych, przypadkowych, związanych z realizacją zadań życiowych, podejmowanymi aktywnościami czy także ich zaniechaniem”²⁶⁷.

Za Olgą Czerniawską przyjęłam, że biografia edukacyjna nie może być utożsamiana z życiorysem, ale rozumiana jako opowiadanie swojego życia przez pryzmat szeroko rozumianych wydarzeń edukacyjnych. Do wydarzeń tych zaliczam zarówno te działania, które jednostka podejmuje intencjonalnie z myślą o własnym rozwoju, jak i zdarzenia codzienne, w których zachodzą procesy uczenia się niezamierzonego, a niekiedy nawet nie w pełni uświadomionego. Stąd przez biografię edukacyjną rozumiem opowiedzianą historię życia zawierającą opis wydarzeń edukacyjnych podejmowanych intencjonalnie, ale również wydarzeń codziennych oraz wyróżniających się na ich tle wydarzeń krytycznych, które wywierają wpływ na rozwój, osobowość i tożsamość doświadczającego podmiotu.

Pomimo tego, że wszystkie kobiety dotknięte rakiem piersi zmagają się z tą samą traumą, to jednak „każda z nich przeżywa ją odmiennie, ponieważ każda z nich pochodzi z innego środowiska społecznego, kulturowego, wyposażona jest w inny bagaż doświadczeń życiowych, edukacyjnych, emocjonalnych... Choć wspólna jest dla nich sytuacja, to elementy składające się na nią są bardzo zróżnicowane (przebieg leczenia, rokowania, jakość i dostęp do opieki medycznej, wsparcie społeczne, osoby znaczące itd.). Dlatego też z pełnym przekonaniem można stwierdzić, że uczenie się w tej sytuacji zachodzi w sposób wysoce zindywidualizowany. Mocno ryzykowne byłoby nawet stwierdzenie, że każda Amazonka nauczyła się czegoś w efekcie trudnego momentu swojej biografii”²⁶⁸.

Edukacja pomaga optymalizować lęk poprzez zrozumienie kontekstu sytuacji, w jakiej znalazł się człowiek. Jednak aby wystąpiła tak pojęta edukacja, konieczna jest innowacyjność i refleksyjność jednostki. Zgodnie z postulatem Jacka Mezirowa, prawdziwa edukacja powinna umożliwiać humanistyczny rozwój uczącego się, a tym samym powinna pełnić funkcję wyzwalającą. Wśród propozycji realizowania tego postulatu znajduje się teoria uczenia się transformatywnego autorstwa J. Mezirowa. Jedną z fundamentalnych kategorii pojęciowych, które ją budują, jest pojęcie świata życia (ang. *lifeworld*). Na świat naszego życia składają się zinternalizowane w wyniku kształcenia role społeczne, dominujące poglądy, ideologie, przesady oraz różnorodne praktyki społeczne, polityczne, kulturowe, ekonomiczne, estetyczne itp. „Symboliczne reprezentacje tych elementów są odwzorowane na poziomie indywidualnej świadomo-

²⁶⁶ A. Bron, *Understanding learning processes through adult education theory*, [w:] *Searching for the Meaning of Education and Culture*, M. Sabour, L. Koski (red.), Univ. Press, Joensuu 2005, s. 181–192.

²⁶⁷ E. Dubas, *Uczenie się z (własnej) biografii...*, op. cit., s. 7.

²⁶⁸ E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety...*, op. cit., s. 62.

ści w formie tak zwanych schematów znaczeniowych²⁶⁹ (ang. *meaning schemes*), które służą jako normy wobec tego, co oczekiwane. Schematy znaczeniowe regulują zachowania i działania człowieka. Łącząc się w pewne związki, budują bardziej rozwinięte struktury początkowo nazwane przez autora teorii perspektywami znaczeniowymi (ang. *meaning perspectives*), później określone jako ramy odniesienia (ang. *frame of reference*)²⁷⁰.

W świetle założeń teorii transformatywnego uczenia się mówi się o pewnym uwięzieniu człowieka. „O ile świat życia jest miejscem naszego uwięzienia, o tyle perspektywy znaczeniowe są okalającymi je murami”²⁷¹. Na skutek filtrowania treści docierających do jednostki i przepuszczania wyłącznie tych, które są zgodne z jej doświadczeniami, lub reinterpretacji tych doświadczeń po to, aby były zgodne z napływającymi informacjami, perspektywy znaczeniowe mogą stanowić poważne bariery rozwoju dorosłych. Mogą prowadzić do uczenia się konserwatywnego, charakteryzującego się nie tyle nabywaniem nowej wiedzy, ile umacnianiem słuszności prawd, które wcześniej zostały zinternalizowane. W efekcie stare schematy znaczeniowe coraz częściej okazują się być dysfunkcjonalne w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości, a jednostka będąca niejako ich nosicielem będzie doświadczać niepewności, ambiwalencji i bezradności. Wobec powyższego zadaniem między innymi andrologów jest pomaganie ludziom dorosłym w krytycznym weryfikowaniu subiektywnych światów życia, przekształcaniu ich oraz harmonizowaniu ze światami życia innych ludzi²⁷². Dzieje się to głównie poprzez edukację opartą na dialogu.

Podstawą stworzenia teorii transformatywnego uczenia się były wyróżnione przez Jürgena Habermasa trzy rodzaje uczenia się: instrumentalne, komunikacyjne i emancypacyjne. Pierwszy z nich dotyczy sposobu kontroli i manipulowania naszym otoczeniem. Podstawą uczenia się instrumentalnego jest wiedza deskryptywna, bezosobowa, sformalizowana, zobiektywizowana. Posługiwanie się wiedzą instrumentalną, będącą swoistym zespołem instrukcji funkcjonowania w świecie, nie przyczynia się bezpośrednio do rozwoju podmiotu, który się nią posługuje. Rozwój może nastąpić dopiero w sytuacji zastosowania tej wiedzy i refleksyjnego przekształcania zastanej rzeczywistości. Z kolei uczenie się komunikacyjne pełni funkcję regulującą nasze codzienne działania²⁷³. Edukacyjny dyskurs i interakcje społeczne stają się warunkiem doświadczania świata życia, pozyskiwania informacji o trajektoriach życiowych innych ludzi, o ich oczekiwaniach względem naszej osoby itp. Uczenie się komunika-

²⁶⁹ M. Malewski, *Teorie andragogiczne...*, op. cit., s. 107.

²⁷⁰ J.M. Dirkx, J. Mezirow, P. Cranton, *Musings and Reflections on the Meaning, Context, and Process of Transformative Learning: A Dialogue Between John M. Dirkx and Jack Mezirow*, „Journal of Transformative Education”, 2006, nr 4, s. 124.

²⁷¹ M. Malewski, *Teorie andragogiczne...*, op. cit., s. 108.

²⁷² J.M. Dirkx, J. Mezirow, P. Cranton, op. cit., s. 124.

²⁷³ J. Mezirow, *Transformative Learning as Discourse*, „Journal of Transformative Education”, 2003, nr 1, s. 59.

cyjne jest podejmowane intencjonalnie, bowiem na skutek dialogu możemy poznać argumentację przeciwnych opcji, wyrazić własną opinię i dojść do pewnego konsensusu. „Otwarcie się na innych [...] powinno zmienić nasze schematy znaczeniowe i pozwolić wykroczyć poza ograniczające nas kulturowe perspektywy znaczeń”²⁷⁴.

Trzeci obszar uczenia się wyróżniony przez J. Habermasa to uczenie się emancypacyjne, które polega na wyzwaniu się z sił, które ograniczają kontrolę nad własnym życiem, a które przyjmuje się, żyjąc w społeczeństwie. Środkiem umożliwiającym wyzwolenie jest krytyczna samorefleksja. Konfrontacja punktów widzenia innych uczestników społecznego dialogu z własnymi doświadczeniami prowadzić może do dostrzeżenia związku pomiędzy perspektywami znaczeniowymi, w obrębie których organizujemy nasz świat, a porządkiem społecznym. Odkrycie manipulacji, którym zostaliśmy poddani, jest warunkiem świadomej decyzji o wykroczeniu poza granice w kierunku autonomii i swobody. Emancypacyjne uczenie się pozostaje w ścisłym związku z pozostałymi rodzajami uczenia się, które dostarczają pewnej wiedzy o sobie, świecie i innych ludziach.

Przedstawione powyżej trzy rodzaje uczenia się mogą zachodzić zdaniem J. Mezirowa w czterech formach. Pierwsza forma uczenia się poprzez schematy znaczeniowe polega na biernym poszerzaniu repertuaru zachowań w ramach ukształtowanych już schematów znaczeniowych. Druga dotyczy kreowania nowych schematów znaczeniowych i włączania ich w istniejące schematy, poszerzając zakres perspektywy znaczeniowej. Kolejną formą jest uczenie się poprzez transformację schematów znaczeniowych, którego istota polega na odkryciu, że nasz indywidualny punkt widzenia jest nieadekwatny do obecnej sytuacji i należy go zmodyfikować. Ostatnią formą uczenia się wyróżnioną przez autora jest uczenie się poprzez transformację perspektywy, które polega na krytycznej ocenie uprzednio nieuświadomionych założeń, ich refleksyjnym odrzuceniu i wypracowaniu nowych schematów znaczeniowych²⁷⁵. Dokonanie tak radykalnych zmian umożliwia poznawcze oswojenie nowej sytuacji.

Wyróżnione rodzaje i formy uczenia się towarzyszą rozwiązywaniu pojawiających się problemów życiowych. Sytuacja problemowa powstaje wtedy, gdy używane schematy znaczeniowe uniemożliwiają rutynową interpretację zaistniałego wydarzenia. Trudność ta aktywizuje twórczość i refleksyjność podmiotu. Rozpoczyna się analizowanie problemu, podejmowane są próby odniesienia problemu do znanych, przeżytych już sytuacji, w efekcie czego powstaje wstępna interpretacja „nowego”. Na skutek refleksyjnego testowania powstałej interpretacji rodzi się interpretacja poznawcza, która może prowadzić do zmiany, do uzupełnienia albo do transformacji starych schematów znaczeniowych²⁷⁶. Zmiana schematów i perspektyw znaczeniowych jest

²⁷⁴ M. Malewski, *Teorie andragogiczne...*, op. cit., s. 110.

²⁷⁵ A. Kitchenham, *The Evolution of J. Mezirow's Transformative Learning Theory*, „Journal of Transformative Education”, 2008, nr 6, s. 120.

²⁷⁶ J. Mezirow, op. cit., s. 61.

zmianą bardzo radykalną, bowiem obejmuje swym zasięgiem zmianę języka, systemu wartości, poglądów, postaw itp. Jest to właściwe transformatywne uczenie się, którego istotą jest samodzielne wytworzenie pewnej wiedzy, a co za tym idzie poważna zmiana rozwojowa uczącego się podmiotu. Ten rodzaj uczenia się pomaga człowiekowi stojącemu przed zadaniem reorganizacji swojego życia, w ponownym określeniu priorytetów życiowych i zmianie stylu życia. Zdaniem J. Mezirowa, wiedza powstaje jako efekt życiowego doświadczenia, a więc ściśle wiąże się z przebiegiem biografii.

Dla biografii edukacyjnej kobiet dotkniętych chorobą nowotworową niezwykle ważna wydaje się być edukacja zdrowotna, która niestety jest często bagatelizowana przez nauczycieli i lekarzy. Edukacja zdrowotna rozumiana jest jako „dążenie do poprawy i ochrony zdrowia przez stymulowanie procesem uczenia dobrowolnych zmian w zachowaniu jednostek”²⁷⁷. W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy modele edukacji zdrowotnej:

- Edukację zorientowaną na chorobę – głównym celem jest zapobieganie chorobom poprzez podejmowanie działań ukierunkowanych na określone grupy czynników ryzyka.

- Edukację zorientowaną na czynniki ryzyka – priorytetowym działaniem jest eliminowanie poszczególnych czynników ryzyka w celu zapobiegania kilku chorobom jednocześnie. Przewaga tego modelu nad poprzednim polega na zaakceptowaniu faktu, iż różne choroby mogą być wywoływane przez ten sam czynnik. Zatem programy zwalczania chorób powinny zakładać interdyscyplinarną współpracę specjalistów.

- Edukację zorientowaną na zdrowie – zgodnie z holistycznym ujęciem zdrowia główny akcent położony jest nie na choroby, lecz na ludzi i miejsca, które powinny stanowić obiekt działań edukacyjnych²⁷⁸.

Zgodnie z założeniami edukacji zdrowotnej zorientowanej na zdrowie jeszcze na długo przed usłyszeniem przez kobietę diagnozy, powinna być ona zapoznana z czynnikami ryzyka powstawania nowotworu, z koniecznością przeprowadzania okresowych badań profilaktycznych itp. Dla efektywnej profilaktyki bardzo ważne jest także uwrażliwienie na obserwowanie zmian następujących we własnym ciele i szybkiego reagowania na nie. Natomiast od momentu wystąpienia objawów choroby nowotworowej i rozpoczęcia procesu leczenia celem edukacji zdrowotnej powinno stać się wytworzenie prawidłowych zachowań podnoszących efektywność procesu leczenia oraz minimalizowanie lęku poprzez osvajanie sytuacji i pokazanie skuteczności stosowanych metod terapii. Zapoznanie pacjenta z przebiegiem choroby, sygnalizowanie mu jego roli w zyskiwaniu poprawy zdrowia i samoksztalcenie podejmowane przez osobę chorą przyczyniają się do podniesienia świadomości jednostki, iż jest ona współtwórcą własnej kondycji psychofizycznej. To z kolei wzmacnia poczucie sprawstwa i zachęca jednostkę do podjęcia wysiłku ukierunkowanego na polepszenie samo-

²⁷⁷ E. Syrek, op. cit., s. 25.

²⁷⁸ Ibidem, s. 26–27.

poczucia. Istnieje jednak ryzyko, iż świadomość własnego wpływu na fizjologiczne funkcjonowanie organizmu spowoduje obwinianie siebie za utratę zdrowia lub wyrażanie żalu, że nie zareagowało się wcześniej na niepokojące objawy.

Kobieta dotknięta rakiem piersi często zmagą się z problemem braku akceptacji wyglądu własnego ciała oraz koniecznością wypracowania nowego stosunku względem własnej seksualności. Cieleśność w tym sensie stanowi również przestrzeń uczenia się²⁷⁹.

O pozytywne nastawienie wobec uczenia się należy dbać już na wczesnym etapie kształcenia. Zachęcanie do samokształcenia, uświadamianie roli rozwoju w ciągu życia i przedstawianie pozytywnych aspektów podejmowania wysiłku poznawczego w obliczu przeżywania sytuacji trudnych powinno stać się jednym z priorytetowych postulatów polityki oświatowej. Wykreowanie potrzeby rozwoju, doskonalenia osobowości i intelektu oraz postawy afirmacji uczenia się przez całe życie jeszcze w okresie dzieciństwa może zaowocować traktowaniem uczenia się jako pasji życia w kolejnych okresach egzystencji.

Istnieje pilna potrzeba przeprowadzenia interdyscyplinarnych badań empirycznych, których celem byłoby udzielenie odpowiedzi na pytania: jaką wartość stanowi uczenie się dla osoby chorej? Jakie znaczenie ma realizowanie idei całożyciowego uczenia się przez osoby cierpiące na przewlekłe choroby somatyczne? W jaki sposób uczenie się wspiera jednostkę w zmaganiach z chorobą i złym samopoczuciem? Znalezienie odpowiedzi na te i podobne pytania mogłoby się przyczynić do podniesienia jakości życia pacjentów onkologicznych oraz budowania adekwatnej do potrzeb sieci wsparcia społecznego osób cierpiących na nowotwór.

²⁷⁹ Problem ten szerzej został przedstawiony w artykule: E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1. *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 51–68.

3. Metodologiczna koncepcja badań

3.1. Biografie edukacyjne jako przedmiot badań

Współczesna refleksja nad kondycją naukową pedagogiki wiąże się z pytaniem o status metodologiczny tej dyscypliny. W trakcie coraz częstszych debat dotyczących realizowanych projektów badawczych, odbywanych z udziałem pedagogów próbuje się rozstrzygać kwestie rzetelności źródeł poznania, charakteru uzyskanej wiedzy oraz jej funkcji w doskonaleniu praktyki edukacyjnej i wychowawczej. Są to zatem pytania o intencjonalność i jakość realizowanych przez tę grupę badań empirycznych.

W celu utrzymania wysokiej jakości badań oraz prawidłowego zaplanowania i zrealizowania procesu badawczego należy precyzyjnie określić przedmiot i cel badań. Przedmiotem badań w naukach społecznych może być obiekt lub zjawisko społeczne²⁸⁰.

Powstaje jednak pytanie, jaki jest sens poznawania, opisywania, analizowania obiektów lub zjawisk społecznych. W literaturze przedmiotu niejednokrotnie podkreśla się, iż badania pedagogiczne realizuje się „nie tylko po to, by poznawać (badać i wiedzieć), tzn. uwzględniać zakres *episteme*, ale także i po to, aby badać i działać, tzn. uwzględniać *techné*”²⁸¹. Priorytetowym celem badań społecznych jest więc zdobycie wiedzy, dzięki której można podjąć skuteczne działania przekształcające zastaną rzeczywistość²⁸². Celem badań pedagogicznych jest zaś nie tylko diagnoza stanu rzeczy, ale także podjęcie działań naprawczych lub modyfikujących rozpoznawaną rzeczywistość²⁸³.

Współcześnie obserwuje się, iż coraz większa liczba badaczy koncentruje swoją uwagę na biografiach edukacyjnych ludzi dorosłych, upatrując w ich analizie szansę na udzielenie odpowiedzi na pytania dotyczące motywacji uczenia się dorosłych, znaczenia całościowego uczenia się w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości oraz warunków i przebiegu procesów poznawczych. John Field próbuje znaleźć uzasadnienie tak silnego zainte-

²⁸⁰ S. Nowak, *Metodologia badań społecznych*, PWN, Warszawa 1985, s. 30.

²⁸¹ B. Matwijów, *Budowanie teoretycznej wiedzy pedagogicznej*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998, s. 15.

²⁸² T. Pilch, *Zasady badań pedagogicznych*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 1995, s. 19.

²⁸³ *Ibidem*, s. 48.

resowania tematem biografii edukacyjnych przez współczesnych badaczy. Autor stwierdza, że „uczenie się jako proces całościowy obejmuje niezwykle złożony zespół epizodów edukacyjnych o różnej długości i różnym znaczeniu, rozsianych na całej linii biograficznej jednostki, przyjmujących niekiedy zaskakującą kolejność i umiejscowionych w wielorakich okolicznościach społecznych i instytucjonalnych. [...] całościowe uczenie się jest potencjalnie istotnym narzędziem indywidualizacji, ponieważ trajektoria edukacyjna każdej jednostki zawiera unikalną kombinację epizodów kształceniowych. Subiektywne doświadczanie trajektorii uczenia się jako życia codziennego stanowi [...] istotną dziedzinę badań empirycznych”²⁸⁴. Podobny pogląd wyraża O. Czerniawska, która podkreśla, iż śledząc biograficzne wypowiedzi badanych i analizując indywidualne biografie edukacyjne dorosłych można udzielić odpowiedzi na pytania nurtujące andragogów²⁸⁵. W szczególności chodzi tu o specyfikę uczenia się w okresie dorosłości, możliwości rozwoju, potrzeby edukacyjne i sposoby uczenia się ludzi dorosłych.

Dla prawidłowego zaplanowania i przeprowadzenia projektu badawczego dotyczącego biografii edukacyjnej człowieka dorosłego istotne wydaje się udzielenie odpowiedzi na pytanie: jaka jest różnica pomiędzy rozumieniem terminu biografia i autobiografia? „Podstawowe dla postępowania badawczego pojęcie autobiografii stanowi nadal przedmiot sporu w naukach społecznych. Wydaje się, że spór ten toczy się w płaszczyźnie pozytywistycznego i antypozytywistycznego modelu uprawiania nauki. Ujawnił on dwie opcje, z których pierwsza traktuje autobiografię jako byt obiektywny, co znajduje swój wyraz w stosowanej formie *biografia*, druga – jako byt subiektywny i adekwatnie do niego stosuje się termin *autobiografia*”²⁸⁶. Podsumowując toczoną dyskusję wśród socjologów Anna Giza-Poleszczuk wskazała pewne charakterystyczne cechy autobiografii i biografii, które zostały zaakceptowane przez zwolenników obydwu podejść²⁸⁷. Przyjęli oni, że autobiografia jest wytworem działalności podmiotu, a przez to ma charakter subiektywny. Podmiotowość i niepowtarzalność autobiografii wynikają z faktu, że jednostka sama wybiera i opisuje wydarzenia, które uznaje za kluczowe dla przebiegu swojego życia i tego, kim jest obecnie²⁸⁸. W tym

²⁸⁴ J. Field, *Badania nad całościowym uczeniem się dorosłych: tendencje i perspektywy w świecie anglojęzycznym*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr 1(21), s. 79.

²⁸⁵ O. Czerniawska, *Drogi edukacyjne...*, op. cit., s. 32.

²⁸⁶ E. Skibińska, op. cit., s. 330.

²⁸⁷ A. Giza-Poleszczuk, *Autobiografia między symbolem a rzeczywistością*, „Kultura i Społeczeństwo” 1990, nr 1, s. 96.

²⁸⁸ Jednym z warunków narracji autobiograficznej jest „przymus kondensacji”, który oznacza, że Narrator nie opowiada całego swojego życia, lecz dokonuje selekcji. Wybiera tylko te wydarzenia, doświadczenia, które wywarły najistotniejszy wpływ na jego życie, osobowość, tożsamość. Selekcja ta powodowana jest kilkoma czynnikami, np. luki w pamięci, ograniczony czas, nadawanie subiektywnych znaczeń pewnym faktom (vide A. Rokuszewska-Pawełek, *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej*. *Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, „ASK. Społeczeństwo. Badania. Metody” 1996, nr 1, s. 46).

kontekście niemożliwe jest oddzielenie obiektywnego, faktycznego przebiegu życia człowieka od dokonanej przez niego interpretacji. Badacz często nie ma wystarczających kompetencji, by oddzielić fakty od interpretacji i nadawanych im znaczeń przez snującego opowieść o własnym życiu. Biografia z kolei jest sprawozdaniem z życia, zawierającym obiektywny opis faktów, wydarzeń, osób oraz opis subiektywnych znaczeń nadanych tym faktom, wydarzeniom, osobom. Biografia powstaje zazwyczaj jako efekt poznania historii życia osoby z kilku źródeł (np. dokumentów, pamiętników, kronik, wywiadów z osobą, której biografia jest opisywana, oraz wywiadów z innymi osobami, które uczestniczyły w jej życiu).

Autobiografia (biografia) może być „traktowana jako zjawisko społeczne lub indywidualne, jako źródło wiedzy społecznej (z wyeksponowaniem roli badacza, który posiada odpowiednie instrumentarium potrzebne do jej prezentowania – wyjaśniania) lub jako zjawisko *samo w sobie* interesujące i poddane analizie (z pierwszoplanową rolą badanego jako źródła znaczeń wynegocjowanych z innymi w dialogu, któremu przyznaje się status autonomicznego źródła). Pierwsze z prezentowanych powyżej ujęć, traktujące autobiografię (biografię) obiektywnie, mieszczące się w pozytywistycznym paradygmacie nauki, określa cel badacza w kategoriach wyjaśniania, natomiast drugie, pojmujące ją subiektywnie, mieszczące się w paradygmacie interpretacyjnym – w kategoriach rozumienia”²⁸⁹.

Odróżnienie biografii od autobiografii stało się również przedmiotem rozważań Liz Stanley. Autorka zwraca uwagę, że człowiek, konstruując własną autobiografię, jednocześnie tworzy biografie innych ludzi. Dla podkreślenia relacji łączącej konstruowanie własnego życia poprzez autobiografię, oraz życia innych poprzez biografię L. Stanley wprowadziła termin *auto/biografia*²⁹⁰.

Przedmiotem prezentowanych tu badań zostały uczynione biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi. Przedmiotem analizy stały się natomiast narracje autobiograficzne prezentujące subiektywny obraz świata, który jest tylko jednym z możliwych obrazów, jakie każda z Narratorek konstruuje, wielokrotnie opowiadając swoją historię życiową. Wobec tego analizie poddana została jedna z wielu możliwych interpretacji własnego życia zawarta w ramach skonstruowanej i wypowiedzianej autobiografii. Jestem przekonana, że na treść autobiografii, które wysłuchałam i poddałam analizie, istotny wpływ wywarł etap zmagania się z chorobą w momencie przeprowadzania badań. Można przypuszczać, iż gdybym przeprowadziła wywiady z tymi samymi kobietami tuż po poznaniu przez nie diagnozy bądź kilkadziesiąt lat później, ich narracje byłyby inne. W tym kontekście istotne wydaje się pytanie Dorothy Broom, na ile kilkakrotne opowiadanie historii o raku piersi może zniekształcić pamięć

²⁸⁹ E. Skibińska, op. cit., s. 332–333.

²⁹⁰ L. Stanley, *Madness to the method? Using a narrative methodology to analyse large-scale complex social phenomena*, „Qualitative Research”, 2008, nr 8, s. 435.

o pierwotnych emocjach towarzyszących poznaniu diagnozy onkologicznej oraz wspomnienia z tego okresu życia²⁹¹.

Biografia edukacyjna rozpatrywana może być nie tylko w perspektywie tego, co minęło, ale również w kontekście tworzenia wizji przyszłości, a więc konstruowania planów życiowych. Na problem ten zwraca uwagę Józef Kargul, pisząc, iż autobiografie zwykle koncentrują się na czasie minionym, ponieważ przeszłość jest pewna, natomiast przyszłość jawi się jako tajemnica. Jednakże planowanie przyszłości, prognozowanie pewnych wydarzeń jest obecne w życiu współczesnego człowieka. Dla budowania teorii całościowego uczenia się ważne jest takie podejście wobec czasu, ponieważ pozwala stwierdzić, jakie miejsce w planach życiowych zajmuje uczenie się, czy podejmowanie wysiłku intelektualnego jest wymuszone zadaniami życiowymi, jakie rozwiązuje jednostka czy też uczenie się jest efektem wewnętrznej potrzeby rozwoju²⁹².

Dostrzegając rolę, jaką odgrywa konstruowanie planu dalszego rozwoju przez jednostkę przy uwzględnieniu dotychczasowych doświadczeń, w swoich badaniach zwróciłam szczególną uwagę na ten aspekt analizy autobiografii²⁹³. W moim przekonaniu znaczącą rolę w praktyce andragogicznej, a zarazem medycznej, może odgrywać zweryfikowanie, czy w obliczu utraty zdrowia i realnego, uświadomionego zagrożenia utraty życia kobieta konstruuje wizję własnego rozwoju osobistego i jakie podejmuje działania w kierunku realizacji swych planów. Jeśli z kolei nie tworzy planów życiowych, to należałoby sprawdzić, dlaczego tak się dzieje i co można zrobić, by zmienić istniejący stan.

Dla prawidłowej analizy biografii edukacyjnej niezwykle istotne jest uwzględnienie nie tylko podejmowanych wysiłków poznawczych i wydarzeń wpływających na bieg historii życiowej (w tym edukacyjnej), ale również rozważenie wpływu czynników środowiskowych i osobowościowych na zachodzący proces uczenia się. D. Demetrio wyróżnił trzy rodzaje biografii:

- poznawczą – historię, w której nacisk kładzie się na sposób i okoliczności, w jakich wykształcona została umiejętność myślenia i rozumienia danej jednostki;
- dydaktyczną – historię wychowania i kształcenia, na którą składają się inne biografie (np. biografia intelektualna, miłosna, polityczna, filozoficzno-religijna itp.);
- afektywną – historię, w której narrator określa ważne więzi z innymi ludźmi wywierającymi istotny wpływ na kształt jego biografii (osoby znaczące)²⁹⁴.

²⁹¹ D. Broom, *Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection*, „Health” 2001, nr 5, s. 263.

²⁹² J. Kargul, *Aplikacje teorii całościowej edukacji w badaniach biograficznych*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002, s. 83.

²⁹³ Vide O. Czerniawska, *Wokół projektu polsko-francuskich badań biograficznych. Wydarzenia globalne i osobiste starszego pokolenia Polaków w świetle badań biograficznych*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.

²⁹⁴ D. Demetrio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000, s. 139.

Poszczególne rodzaje biografii wchodzą ze sobą w interakcje. Treści jednego typu biografii przenikają zawartość innego rodzaju, więc trudno jest precyzyjnie określić granice pomiędzy nimi²⁹⁵.

Reasumując powyższe rozważania, pragnę podkreślić, iż przyjęta przeze mnie konwencja badań empirycznych zakładała przeprowadzenie pogłębionej analizy trajektorii choroby kobiet dotkniętych rakiem piersi oraz uczenia się przebiegającego na tle trajektorii, a jednocześnie konstytuującego biografie edukacyjne chorych. Obiektem moich zainteresowań nie była jedynie edukacja w instytucjach oświatowych (edukacja formalna), ale uczenie się zachodzące w ramach edukacji nieformalnej i pozaformalnej. Ponadto przedmiotem analizy uczyniłam konstruowane przez kobiety wizje dalszej ścieżki własnego rozwoju, (samo)kształcenia, oraz starałam się odnaleźć przyczyny braku tworzenia planów zorientowanych na (samo)doskonalenie, jeśli badane kobiety takich planów nie deklarowały.

Zwolennicy badań biograficznych podkreślają, iż nie tylko wiedza wynikająca z empirii i możliwość jej zastosowania jest celem badań. Wartością badań biograficznych jest również ich wpływ na pobudzenie refleksyjności oraz budowanie świadomości edukacyjnej samego narratora. Dostrzega się bowiem edukacyjny sens tkwiący w samym konstruowaniu własnej autobiografii. „Autobiografia nie jest zwykłą kroniką minionych zdarzeń, ale korekcyjną ingerencją w przeszłość”²⁹⁶. Narracja o swoim życiu nadaje sens przeżytym doświadczeniom. „W narracji obiektywnym faktom z przebiegu danego życia nadane zostają subiektywne znaczenia”²⁹⁷. D. Demetrio stwierdza wręcz, iż „[...] autobiografia jest raczej kształcącą podróżą niż ostatecznym podsumowaniem życia”²⁹⁸. Podobny pogląd wyraża P. Dominicé, który twierdzi, iż przygotowanie biografii edukacyjnej może pozwolić dorosłym lepiej zrozumieć własną ścieżkę uczenia się. Ustne lub pisemne narracje stwarzają możliwość nie tylko wspomnienia, ale przede wszystkim interpretacji życiowych doświadczeń. Dokonując bilansu sukcesów i porażek życiowych przez pryzmat własnej biografii, dorośli mogą zrozumieć, że sami wywierają największy wpływ na własne życie, pomimo działania zewnętrznych czynników warunkujących ich los²⁹⁹.

Mając na uwadze powyższe należy mieć świadomość, iż opowiadanie historii życia spełnia funkcje edukacyjne. A. Bron zauważa, że „wykorzystując samoświadomość, uczymy się z naszych biografii przez podsumowywanie, refleksję, samorefleksję, opowiadanie historii innym i sobie samym. To właśnie sama narracja – opowiadana historia – jest najważniejszym instrumentem (czy narzędziem) uczenia się biograficznego”³⁰⁰. D. Demetrio twierdzi wręcz, że odtwarzanie własnej historii

²⁹⁵ Ibidem, s. 141.

²⁹⁶ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość*, op. cit., s. 101.

²⁹⁷ M. Malec, *Biograficzne uczenie się...*, op. cit., s. 71.

²⁹⁸ D. Demetrio, *Autobiografia...*, op. cit., s. 14.

²⁹⁹ P. Dominicé, op. cit., s. 22.

³⁰⁰ A. Bron, *Rozumienie uczenia się...*, op. cit., s. 19.

życia może pełnić również funkcje terapeutyczne. Autor pisze, iż „autobiografia zdolna jest kształtować na nowo ludzkie życie – to tajemny lek i niezwykła forma terapii”³⁰¹. Trud przywoływania przeszłości może nie tylko prowadzić do przypominania sobie bolesnych wydarzeń, ale również może inspirować do refleksji, że przeszłość nie musiała tak wyglądać, mogła być inna, ale niestety nie można jej zmienić. Można jednak wyciągnąć z niej wnioski i nie popełniać podobnych błędów w przyszłości. Można również podjąć trud zrekonstruowania historii życia, nadania jej nowego sensu i wymiaru. Chodzi zatem o wyrobienie w sobie pozytywnego stosunku do przeżytych doświadczeń. Z tego powodu zdaniem autora myśl autobiograficzna może stanowić rodzaj terapii, opowiadanie staje się bowiem metodą lepszego poznania i formą wyzwolenia³⁰².

Postulat konieczności analizy wpływu krytycznych wydarzeń życiowych na całonizyczne uczenie się znalazł odzwierciedlenie w przeprowadzonych przeze mnie badaniach empirycznych. Celem badań było poznanie biografii edukacyjnych kobiet dotkniętych rakiem piersi przebiegających na tle trajektorii choroby oraz wskazanie na te czynniki, które mogłyby sprzyjać radzeniu sobie z traumatycznym wydarzeniem życiowym, a jednocześnie mogłyby wspomagać jednostkę w rozwoju w ciągu życia. Narracje autobiograficzne stanowią swoistego rodzaju bilans niezliczonych motywów uczestnictwa w procesie uczenia się, wybieranych na przestrzeni lat form uczenia się intencjonalnego oraz zachodzących procesów poznawczych w życiu codziennym. Dzięki temu można ujawnić korzyści, jakie dorośli mogą czerpać z uczenia się w kontekście doświadczania różnych sytuacji i wydarzeń życiowych. Mam tutaj na myśli zarówno okoliczności sprzyjające wysiłkom edukacyjnym, jak i czynniki ograniczające lub wręcz uniemożliwiające pełne zaangażowanie się jednostki w proces uczenia się. Zgodnie z myślą badaczy uczenia się z biografii, moim zamiarem było również skłonienie Narratorek do zastanowienia się nad swoimi dokonaniami, próby zbilansowania swoich sukcesów i porażek w aspekcie edukacji i rozwoju oraz zachęcenie do zastanowienia się nad znaczeniem pewnych sukcesów życiowych, które nie zawsze bywają uświadomione. W moim przekonaniu rozmowa badacza z narratorem może być inspiracją do odkrycia nowej wiedzy narratora o sobie, która mogłaby nie zostać ujawniona bez zaproszenia go do opowiedzenia swojej historii. Z kolei przedstawienie biografii edukacyjnych kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi innym cierpiącym na tę dolegliwość kobietom, stanowić może źródło podjęcia przez nie nowych form aktywności życiowej, odnalezienia sensu choroby i traktowania doświadczanej traumy jako pretekstu do uczenia się. Utrata zdrowia, osłabiona kondycja fizyczna w tej perspektywie mogą stać się bodźcem do rozwoju duchowego jednostki.

³⁰¹ D. Demetrio, *Autobiografia...*, op. cit., s. 11.

³⁰² *Ibidem*, s. 11.

3.2. Problemy badawcze

Kolejny etap badań pedagogicznych – po określeniu przedmiotu i celu badań – polega na sformułowaniu problemów badawczych. W ujęciu Mieczysława Łobockiego problemem badawczym jest „na ogół takie pytanie, które w miarę precyzyjnie określa cel zamierzonych badań i jednocześnie ujawnia braki w dotychczasowej wiedzy na interesujący nas temat. Problem badawczy jest zwykle uszczegółowieniem celu badań; umożliwia bowiem dokładniejsze poznanie tego, co rzeczywiście zamierzamy zbadać”³⁰³. Problematykę badań naukowych Stefan Nowak definiuje jako „pewien zbiór pytań lub częściej – zhierarchizowany system pytań tego rodzaju, iż warunkiem udzielenia odpowiedzi na pytanie bardziej ogólne w tym systemie są wcześniejsze odpowiedzi na pytania bardziej szczegółowe”³⁰⁴. Problemem badawczym jest więc pytanie, a przedmiotem badań jest obiekt lub zjawisko społeczne.

Badałam biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi, poszukując odpowiedzi na następujące główne problemy badawcze:

1. Jakie znaczenie ma trajektoria choroby dla przebiegu biografii edukacyjnej?
2. Jak przebiega biografia edukacyjna kobiety dotkniętej rakiem piersi?
3. Czego uczy się kobieta, doświadczając raka piersi?

Powyższe pytania postawiłam w perspektywie społeczno-kulturowej i edukacyjnej, postrzegając doświadczanie choroby nowotworowej jako sytuację uczenia się osadzonego w codzienności.

3.3. Procedura badań

3.3.1. Procedura zbierania danych

Zaplanowanie projektu badawczego wymaga wyboru paradygmatu, określającego pewne standardy i wytyczne dotyczące procedur badawczych. Wybranie paradygmatu oznacza przyłączenie się do danej społeczności naukowej, która manifestuje wyższość pewnych twierdzeń, wartości i metod badawczych nad innymi³⁰⁵. Przyjęcie określonej perspektywy badawczej jest konsekwencją udzielenia odpowiedzi na kilka fundamentalnych pytań, które wyznaczają wzajemnie powiązane

³⁰³ M. Łobocki, *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000, s. 21.

³⁰⁴ S. Nowak, op. cit., s. 30.

³⁰⁵ T. S. Kuhn, *Struktura rewolucji naukowych*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2001, s. 34.

płaszczyzny badania: ontologiczną, epistemologiczną, aksjologiczną i metodologiczną. Płaszczyzna ontologiczna określa wizję przedmiotu badań usytuowaną w kontekście ogólnych poglądów na temat rzeczywistości, a płaszczyzna epistemologiczna wyznacza pewien rodzaj wiedzy, do której badacz zmierza poprzez określony rodzaj poznania. Z kolei płaszczyznę aksjologiczną tworzą wartości, które wyznaczają cel i kierunek badań, a płaszczyzna metodologiczna (w węższym ujęciu) przedstawia wiedzę o metodach i technikach badawczych. Każde postępowanie badawcze powinno być zatem usytuowane w określonej tradycji badawczej, gdyż jak stwierdza Thomas S. Kuhn „odkąd znaleziono pierwszy paradygmat pozwalający ujmować przyrodę, nie istnieje coś takiego jak badanie naukowe bez paradygmatu. Odrzucenie paradygmatu bez jednoczesnego zastąpienia go innym paradygmatem jest równoznaczne z porzuceniem samej nauki”³⁰⁶.

Analizując biografię edukacyjną człowieka dorosłego, odwołując się do jego doświadczeń, nadawanych sensów i znaczeń życiowym wydarzeniom, obrałam za drogę poznania – drogę rozumienia. Przyjęta zatem perspektywa badań usytuowana została w ramach paradygmatu interpretatywnego, określanego również rozumiejącym, humanistycznym, jakościowym. W przyjętej perspektywie badań ujmuję człowieka jako niepowtarzalną osobę, zdolną konstruować i przekształcać własną biograficzność, definiować swoją tożsamość, stawać się coraz bardziej świadomym twórcą własnej osoby i historii życia.

Przyjęcie perspektywy rozumiejącej wyznacza również wybór metod i technik badawczych. Według A. Kamińskiego metoda jest to „zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych obejmujących najogólniej całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego”³⁰⁷. Podobnie metodę badawczą definiuje S. Nowak, który pod tym pojęciem rozumie „[...] przede wszystkim typowe i powtarzalne sposoby zbierania, opracowywania, analizy i interpretacji danych empirycznych, służące do uzyskiwania maksymalnie uzasadnionych odpowiedzi na stawiane w nich pytania”³⁰⁸.

Na tle szerokiego zakresu badań jakościowych znaczącą pozycję zajmują badania biograficzne. Zgodnie z tradycją pedagogiki społecznej ich zakres ogranicza się do badań skupionych wokół biografii ludzkich. Są one „sposobem badań polegającym na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych”³⁰⁹. Poszukując odpowiedzi na

³⁰⁶ Ibidem, s. 146.

³⁰⁷ A. Kamiński, *Metoda, technika, procedura badawcza w pedagogice empirycznej*, [w:] *Metodologia pedagogiki społecznej*, R. Wroczyński, T. Pilch (red.), Ossolineum, Wrocław 1974, s. 65.

³⁰⁸ S. Nowak, op. cit., s. 22.

³⁰⁹ T. Pilch, op. cit., s. 48.

postawione pytania badawcze, przeprowadziłam badania, wykorzystując metodę biograficzną. Badania przeprowadziłam w okresie od lipca 2008 do maja 2009.

Warunkiem humanistycznego poznania – jak podkreśla Max Weber, prekursor socjologii rozumiejącej – jest rozumienie, a nie tylko zewnętrzna obserwacja ludzkich zachowań. Jednym z jego rodzajów jest rozumienie obserwacyjne, które polega na rozpoznaniu pewnych zachowań i zrelacjonowaniu przebiegu i wyniku obserwacji. Z kolei rozumienie wyjaśniające polega nie tyle na obserwacji zachowań, ile na próbie zrozumienia powodów i istoty działania³¹⁰. Świat, w którym żyjemy, jest wypełniony wielością sensów i znaczeń, więc należy zastanowić się, w jaki sposób do nich dotrzeć i jak je wyjaśnić. W poznaniu zjawisk, sięgnięciu do ich głębi, sensu i znaczenia pomocna jest hermeneutyka i fenomenologia. Zadaniem hermeneutyki nie jest rozwiązywanie problemów czy decydowanie o słuszności różnych stanowisk, ale inspirowanie, poddawanie pod rozagę.

Zdaniem S. Nowaka badacz powinien wybrać taką metodę, dzięki której może „najpełniej, najdokładniej i najbardziej zasadnie udzielić odpowiedzi na interesujące go pytania”³¹¹. Wybór metody zależy od problemu badawczego stawianego przez badacza. W założeniach metody biograficznej upatrywałam szansę nie tylko na opisanie przeżyć towarzyszących doświadczeniu choroby nowotworowej piersi, ale również szansę na podjęcie próby zrozumienia i opisanie sensów nadawanych przez kobiety temu doświadczeniu.

Za prekursorów metody biograficznej uznaje się polskiego socjologa Floriana Znanieckiego oraz amerykańskiego naukowca Wiliama I. Thomasa. Metoda biograficzna opiera się na następujących założeniach:

- badanie powinno jak najbardziej wnikliwie uwzględniać poznanie subiektywnych odczuć, doznań i przeżyć warunkujących aktywność jednostki;
- badacz winien uwzględniać kontekst środowiskowy, gdyż otoczenie, w którym żyje jednostka, określa subiektywne interpretacje przez nią wyrażane;
- w badaniach należy czerpać wiedzę z różnych źródeł;
- subiektywne przeżycia i interpretacje można w pełni zrozumieć jedynie wówczas, gdy odniesie się je do przeszłych doświadczeń³¹².

W przypadku analizy i opisu przebiegu biografii kompletnej badacz zbiera dane odnoszące się do całego cyklu życia. Z kolei w analizie biografii tematycznej interesują go dane określonej płaszczyzny życia lub określonej fazy egzystencji³¹³. Priorytetowym celem pedagogicznych badań biograficznych jest dążenie do zrekonstruowania historii życia, ze szczególnym uwzględnieniem historii uczenia się oraz procesu

³¹⁰ M. Weber, *Gospodarka i społeczeństwo. Zarys socjologii rozumiejącej*, PWN, Warszawa 2002, s. 8.

³¹¹ S. Nowak, op. cit., s. 48.

³¹² A. Nowak, *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998, s. 100.

³¹³ G. Teusz, op. cit., s. 91.

kształtowania osobowości i tożsamości jednostki³¹⁴. Retrospektywne spojrzenie – szczególnie ważne w badaniach biograficznych – „pozwała zawsze traktować minione (dotychczasowe) życie jako podróż usianą wydarzeniami edukacyjnymi. Z biegiem życia w pamięci pozostaje bowiem jedynie to, co w jakiś sposób nas zmieniło, cała reszta zaś popada w zapomnienie. To wszystko, co nas zmieniło, równocześnie czegoś nas nauczyło, wymusiło na nas uczenie się i rozumienie”³¹⁵.

Narrator opowiadający badaczowi o swoim życiu, błądząc po labiryncie wspomnień, przywołuje jak podkreśla D. Demetrio zapomniane już epizody, doświadcza swobodnego kojarzenia i zestawiania ze sobą pewnych zdarzeń i myśli. Przywołując pewne fakty z własnej biografii, może zastanowić się nad zdarzeniami, które dawniej wydały mu się błahe. Refleksji i otworzeniu się na dialog niewątpliwie sprzyja fakt rozmowy z nieznanym rozmówcą. Zaistniała sytuacja, zaproszenie do dialogu, chęć wysłuchania autobiografii może spowodować, iż narrator „daje się ponieść fali wspomnień”³¹⁶. Opowiadanie swojej biografii sprzyja postrzeganiu siebie jako aktora codziennego życia³¹⁷.

Nie zawsze zbieranie danych poprzez zastosowanie metody biograficznej polega na dialogu ustnym pomiędzy badaczem a narratorem. Metoda biograficzna może być bowiem realizowana w ramach dwóch procedur badawczych. W pierwszej przedmiotem zainteresowania jest autobiografia ustna, powstająca w sytuacji bezpośredniego spotkania badacza i badanego. Istotą drugiej jest analiza tekstu zapisanego wcześniej w formie pamiętników lub innych dokumentów³¹⁸. Nod Miller pisze o pewnym niebezpieczeństwie wynikającym z tworzenia zapisów biograficznych. Autorka wspomina swoje próby konstruowania auto/biografii pisemnej. „Spisuję jedną wersję opowiadania o jakimś zdarzeniu, następnie zaś odczytuję je raz po raz, majstrując przy słowach, zaglądając do tezaursusa, posiłkując się synonimami, zmieniając porządek wyrażzeń, by poprawić rytm i bieg zdań [...] to, co trafia do ostatecznej wersji, więcej ma wspólnego z moimi wyobrażeniami o tym, co nadaje się do ujęcia na stronie, aniżeli z tym, co mogłoby mniej lub bardziej odpowiadać *prawdzie*”³¹⁹. Czasem badacz

³¹⁴ H.H. Krüger, *Koncepcje i metody badań biograficznych w naukach o wychowaniu*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001, s. 77.

³¹⁵ D. Demetrio, *Edukacja dorosłych...*, op. cit., s. 120.

³¹⁶ D. Demetrio, *Autobiografia...*, op. cit., s. 143.

³¹⁷ M. Nowak-Dziemianowicz, *Czy świat człowieka ma postać narracji? O możliwościach badania, rozumienia i zmiany*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007, s. 21.

³¹⁸ B. Cyrański, *Wypowiedzi biograficzne w analizie hermeneutycznej*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001, s. 65.

³¹⁹ N. Miller, *Auto/biografia w badaniach nad edukacją i uczeniem się calożyciowym*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2003, nr 1(21), s. 137.

łączy ze sobą dwa rozwiązania, dzięki czemu pogłębia, a zarazem weryfikuje wiarygodność uzyskanych jedną drogą informacji.

Metodzie biograficznej zarzuca się, że prowadzone badania mają zbyt osobisty charakter, a opracowanie wyników często przypomina literacki esej. To z kolei minimalizuje szanse weryfikacji rzetelności i wiarygodności badań. Zwolennicy metody biograficznej odpierają ten zarzut, twierdząc, iż realizacja naukowego badania jest udokumentowana, a przez to sprawdzalna. Ponadto w celu zwiększenia wiarygodności badań korzysta się z kilku technik badawczych. Kolejnym argumentem krytyków metody biograficznej jest stwierdzenie, iż wybierani respondenci nie zawsze stanowią dostatecznie reprezentatywną próbę badawczą. Natomiast konstruowane przez narratorów autobiografie mogą być nieobiektywne. Na skutek możliwych luk w pamięci lub celowych przemilczeń nie odzwierciedlają w pełni faktycznych historii życiowych³²⁰.

Pewne niedoskonałości metody biograficznej uwypuklane przez jej oponentów neutralizowane są przez liczne i niekwestionowane zalety metody. Jedną z nich jest fakt, iż badając indywidualne historie życia, poznajemy świat wartości jednostki i społeczności, w której ona żyje. Pogłębiona refleksja nad przebiegiem biografii jednostki i znaczeniem wybranych wydarzeń życiowych wywierających na nią najistotniejszy wpływ przyczynia się do pozyskania wiedzy, którą można wykorzystać do podjęcia działań mających pomóc ludziom w podobnej sytuacji życiowej³²¹. Metoda biograficzna może również pełnić funkcje edukacyjne. Wspominanie pewnych epizodów życia może inspirować do dokonania zmian w wyznawanej dotąd filozofii życiowej lub podjęcia nowych form aktywności. Badania biograficzne pozwalają „odkryć indywidualny przebieg procesów uczenia się dorosłych, konstruowania przez nich wiedzy osobistej, której źródłem jest własna biografia, zrozumieć proces konstruowania własnej tożsamości. Badania biograficzne umożliwiają realizację celów badawczych, które byłyby nieosiągalne poprzez stosowanie procedur badawczych właściwych badaniom ilościowym”³²².

Podsumowując rozważania o znaczeniu metody biograficznej w badaniach pedagogicznych, przywołam słowa D. Demetrio, który twierdzi, że „myśl autobiograficzna to mnogość nagromadzonych w ciągu całego życia wspomnień. Ta zrodzona niespodziewanie forma rozmyślań o własnym istnieniu towarzyszy człowiekowi zazwyczaj do końca życia, jej sekretna stale obecność zachęca do rozważań i medytacji, zaś przywoływanie wspomnień stać się może sensem i nadrzędną wartością życia”³²³.

Sposób zbierania materiału badawczego w ramach wybranej metody ściśle określony jest przez dyrektywy wynikające z technik badawczych. M. Łobocki wykazuje

³²⁰ A. Nowak, op. cit., s. 106.

³²¹ Ibidem, s. 107.

³²² E. Skibińska, op. cit., s. 29.

³²³ D. Demetrio, *Autobiografia...*, op. cit., s. 10.

różnice między metodą a techniką badawczą. „Metody są zespołem ogólnych założeń dotyczących celowych czynności i środków przydatnych w rozwiązywaniu określonych problemów badawczych. Techniki zaś są bliżej skonkretyzowanymi sposobami postępowania badawczego. Podporządkowane są metodom badawczym, pełniąc niejako wobec nich wyraźnie służebną rolę”³²⁴. Technikę badawczą precyzyjniej definiuje A. Kamiński, który pod tym pojęciem rozumie „czynności praktyczne, regulowane starannie wypracowanymi dyrektywami, pozwalającymi na uzyskanie optymalnie sprawdzalnych informacji, opinii, faktów”³²⁵.

Techniki badawcze, które zastosowałam w obrębie metody biograficznej to jakościowy wywiad badawczy i analiza dokumentów osobistych.

W literaturze przedmiotu wymienia się kilka rodzajów wywiadu. Każdy z nich charakteryzuje się pewnymi specyficznymi cechami oraz celami, jakie stawia sobie badacz posługujący się techniką wywiadu. Ilustracją implikacji różnych stanowisk teoretycznych w odniesieniu do badań z zastosowaniem wywiadu mogą być stworzone przez Steinara Kvale dwie alegorie badacza stosującego wywiad. Alegorie te obrazują alternatywne podejścia wobec tworzenia wiedzy. Autor przedstawia alegorię badacza jako górnik i alegorię badacza jako podróżnika. W pierwszej z nich badacz skupia swą uwagę na faktach i odsłania sens uświadomionych przeżyć respondentów. Natomiast metafora badacza jako podróżnika zakłada, iż prowadzący wywiad zaprasza do rozmowy wielu ludzi, inspiruje do opowiadania swoich własnych opowieści o świecie przeżywanym. „Podróżnik różnicuje i rozwija potencjalne pierwotne sensy opowiadań poprzez swe własne interpretacje, a opowieści w kolejnych narracjach zyskują różną postać [...]. Taka podróż nie tylko może prowadzić do nowej wiedzy. Przemianie ulega sam podróżnik”³²⁶. Może on bowiem inaczej spojrzeć na dotychczas bezrefleksyjnie przyjmowane prawdy, twierdzenia, a jednocześnie prowadzony dialog może stać się źródłem krytycznej refleksji nad kwestiami uprzednio uznawanymi za oczywiste przez opowiadającego swą historię życia.

Postawa, umiejętności i doświadczenie badacza są niezwykle istotnymi czynnikami warunkującymi stopień profesjonalizmu przeprowadzanego wywiadu. Należy mieć na uwadze, iż rzetelnie przeprowadzony wywiad jest czymś więcej niż zwyczajną, codzienną rozmową. „Wywiad jest rozmową badającego z respondentem lub respondentami według opracowanych wcześniej dyspozycji lub w oparciu o specjalny kwestionariusz”³²⁷. S. Kvale dodaje, iż „jakościowy wywiad badawczy jest kuźnią wytwarzania wiedzy. Wywiad jest dosłownie *inter view*, wzajemną wymianą oglądu sytuacji przez dwie osoby rozmawiające na temat stanowiący przedmiot ich obopólnych zainteresowań”³²⁸. Jako-

³²⁴ M. Łobocki, op. cit., s. 27.

³²⁵ A. Kamiński, op. cit., s. 54.

³²⁶ S. Kvale, *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Trans Humana, Białystok 2004, s. 16.

³²⁷ T. Pilch, op. cit., s. 82.

³²⁸ S. Kvale, op. cit., s. 26.

ściowy wywiad badawczy stwarza możliwość swobodnego formułowania pytań oraz zmieniania ich kolejności, a nawet stawiania pytań dodatkowych w celu uzyskania większej ilości informacji na interesujący badacza temat³²⁹. Jak twierdzi Teresa Bauman, pytania przygotowane przed przeprowadzeniem wywiadu „są pewnym scenariuszem, propozycjami badacza, a nie żelaznymi wytycznymi, którym obydwie strony muszą się bezwzględnie podporządkować”³³⁰. Scenariusz ten nazywany jest przez S. Kvale przewodnikiem do badań³³¹. Wywiad sprzyja wytworzeniu się przyjaznej atmosfery, dzięki czemu badacz może liczyć na niczym nieskrepowane, szczerze i pogłębione wypowiedzi respondenta. Jego głównym celem jest pozyskanie wiedzy empirycznej o codzienności.

Rzetelność wyników badań naukowych w istotnym stopniu uwarunkowana jest poziomem szczerości narratorów. W społeczeństwie ponowoczesnym ceniona jest efektywność nie tylko podejmowanych przedsięwzięć, ale i ludzi. Niejednokrotnie problemy osób starszych, chorych bądź niepełnosprawnych są bagatelizowane, a oni sami traktowani jako grupy społeczne wymagające wsparcia, ale niedające niczego w zamian. Dodatkowo od kobiet dotkniętych rakiem piersi często oczekuje się postawy afirmacji swojej sytuacji, aby nie zaburzyć wypracowywanego optymizmu społecznego w zakresie wyleczeń nowotworów. Zatem pewne normy kulturowe i oczekiwania społeczne mogą stanowić poważne ryzyko konstruowania narracji nie tyle zgodnej z własnymi przemyśleniami, co odpowiadającej chęci sprostania tym oczekiwaniom³³². Zadaniem badacza jest nie tylko wytłumaczenie celu badań, ale również stworzenie atmosfery zaufania, aby minimalizować ryzyko niekompletnych bądź nie w pełni szczerych wypowiedzi.

Myśl tę rozwija A. Frank, który zauważa, że choroba nie jest tylko tematem historii życia opowiedanej przez osobę zmagającą się z przewlekłą chorobą somatyczną, ale stanowi warunek opowiadania autobiografii. Konstruowane narracje są historiami wypowiadanyymi poprzez okaleczone ciało³³³. Poprzez kontakty interpersonalne osoba chora nabywa pewną wiedzę o tym, co może powiedzieć o swojej dolegliwości, a które fakty, emocje, refleksje powinna zataić (np. w celu uniknięcia stygmatyzacji bądź wykluczenia społecznego). W wyniku swoich doświadczeń w przeprowadzaniu wywiadów z osobami chorymi badacz wyróżnił trzy rodzaje narracji:

- Narracja restytucji (ang. *restitution narrative*) jest efektem pragnienia każdego człowieka utrzymania zdrowia. Kultura i społeczeństwo traktują zdrowie jako normę, choroba jest zaburzeniem pewnego porządku, równowagi. Fabuła tej narracji zamyka się w stwierdzeniu „wczoraj byłam zdrowa, dzisiaj jestem chora, ale jutro znowu będę zdrowa”. Człowiek chory ma poczucie, że oczekuje się od niego powrotu do zdrowia,

³²⁹ M. Łobocki, op. cit., s. 262.

³³⁰ T. Bauman, *O możliwościach zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych*, T. Pilch (red.), Wydawnictwo Żak, Warszawa 1995, s. 65.

³³¹ S. Kvale, op. cit., s. 135.

³³² D. Broom, op. cit., s. 260.

³³³ A. W. Frank, op. cit., s. 3.

więc próbuje bagatelizować swoją chorobę i nakłada maskę ukrywającą prawdziwe emocje. Narrator chce przekazać, że jego ciało jest chore, ale niedługo zostanie wylezione i jego życie wróci do „normy”³³⁴.

- Narracja chaosu (ang. chaos narrative) jest przeciwna do narracji restytucji. Choroba traktowana jest jako zakłócenie prawidłowego biegu życia, uniemożliwiająca ponowne osiągnięcie życiowej satysfakcji. Wypowiedź jest chaotyczna, podejmowane wątki są urywane lub mieszają się ze sobą. Autor określa tego rodzaju wypowiedź jako antynarrację³³⁵.

- Narracja poszukiwania (ang. quest narrative) traktuje chorobę jako okazję do poszukiwania, wzbogacenia doświadczenia życiowego. A. Frank przywołuje metaforę choroby jako podróży, przebiegającej na trzech etapach (rozpoznanie symptomów, spostrzeżenie, że choroba angażuje nie tylko ciało, ale również emocje, odkrycie nowej wiedzy i zdobycie nowych doświadczeń). Autor sygnalizuje, że tylko w tym przypadku narrator opowiada swoją historię, a swoje życie traktuje jako przemianę powstałą na skutek utraty zdrowia. Narracja poszukiwania może występować w trzech formach: pamiętnik lub życiorys, manifest (zdemaskowanie hipokryzji i naiwności społecznej, krytyka stosunku społeczeństwa do ludzi chorych, manifest przeciw izolacji kobiet z jedną piersią) i automitologia (przedstawienie narratora nie tylko jako osoby, która wygrała z rakiem, ale jako osoby, która „narodziła się na nowo”)³³⁶.

Narrator opowiadający swoją historię życia bardzo często wprowadza wątek dotyczący własnych przodków. Zazwyczaj są oni znaczącymi osobami dla jednostki, bowiem to oni wywarli największy wpływ na kształt jej tożsamości oraz przebieg drogi życiowej. Stąd też wspomnianie przodków staje się istotnym elementem konstruowania obrazu własnej osoby i własnej egzystencji. Dostrzegając tę skłonność narratorów do opowiadania swojej historii życia, Martine Lani-Bayle zachęca badaczy do celowego inspirowania badanych do mówienia o swych przodkach. Opowieści zawierające elementy powoływania się na własne pochodzenie autorka nazywa „genealogiczną historią życia”. Ponadto proponuje zastosowanie metody niejako odwrotnej do opisanej powyżej, w której celem będzie opisanie własnej biografii z przeznaczeniem dla przyszłych pokoleń. Tę metodę określa jako „pokoleniową historię życia” lub „biografię edukacyjną i pokoleniową”³³⁷.

W wyborze Narratorek posłużyłam się celowym doбором próby. W doborze próby badawczej kierowałam się płcią, wiekiem badanych kobiet, rodzajem zdiagnozowanego nowotworu i czasem, jaki minął od postawienia diagnozy onkologicznej. Przeprzo-

³³⁴ Ibidem, s. 79–87.

³³⁵ Ibidem, s. 97–105.

³³⁶ Ibidem, s. 115–126.

³³⁷ M. Lani-Bayle, *Drogi edukacyjne*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002, s. 37

wadziłam jakościowe wywiady badawcze z jedenastoma kobietami (tab. 1)³³⁸. Badane były w wieku od 26 do 60 lat. Przyjęłam ten przedział wiekowy ze względu na fakt, iż okresy wczesnej i średniej dorosłości w sposób szczególny obciążone są koniecznością konstruowania planu swojego życia i jego realizacji. Doświadczanie choroby nowotworowej szczególnie w tych okresach życia dezorganizuje bieg życia, wprowadza chaos, prowadzi do buntu, a zarazem dramatycznego poszukiwania pomocy terapeutycznej i medycznej. W literaturze przedmiotu podaje się, iż ze względu na zadania rozwojowe przyporządkowane do każdego okresu życia, doświadczana trauma jest przeżywana inaczej. Rak piersi stosunkowo najmniej dezorganizuje bieg życia w okresie późnej dorosłości. Powodem jest między innymi zmieniony stosunek do atrakcyjności fizycznej, godzenie się z nieuniknioną śmiercią, inna hierarchia planów na przyszłość.

„W przebiegu choroby nowotworowej wyróżnia się trzy główne okresy, które w znaczny sposób różnią się od siebie pod względem rodzaju stresu, jakiego doświadcza pacjent: okres wstępny – diagnostyczny – od zauważenia objawów do rozpoznania, okres przewlekły – okres rozwoju choroby i leczenia, okres terminalny”³³⁹. Wszystkie badane przeze mnie kobiety znajdowały się w okresie przewlekłym, który charakteryzuje się dużym poczuciem niepewności pacjenta ze względu na postęp choroby i trwający proces leczenia. Okres ten trwa do kilku lat, wiąże się z nieodwracalnymi zmianami patologicznymi i koniecznością pozostawania pod stałą kontrolą medyczną. W tym czasie pacjent poddawany jest niezbędnym zabiegom chirurgicznym oraz/lub leczeniu uzupełniającemu.

Mimo tego, że przedmiotem badań uczyniłam biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi, przebiegające na tle trajektorii choroby (biografie edukacyjne rozpoczęte od momentu diagnozy raka piersi), to jednak rozpoczynając wywiad, każdą Narratorkę zapraszałam do opowiedzenia własnej historii życia. Zależało mi bowiem na tym, aby Badana samodzielnie zdecydowała, kiedy i w jaki sposób rozpocznie opowiadanie o swoich doświadczeniach związanych z rakiem piersi. Ponadto uznałam, że poznanie przebiegu biografii przed utratą zdrowia pozwoli mi poznać wydarzenia i działania podejmowane przez Badaną, które mogły wpłynąć na jej sposób funkcjonowania w obliczu przewlekłej choroby. Warto zaznaczyć, że niektóre Narratorki rozpoczynały swoją biografię od okresu, kiedy zauważyły symptomy raka piersi bądź usłyszały diagnozę od lekarza. Dopiero później uzupełniały opowiadanie o życiu, jakie wiodły przed chorobą. Niektóre Narratorki przedstawiały

³³⁸ Cztery spośród badanych kobiet były zaangażowane w nagłośnione, publiczne inicjatywy społeczne realizowane przez ruch Amazonek. Wyraziły zgodę na opublikowanie tych informacji w tym opracowaniu, mając świadomość możliwości rozpoznania ich danych osobowych przez Czytelników.

³³⁹ M. Włodek, A. Kuczyńska, *Wsparcie społeczne w fazie leczenia chemioterapią choroby nowotworowej*, [w:] *Bierność społeczna. Studia interdyscyplinarne*, A. Keplinger (red.), Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2008, s. 178.

Tabela 1. Charakterystyka Narratorek

Imię	Wiek	Miejsce zamieszkania	Stan cywilny	Wykształcenie	Wiek, w którym rozpoznano chorobę	Przebieg leczenia	Rekonstrukcja piersi	Informacje dodatkowe
Alicja	53 lata	Wałbrzych	mężatka (żyje w separacji z mężem)	średnie	49 lat	mastektomia, hormonoterapia	nie	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek
Anna	49 lat	Wrocław	rozwidziona	wyższe (licencjackie), w trakcie studiów magisterskich	43 lata	mastektomia	tak	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek
Awiana	57 lat	Wrocław	mężatka	wyższe	45 lat	trzy operacje oszczędzające pierś prawą, następnie mastektomia, radioterapia	tak	pozowała do zdjęć opublikowanych w kalendarzu Amazonek w 2005 roku, zaangażowana w działalność stowarzyszeń Amazonek
Barbara	44 lata	Łódź	mężatka	wyższe	38 lat	dwie operacje oszczędzające, chemioterapia, radioterapia, hormonoterapia	tak	
Bożena	47 lat	wieś k. Nowego Sącza	mężatka	zawodowe	41 lat	operacja oszczędzająca, chemioterapia, radioterapia	nie	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek
Dominika	50 lat	Nowy Sącz	mężatka	średnie	45 lat	operacja oszczędzająca, chemioterapia	nie	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek
Dorota	34 lata	Rawicz	panna	średnie (studentka resocjalizacji)	31 lat	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	nie	inicjatorka i realizatorka akcji „Niejedna z Jedną”
Iwona	60 lat	wieś k. Strzelina (woj. dolnośląskie)	mężatka	zawodowe	54 lata	mastektomia, chemioterapia, radioterapia	nie	
Izabela	49 lat	Wałbrzych	mężatka	zawodowe	45 lat	mastektomia, chemioterapia, radioterapia	nie	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek
Joanna	45 lat	miejsceowość k. Krakowa	mężatka	wyższe	40 lat	mastektomia, chemioterapia	tak	zaangażowana w działalność stowarzyszenia Amazonek; autorka pamiętnika z okresu choroby i tomiku poezji
Magdalena	26 lat	Warszawa	panna	wyższe	23 lata	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	tak	w okresie przeprowadzania wywiadu Narratorka była poddawana chemioterapii (zdiagnozowane przerzuty do wątroby, kości), pozowała do zdjęć opublikowanych w kalendarzu młodych Amazonek

historię swojego życia bez mojej ingerencji. Pozostałe po podjętej próbie konstruowania autobiografii, prosiły o pytania pomocnicze, ułatwiające narrację. Po swobodnej, nieprzerywanej wypowiedzi Narratorki następował etap zadawania pytań uszczegóławiających, dopełniających.

Postrzeżenie przeze mnie choroby nowotworowej jako pretekstu uczenia się wpłynęło na treść zadawanych pytań. Próbując, jak najgłębiej poznać zmiany, jakie po diagnozie choroby zaszły w życiu Narratorek i w ich sposobie definiowania siebie, postrzegania świata, pytałam o owe zmiany. Sformułowane przeze mnie pytania mogły zatem wpłynąć na nadawanie sensu chorobie i poszukiwanie w niej źródła owych zmian. Co więcej, stawiane przeze mnie pytania mogły sprowokować poszukiwanie przez Narratorki procesów uczenia się w kontekście wypracowanych przez nie sposobów radzenia sobie z chorobą. Tym samym samo doświadczenie raka piersi mogły zacząć utożsamiać z edukacją i rozwojem pod wpływem naszego spotkania i wywołanego namysłu nad biografią, a nie wcześniejszej autorefleksji.

Wszystkie wywiady zostały przeprowadzone podczas jednego bezpośredniego spotkania. Indywidualny wywiad trwał 1,5–3 godzin. Każde spotkanie niesło za sobą wartość edukacyjną dla osoby badanej, ponieważ prowokowało refleksję, namysł nad biografią. Często same Narratorki podkreślały, że nigdy wcześniej tak intensywnie nie zastanawiały się nad swoim życiem i postępowaniem. Wywiady, które przeprowadziłam, stanowiły również pretekst uczenia się przeze mnie – odkrywania mikroświata kobiet chorych na raka piersi, definiowania swojej roli w tym mikroświecie oraz stawiania się coraz bardziej dojrzałym badaczem biografii innych osób.

Prowadzony w obrębie metody biograficznej jakościowy wywiad badawczy wzbogacony został o analizę dokumentów biograficznych, które dają możliwość wglądu w życie osobiste osoby badanej. Technika analizy dokumentów osobistych polega na opisie i interpretacji szeroko rozumianych wytworów ludzkiej działalności, do których zalicza się między innymi świadectwa, dyplomy, pamiętniki, wiersze, fotografie... Dokumenty biograficzne dzieli się na „spontaniczne” (np. dziennik pisany z wewnętrznej potrzeby) i na „pobudzone” nazywane „autobiografiami reminiscencyjnymi”³⁴⁰, które tworzone są na wyraźne życzenie badacza lub innej osoby (np. pamiętnik pisany na prośbę badacza). Analiza dokumentów odnosi się zatem do wszystkiego, co jest cennym źródłem informacji o biografii i zainteresowaniach osoby badanej. Przedmiotem analizy stały się: dokumenty osobiste Narratorek (fotografie, książka napisana przez jedną z nich), dokumenty formalne (kronika krakowskiego klubu Amazonki) oraz wypowiedzi niektórych Narratorek na forum internetowym amazonki.net.

W badaniach wzięły udział wyłącznie kobiety, które dobrowolnie wyraziły chęć opowiedzenia własnej biografii. Przebadana liczba kobiet nie jest duża i nie stanowi próby reprezentatywnej. Stąd nie można dokonać generalizacji postawionych wnio-

³⁴⁰ A. Nowak, op. cit., s. 104.

sków. Granice doboru badanych wpływają bowiem na granice uniwersalności i trafności interpretacji. Mając jednak na uwadze słowa N. K. Denzina, iż każda biografia jest na tyle niepowtarzalna, by móc prowadzić do jakichkolwiek generalizacji, można uznać materiał badawczy poddany analizie za wystarczający, by ukazać specyfikę problemów, z jakimi zmagają się chore na raka piersi i ich subiektywne znaczenia nadawane owym problemom.

3.3.2. Procedura analizy danych

„Analiza danych jest to proces systematycznego przeglądania i organizowania zbieranego materiału empirycznego w ramach danego projektu badawczego. Polega głównie na wieloaspektowej pracy z różnymi danymi, porządkowaniu ich, przygotowywaniu do łatwiejszego zarządzania nimi, kodowaniu, syntetyzowaniu, poszukiwaniu wyłaniających się wzorców etc.”³⁴¹. Analiza materiału badawczego, zgromadzonego w ramach badań osadzonych w paradygmacie interpretatywnym, wymaga od badacza wypracowania warsztatu pracy zgodnego z obowiązującymi procedurami metodologicznymi. Poważnym problemem w całej procedurze analizy i interpretacji danych jest objętość zgromadzonego materiału.

Wszystkie przeprowadzone przeze mnie wywiady zostały zarejestrowane przez dyktafon, a następnie poddane transkrypcji. Po dokonaniu transkrypcji odsyłałam tekst wywiadu do każdej Narratorki z prośbą o przeczytanie go, ewentualną korektę, a następnie o odesłanie, co było tożsame z autoryzacją. W ten sposób uzyskałam niespełna 300 stron tekstu. Chcę zaznaczyć, że dokonana przeze mnie analiza i interpretacja materiału badawczego jest pochodną narratywizowania świata życia i doświadczeń przez Narratorki. Jak przekonuje Danuta Urbaniak-Zajac opowiadanie swojej historii życia, konstruowanie autobiografii „nie tyle odbija życie w całej jego pełni, ale raczej je rekonstruuje z jakiejś perspektywy. Pełni życia nie można oddać z różnych powodów: niektórych uczuć, przeżyć nie sposób opisać słowami, o wielu sprawach się zapomniało itp.”³⁴². Należy uznać, iż w trakcie wywiadu każda z badanych konstruowała własną autobiografię, mając na uwadze chwilę obecną (obecnie doświadczane problemy, emocje, ale również same okoliczności związane z udziałem w badaniach naukowych). Każda z nich samodzielnie decydowała, co jest ważne, a co chce pominąć. Należy wziąć pod uwagę, że gdyby wywiad został przeprowadzony innego dnia bądź w innych okoliczno-

³⁴¹ D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011, s. 236.

³⁴² D. Urbaniak-Zajac, *Biograficzna perspektywa badawcza*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1. *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 22.

ściach, skonstruowana narracja (autobiografia) mogłaby zawierać inne wątki bądź Narratorka w inny sposób mogłaby wartościować niektóre epizody życiowe.

Analiza zgromadzonego materiału empirycznego polegała na analizie treści. Zastosowanie tej techniki umożliwiło odnalezienie głównych wątków w narracjach, wyodrębnienie kluczowych faktów, które miały miejsce w biografii każdej z Narratorek i powiązanie ich z innymi znaczącymi wydarzeniami życiowymi. Analiza treści wspomagana była przez zastosowanie techniki kodowania i kategoryzowania³⁴³.

W efekcie zakodowania poszczególnych biografii utworzyłam matryce biograficzne, odzwierciedlające chronologiczny przebieg trajektorii choroby i biografii edukacyjnej. Zabieg ten był pomocny w uporządkowaniu materiału badawczego oraz odnalezieniu w nim tych wątków biograficznych, które były niezbędne do powiązania przeżyć związanych z doświadczaniem choroby i uczeniem się. Niezwykle ważny okazał się podział każdej biografii na etap przed chorobą i po diagnozie. Porządkowanie materiału empirycznego oraz sam sposób prezentacji poszczególnych Narratorek i ich biografii został oparty na zaproponowanym przez E. Dubas schemacie opracowania materiału narracyjno-biograficznego pochodzącego od wielu Narratorów³⁴⁴.

Efektem zastosowanej procedury analizy danych było opracowanie scenariuszy trajektorii choroby, wyróżnienie i scharakteryzowanie linii edukacyjnego rozwoju Narratorek oraz opisanie wiedzy zdobytej na skutek radzenia sobie z rakiem piersi.

3.4. Dylematy etyczne związane z realizacją badań

Badaczom stosującym metodę biograficzną towarzyszą pewne nieuniknione napięcia, trudne etycznie sytuacje oraz wątpliwości natury moralnej. Wynika to przede wszystkim z faktu, że snucie opowieści o własnej historii życia, wystąpienie w roli obserwatora a nawet jurora własnego postępowania nie jest ani trywialne, ani łatwe dla samego narratora. Słuchanie tych opowieści i właściwe reagowanie na wypowiedzi jest zadaniem niezwykle trudnym. Dlatego też od badacza oczekuje się stworzenia bezpiecznej atmosfery, gwarantującej nie tylko pełną anonimowość i wykorzystanie zdobytych informacji wyłącznie w celach naukowych, ale również empatycznego reagowania na wypowiedzi, powstrzymywania się od wszelkich ocen czy krytyki zachowań oraz akceptowania faktu, iż narrator ma prawo do przemilczenia pewnych emocji, zdarzeń czy myśli.

³⁴³ D. Kubinowski, op. cit., s. 236–250.

³⁴⁴ Vide E. Dubas, *Jak opracowywać materiał narracyjno – biograficzny? (Propozycja)*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 241–246.

Proces badawczy zmierzający do bliższego poznania i opisanego podjętego problemu jawił się jako trudny, biorąc pod uwagę między innymi jego etyczny aspekt. Wynikało to z faktu, iż przedmiotem zainteresowania są doświadczenia, odczucia oraz przemyślenia osoby chorej, cierpiącej, nierzadko walczącej o życie. Zadawane pytania dotyczyły najbardziej intymnej, osobistej sfery ludzkiego przeżywania/doświadczenia. Można było przypuszczać, iż dialog badacza z narratorką będzie dla niej niezwykle bolesny, wywołujący negatywne wspomnienia i emocje.

Niejednokrotnie zadawałam sobie pytanie, jaki jest cel badania biografii osób dotkniętych chorobą nowotworową? Jakie jest uzasadnienie dla naruszania intymnej sfery przeżyć kobiety cierpiącej? Jak daleko może posunąć się badacz, zadając pytania dotyczące tak osobistej sfery ludzkiej egzystencji? W jaki sposób stworzyć na tyle bezpieczną, przyjazną atmosferę, by badane obdarzyły mnie zaufaniem i swobodnie (bez skrępowania lub obawy) dzieliły się swoimi refleksjami? Na ile można ingerować w życie człowieka? Czy humanitarne jest obarczanie ludzi ciężko chorych trudem wykonywania badań? Są to pytania, które czynią badaczy biograficznych „ludźmi zaangażowanymi w los tych, o których opowiadają, to pytania, które nie pozwalają badaczom na obojętność”³⁴⁵ bądź szybkie zapomnienie. Dlatego też każde spotkanie było dla mnie ogromnym przeżyciem, doskonalącym zdolność otwierania się na odmienność, wyjątkowość drugiego człowieka, jednocześnie inspirującym do głębokiej refleksji nad sensem życia i cierpienia oraz potencjałem wynikającym z możliwości naszego dojrzewania w człowieczeństwie.

Udzielenie odpowiedzi na stawiane pytania natury moralnej nie było łatwe, ponieważ bezpośrednio wiązało się z etycznym aspektem prowadzenia badań naukowych i wszelkie próby generalizacji mogły przyczynić się do wywołania bolesnych, a zarazem nieodwracalnych konsekwencji. Jednakże dostrzegając pilną potrzebę poznawania życia osób cierpiących na nowotwór, zdecydowałam się na realizację trudnego etycznie projektu badawczego. Jestem przekonana, że uzyskany materiał badawczy i jego analiza przyczynić się mogą do systematycznego ulepszania warunków życia kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi poprzez tworzenie efektywnej sieci wsparcia społecznego oraz opieki medycznej.

³⁴⁵ M. Nowak-Dziemianowicz, op. cit., s. 23.

4. Scenariusze trajektorii raka piersi

Analiza materiału badawczego prowadzi do wniosku, iż diagnoza raka piersi wyzwala procesy nieuporządkowania i chaosu, przekształcając biograficzne schematy działania w trajektorię. Procesy trajektoryjne „zaburzają lub nawet unicestwiają istniejące struktury społecznego porządku w biografacjach”³⁴⁶, prowadząc do eskalacji cierpienia. Trajektorja powoduje, że życie przestaje toczyć się swoim rytmem. Emocje, towarzyszące zachodzącym wydarzeniom, mogą prowadzić do poczucia załamania biografii przejawiającego się trudem w myśleniu o przyszłości przy jednoczesnej świadomości braku możliwości powrotu do dotychczasowego życia. Załamanie biografii to okres, w którym dotychczasowa filozofia życiowa przestaje być adekwatna do warunków nowej codzienności, poczynione plany na przyszłość i realizowane cele egzystencjalne tracą sens. W miejsce spokoju i harmonii wdzierają się chaos, lęk i zagubienie. „Trajektoryjne procesy cierpienia wnoszą w życie przeżywających je jednostek poczucie obecności nieubłaganego losu; zmuszają je do postrzegania siebie jako istot kontrolowanych przez obce, zewnętrzne siły, na które w zasadzie nie ma się wpływu. Procesy te modyfikują aktualną sytuację życiową, przeformułują oczekiwania wobec przyszłości i skłaniają do reinterpretacji przebiegu życia”³⁴⁷.

„Nigdy nie ma dobrego momentu na chorowanie, dlatego też choroba zawsze zaskakuje, wprowadza zamęt, dezorganizuje, niweluje plany, wprowadza doświadczającą jednostkę w inny świat – świat naznaczony cierpieniem, chaosem, lękiem i niepewnością”³⁴⁸. Trudny do opanowania splot wydarzeń zazwyczaj wymusza wypracowanie strategii radzenia sobie, pomagających odzyskać kontrolę nad losem. Niektóre osoby szybciej i lepiej radzą sobie z trajektorią, inne potrzebują więcej czasu bądź wsparcia, kolejne nie są w stanie zapanować nad sytuacją i tkwią w trajektorii.

W wyniku analizy narracji autobiograficznych Narratorek w oparciu o koncepcję G. Riemanna i F. Schützego wyodrębniłam trzy scenariusze trajektorii choroby. Pierwszy z nich jest realizowany przez kobiety, które już odzyskały kontrolę nad swoim życiem, wyemancypowały się spod wpływu trajektorii choroby. Drugi jest obecny w nar-

³⁴⁶ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 95.

³⁴⁷ Ibidem, s. 93.

³⁴⁸ M. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety...*, op. cit., s. 57.

racji jednej z badanych, która jeszcze (do momentu przeprowadzania badań) nie odzyskała kontroli nad swoją biografią, ale podejmuje wysiłek, by opanować zachodzące procesy trajektoryjne. Do trzeciego scenariusza zostały przyporządkowane te Badane, które pozornie odzyskały kontrolę nad swoją biografią³⁴⁹. Przyporządkowując Badane do wyróżnionych scenariuszy trajektorii choroby, przyjąłam następujące kryteria:

- sposób (sposoby) radzenia sobie z trajektorią raka piersi w odniesieniu do kolejnych etapów przebiegu trajektorii opisanych przez G. Riemanna i F. Schützego,
- stopień odzyskania kontroli nad przebiegiem biografii i poszczególnymi sferami/obszarami determinującymi funkcjonowanie kobiety dotkniętej rakiem piersi (np. poczucie kobiecości, akceptacja ciała, samopoczucie),
- subiektywna ocena w zakresie poradzenia sobie z trajektorią choroby (analiza obecnych w narracjach sformułowań dotyczących oceny stopnia opanowania potencjału trajektoryjnego choroby).

W dalszej części tego rozdziału przedstawię sylwetki wszystkich Narratorek, przyporządkowując je do jednego z trzech wyróżnionych scenariuszy trajektorii choroby. Scenariusze te zostały przedstawione w formie graficznej (rys. 1–11). Z uwagi na indywidualne doświadczenie raka piersi przez każdą z Narratorek, po prezentacji każdej z nich przedstawiłam schemat scenariusza trajektorii raka piersi, ilustrujący zmagania z chorobą. Na rysunkach zaznaczyłam kolejne etapy trajektorii choroby wskazane przez G. Riemanna i F. Schützego. Do poszczególnych etapów przyporządkowałam najważniejsze wydarzenia, wpływające na bieg trajektorii raka piersi. Na osi poziomej zaznaczyłam przebieg trajektorii. Na osi pionowej wyeksponowałam stan napięcia trajektoryjnego („siła” cierpienia odczuwanego przez Narratorkę)³⁵⁰. Dodatkowo, poniżej linii ilustrującej przebieg trajektorii, przedstawiłam linie rozwoju³⁵¹ obecne w biografiach edukacyjnych Narratorek (adaptacyjna linia rozwoju: **(A)** ———, emancypacyjna linia rozwoju: **(E)** - - - - -, kompensacyjna linia rozwoju: **(K)** - · - · - ·) (patrz rys. 1–11).

4.1. Odzyskanie kontroli nad życiem. Wyjście z trajektorii

4.1.1. Prezentacja Alicji

Wypowiedź centralna: *Niby jestem wśród ludzi, ale czuję się samotna.*

Wiek: 53 lata.

³⁴⁹ Vide E. Trębińska-Szumigraj, *Współzależnienie matek narkomanów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.

³⁵⁰ Przygotowując ilustracje scenariuszy trajektorii choroby, oparłam się na propozycji graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa Ewy Trębińskiej-Szumigraj (vide E. Trębińska-Szumigraj, *Współzależnienie matek narkomanów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010).

³⁵¹ Szczegółową charakterystykę poszczególnych linii rozwoju przedstawiłam w rozdz. 5.

Miejsce zamieszkania: Wałbrzych.

Wykształcenie: średnie.

Status zawodowy: aktywna zawodowo.

Stan rodzinny: mężatka (żyje w separacji z mężem), matka trojga dzieci (dwóch synów – 28 lat, 25 lat, córka – 23 lata).

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 49 lat, mastektomia, hormonoterapia.

Informacje dodatkowe: aktywna działaczka stowarzyszenia Amazonek.

Life history Narratorki:

Historia życia Alicji jawi się jako splot trudnych wydarzeń życiowych rozsianych na całej linii życia. Alicja była najmłodszym dzieckiem w rodzinie. Z tego powodu była rozpieszczana przez swoich rodziców, szczególnie przez ojca. W jej rodzinie pochodzenia zdiagnozowano chorobę nowotworową u kilku osób. Na raka krtani chorował ojciec. Z kolei u dwóch starszych siostr zdiagnozowano raka piersi. Jedna z nich zmarła po sześćdziesięciu latach walce z chorobą.

Związek małżeński, który Alicja zawarła, był wynikiem oczekiwań najbliższego otoczenia, a nie uczucia pomiędzy nią a partnerem. Kiedy miała 33 lata, jej mąż wyjechał do pracy za granicę, pozostawiając jej opiekę nad domem i trojgiem dzieci. Pobyt partnera poza granicami kraju niespodziewanie przedłużał się. Poczucie osamotnienia kobiety wzmagając problem alkoholowy męża, jego skłonność do oszustw, kłamstw, a nawet agresji i zdrady. Alicja, nie mając wsparcia ze strony męża, została zmuszona do podjęcia pracy zawodowej, z której wcześniej zrezygnowała. W okresie wczesnej dorosłości skupiała się przede wszystkim na zaspokajaniu potrzeb dzieci, często rezygnując z własnych (np. nie podjęła studiów pomimo swoich marzeń o studiowaniu).

Toksyczny związek małżeński i brak rodzinnej bliskości są głównymi czynnikami, które w ocenie Narratorki wpłynęły na osłabienie jej organizmu i rozwój komórek nowotworowych³⁵². Alicja z jednej strony wskazuje obiektywne przyczyny zachorowania, ponieważ należy do grupy ryzyka (uwarunkowania genetyczne choroby). Niemniej jednak jest przekonana, że gdyby jej życie małżeńskie ułożyło się inaczej, organizm poradziłby sobie z rozwojem raka.

Mój mąż pracował, nie interesował się domem, potem zaczął pić. Musiałam zwolnić się z pracy, bo mąż wyjechał za granicę na trzy miesiące, a w rezultacie przedłużył

³⁵² W literaturze przedmiotu można znaleźć tezę, zgodnie z którą stres odbiera organizmowi energię do zwalczania chorób, powodując zwiększoną podatność na zachorowania. Choć kobiety są bardziej odporne niż mężczyźni na różnego rodzaju infekcje, to z kolei są mniej odporne na choroby z grupy autoagresji organizmu. Długotrwałe narażenie jednostki na czynniki stresogenne według tej koncepcji może stanowić źródło choroby nowotworowej (vide B. Ziółkowska, *Środkowy okres dorosłości. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk 2005, s. 578).

sobie tam pobyt. Wszystko było na mojej głowie. Od tamtego momentu wszystko zaczęło zmierzać ku mojej chorobie. Zaczęłam się wszystkim przejmować, bo miałam poczucie, że jestem za wszystko odpowiedzialna. Miałam wtedy 33 lata. Od tamtego okresu cały czas byłam sama. Mąż przebywał za granicą, wiecznie mnie oszukiwał, kłamał, twierdził, że nie ma pieniędzy. Próbowałam pracować. Jakoś dawałam radę. Być może wcześniej powinnam była coś odpuścić. Jednak człowiek uczy się dopiero po latach na własnych błędach.

[...] Moja mama urodziła mnie w wieku 39 lat. Nie miałam dziadków, rodzeństwo było dużo starsze ode mnie, ojciec bardzo szybko zmarł. Przyjechaliśmy tutaj z Białorusi, więc nie mówiło się zbyt dużo o rodzinie, która tam została. Być może mama mówiła, ale ja wtedy nie słuchałam. Pamiętam tylko, że mówiono, że babcia – mama ojca – zmarła na piersi. Dawniej mówiło się, że ktoś choruje na piersi, myśląc o gruźlicy. Cały czas myślałam, że babcia zmarła na gruźlicę. Później zaczęłyśmy się zastanawiać z siostrami, czy choroba ta nie jest uwarunkowana genetycznie. Siostra mówiła, że kiedyś widziała, że babci pierś była czarna. Teraz wiem, że jeśli nowotwór piersi nie jest leczony, to guz czarnieje, robią się rany. Prawdopodobnie mama ojca miała raka piersi³⁵³.

Alicja o swojej chorobie dowiedziała się dzięki badaniom mammograficznym, które wykonywano w ramach jednej z akcji społecznych na terenie Wałbrzycha. W trakcie badania stwierdzono mikrozwapnienia w piersi. Od tego momentu zaczęły się wizyty u lekarzy, kolejne badania, wreszcie biopsja i informacja o braku możliwości operacyjnego wycięcia komórek nowotworowych ze względu na ich zbyt duże rozprzelenie. Przez pół roku zmiany te rozprzestrzeniły się tak bardzo, że Alicja wyczuwała guz. Badania wykazały, iż zmiany nowotworowe są złośliwe, więc podjęto decyzję o natychmiastowym odjęciu całej piersi. O zabiegu poinformowała tylko jedną ze swoich sióstr.

Jeden z najtrudniejszych okresów swojego życia Narratorka przechodziła samotnie, nie mogąc liczyć na wsparcie ze strony męża i jednocześnie nie chcąc obciążać innych swoimi problemami.

Przez ostatnie lata mój mąż dużo pił i nie utrzymywał ze mną kontaktu. Był okres, kiedy nie odzywał się do mnie przez pół roku. Po operacji zadzwonił do mnie z pytaniem, gdzie jestem, bo nie może mnie zastać w domu. Powiedziałam, że w szpitalu. Spytał, co tam robię. Odpowiedziałam, że miałam operację i amputowano mi pierś. W ogóle nie zareagował.

[...] Dzieci się przestraszyły. Nie ma konkretnej osoby – oprócz moich sióstr – która by mi pomogła. Nie należę do osób, które łatwo nawiązują kontakty. Jeśli ktoś pierwszy wyciągnie do mnie rękę, to jestem otwarta na znajomość, ale sama nigdy nie wychodzę z inicjatywą.

³⁵³ Fragmenty narracji wszystkich badanych kobiet są zapisane kursywą.

W niedługim czasie organizacja życia Alicji uległa całkowitemu załamaniu. I choć był to krótki okres, to choroba i leczenie doprowadziły do dezorganizacji, poczucia beznadziei i załamania potęgowanego osamotnieniem. Brak wsparcia ze strony najbliższych członków rodziny (oprócz otrzymanej pomocy siostrzanej) w ocenie Narratorki intensyfikował potencjał trajekторыjny choroby.

Jednak świadomość Alicji, że musi samodzielnie uporać się z chorobą, wyzwoliła chęć działania zorientowanego na wyzwolenie się z bezładnych procesów, które ogarnęły jej biografię. W ocenie kobiety choroba nowotworowa stanowiła przełom w jej biografii, ponieważ uzmysłowiła jej kruchość życia i nieuniknione przemijanie czasu. Po zabiegu mastektomii nadszedł moment refleksji nad dotychczasowym życiem, próba zbilansowania sukcesów, porażek, błędów i kosztów, jakie musiała ponieść w związku z dokonanymi wyborami. Doświadczenie kryzysu stało się zatem przestrzenią poszukiwania nowych celów i wartości oraz wyznaczania nieszablonowych kierunków własnej aktywności.

Myślę, że moje życie zmieniło się na lepsze. Mniej się martwię, próbuję korzystać z życia. Jest dobrze, lepiej.

[...] Należało wcześniej rozwiązać problem rodzinny. Cały czas tłumaczyłam sobie, że jestem z moim mężem dla dobra dzieci. Okazało się, że nie jest to prawda. Wcale to nie pomogło moim dzieciom. Moje dzieci wyszły z tego związku trochę „połamane psychicznie”. Być może gdybym była w innym związku, który dawałby mi szczęście, moje dzieci byłyby bardziej szczęśliwe. Staralam się być dobrą matką, ale mój stres miał wpływ na moje dzieci. Krzyczałam. Poza tym nic więcej bym nie zmieniła. Może moje podejście do życia powinnam była zmienić, ale dopiero teraz to dostrzegam. Wcześniej nie zdawałam sobie sprawy z tego, że źle robię. Jeżeli miałabym możliwość, to starałabym się inaczej żyć. Teraz odkąd zmieniłam siebie i swoje życie, jestem bardziej spokojna.

Pomocne w emancypacji spod wpływu trajektorii choroby były: szybki powrót do pracy po mastektomii, psychoterapia, na jaką zdecydowała się Alicja, wysoka motywacja do dokonania zmiany w swoim życiu, zaangażowanie się w działalność stowarzyszenia Amazonek. Podjęcie aktywności społecznej miało na celu łagodzenie skutków odczuwanego osamotnienia (w chorobie) oraz wypracowanie nowych sposobów twórczego wpływania na swój los.

Szykowałam się do pójścia do Amazonek, ale nie potrafiłam zrobić pierwszego kroku. Kiedy poszłam, bardzo spodobały mi się kobiety, które tam były. Były łagodne, a zarazem żywiołowe. Chciałam towarzystwa, bo kocham ludzi. Do pracy po chorobie wróciłam dość szybko, ponieważ nie dawałam sobie rady z samotnością. Kiedy włączyłam się w radosny tok działalności klubu, to przestałam się czuć samotna. Chodziłam na spotkania, brałam udział w terapii z psychologami, wyjeżdżałam na różne wyjazdy. Nie miałam czasu na myślenie. Zawsze miałam problem z tym, że za dużo rozmyślałam. Dużo dało mi to, ponieważ zobaczyłam, że jest wiele kobiet, które żyją

z rakiem, mają udane związki, szczęśliwe rodziny. Zobaczyłam, że nie jest tak źle. Gdyby nie Amazonki, to pewnie nie byłabym na różnych wyjazdach.

Najpoważniejszą zmianą w życiu Alicji po doświadczeniu raka piersi było podjęcie decyzji o separacji z mężem.

Później zdecydowałam się na separację. Wcześniej nie miałam potrzeby się rozwozić, ale po operacji nie chcę się denerwować, więc lepiej będzie zdecydować się na separację. Operacja zmieniła moje myślenie.

Po mastektomii Alicja zdecydowała, że zacznie żyć przede wszystkim dla siebie. W związku z tym zaczęła mówić swoim dorosłym już dzieciom o własnych potrzebach i oczekiwaniach. Ponadto chciałaby związać się z mężczyzną, z którym spotyka się od jakiegoś czasu. Jednakże na początku tej znajomości problemem okazała się być jej zmieniona cielesność, stwarzająca barierę w budowaniu nowego związku intymnego.

Miałam lęk przyznania się do tego, że nie mam piersi, ponieważ nie wiedziałam, jak ktoś to odbierze. Siedem miesięcy po operacji spotkałam kolegę ze szkoły podstawowej, który się mną interesował. Przyznałam się mu, że miałam operację. Przyjął to bardzo dobrze. Ja z kolei miałam duże obawy, czy i jak mu o tym powiedzieć. Czuję się nie w pełni wartościowa. Nie krzyczę tego głośno, ale w głębi siebie mam takie poczucie. Specjalnie nie przyglądałam się sobie w lustrze, ponieważ nie było to przyjemne. Przyjęłam, że tak ma być.

Obecnie Alicja nie wyklucza poddania się zabiegowi rekonstrukcji piersi, choć początkowo deklarowała, że odzyskanie piersi nie jest dla niej ważne. Twierdziła, iż jest to potrzebne jedynie młodym kobietom. Alicja deklaruje, że w pełni akceptuje swoje ciało, ale myśli o rekonstrukcji coraz częściej się pojawiają.

Od momentu zdiagnozowania raka piersi biografią Alicji można określić jako stawanie się coraz bardziej dojrzałym podmiotem, odważnie pokonującym przeciwności losu. Jej historię życia można podzielić na dwa okresy. Pierwszy, w którym Narratorka starała się żyć dla innych, zatracając swoje potrzeby i priorytety życiowe. I drugi, w którym postanowiła zawalczyć o swoje szczęście, plany i marzenia. Mając na uwadze określenia opisujące życie, używane przez Alicję w trakcie narracji, można wnioskować, iż kobieta wyzwoliła się spod wpływu trajektorii choroby. Doświadczenie raka piersi stało się przyczyną zaistnienia wielu przełomowych zmian w jej biografii.

Natomiast trudno jest jednoznacznie stwierdzić, czy Narratorka poradziła sobie z trajektorią cierpienia w szerszym ujęciu. Wydaje się, że nadal zмага się z nierozwiązanymi problemami małżeńskimi i rodzinnymi. Niszczący wpływ trajektorii w tym względzie został zredukowany, ale nie w pełni wyizolowany. Wspomnienia wydarzeń z życia rodzinnego nadal wywołują ból. Problemy rodzinne wzmagają poczucie osamotnienia, które towarzyszy Alicji przez całe dorosłe życie.

W narracji autobiograficznej Alicji najczęściej stosowane określenia dotyczyły rodziny. W różnych kontekstach zostały one użyte 117 razy (siostra/siostry: 29 razy,

mąż: 28 razy, dzieci: 26 razy, rodzina: 16 razy, syn: 9 razy, dom: 5 razy, córka: 3 razy, małżeństwo: 1 raz). W dalszej kolejności należy wymienić sformułowania związane z chorobą, których używa 98 razy (choroba: 35 razy, pierś: 17 razy, szpital: 11 razy, zabieg: 10 razy, rak: 9 razy, leczenie: 9 razy, mastektomia: 8 razy, guz: 5 razy, diagnoza: 5 razy). Często pojawiają się również słowa „ja” (28 razy) i „moje” (26 razy). Warto odnotować, że w narracji często podnoszony jest wątek poczucia osamotnienia – słowo „samotność” zostało użyte 11 razy.

Analiza frekwencji (najczęściej stosowanych przez Narratorkę określeń) pozwala wyróżnić trzy pola semantyczne. Pierwszym z nich jest pole rodzina i życie rodzinne. Skupienie uwagi Narratorki na tym aspekcie było spowodowane z jednej strony opisywaniem historii chorób nowotworowych występujących w rodzinie pochodzenia. Z drugiej poszukiwaniem przez Alicję źródeł raka piersi w trudnym życiu małżeńskim i rodzinnym. Kolejnym polem semantycznym jest choroba, a więc wydarzenie życiowe, wokół którego konstruowana jest narracja. Ostatnim jest pole „ja”, co może świadczyć o dużym skupieniu uwagi Narratorki na sobie i swoim życiu.

***Life story* Narratorki:**

- **Emocje:**

W trakcie wywiadu Narratorka okazywała emocje, które można byłoby rozmieścić na kontinuum radość–smutek. Wspominając swoje życie małżeńskie – przynoszące na przestrzeni lat coraz większe rozczarowanie – okazywała frustrację oraz niezadowolenie z powodu poczucia niewykorzystania czasu i szans, jakie daje życie. Najtrudniejszym jednak momentem wywiadu było opowiadanie o chorobie siostry, która zmarła po sześciu latach od postawienia diagnozy raka piersi. W tej części spotkania pojawił się płacz i dłuższa przerwa w konstruowaniu narracji.

W trakcie opowiadania o własnych zmaganiach z chorobą Alicja panowała nad emocjami. Kiedy rozpoczęła wspominać o zmianach, jakie zapoczątkowała choroba, można było zauważyć dużą pewność siebie i zadowolenie. Warto odnotować, że negatywne emocje dominowały w trakcie opowiadania o przeszłości. Ustąpiły jednak one miejsca radości i optymizmowi, kiedy Narratorka mówiła o przyszłości. Być może jest to efekt terapii, w której bierze udział.

- **Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:**

W narracji Alicji nie pojawił się wątek dotyczący edukacji formalnej, kilka razy wymieniła podejmowane formy aktywności składające się na edukację pozaformalną. Wydarzeniem o charakterze edukacyjnym jest z pewnością choroba, która przyczyniła się do refleksji nad własnym życiem, dokonania jego bilansu i podjęcia aktywności zorientowanej na zmianę. Choroba zrodziła refleksję o kruchości życia, przemijalności czasu, a tym samym zapoczątkowała nowy etap biografii, w którym ważne są własne potrzeby. W tym sensie można mówić o rozwoju osobowym Narratorki.

- Osoby znaczące:

Osoby znaczące, które pomogły Narratorce wyjść z trajektorii choroby, to jej starsze siostry oraz Amazonki zrzeszone w wałbrzyskim klubie kobiet po mastektomii. Dzięki nim Alicja zdobyła wiedzę dotyczącą choroby i możliwości radzenia sobie z jej konsekwencjami. Amazonki stanowią jej grupę wsparcia, a jednocześnie ograniczają poczucie osamotnienia.

- Bilans życia:

Narracja Alicji jest narracją poszukiwania opisaną przez A.W. Franka, bowiem Badana traktuje chorobę jako początek i główny czynnik zmian biografii. Nasze spotkanie było chwilą zadumy, refleksji nad sensem życia i cierpienia, również okazją do wyrażenia tłumionych emocji i postawienia wielu pytań natury egzystencjalnej. Wspominając swoją przeszłość i problemy, z jakimi musiała się zmagać, często oceniała dokonane przez siebie wybory z perspektywy czasu. Próbowiała zrozumieć swoje dawne *ja*, lecz nie zawsze potrafiła znaleźć racjonalne uzasadnienie dla podjętych dawniej decyzji. Często deklarowała, że obecnie inaczej postąpiłaby w analogicznych okolicznościach. To świadczy o uczeniu się z własnej biografii i przemianie, jaka dokonała się w osobowości, systemie wartości i filozofii życiowej Narratorki (patrz rys. 1).

4.1.2. Prezentacja Anny

Wypowiedź centralna: *W wyniku choroby zmieniłam swoje życie o 360 stopni.*

Wiek: 49 lat.

Miejsce zamieszkania: Wrocław.

Wykształcenie: wyższe (licencjackie; w trakcie studiów magisterskich).

Status zawodowy: aktywna zawodowo.

Stan rodzinny: rozwiedziona, matka dwóch córek.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 43 lat, mastektomia, rekonstrukcja piersi.

Informacje dodatkowe: wspiera działalność wrocławskiego klubu Amazonek, ale nie jest już aktywna w takim stopniu, jak dawniej.

***Life history* Narratorki:**

Annę, jej siostrę, i dwóch braci wychowywała matka. Nie potrafi zbyt wiele powiedzieć o swoim ojcu. Nigdy nie pytała matki o ojca, ponieważ miała wrażenie, że te pytania sprawiają matce przykrość.

Anna wyszła za mąż. Urodziła córkę. Wkrótce po narodzinach dziecka zachorował mąż Narratorki, który spędził trzy miesiące w szpitalu.

Mój mąż zasłabł, trafił do szpitala, gdzie okazało się, że ma wrzody w żołądku. Do szpitala poszedł w lutym, a wyszedł dopiero w czerwcu. Przez trzy miesiące leżał na

reanimacji. Pierwsza operacja była nieudana, później były cztery kolejne. Wtedy przeżywałam prawdziwą traumę. Miałam malutkie dziecko. Dwa razy dziennie jeździłam do szpitala, ponieważ lekarze dzwonili i straszili mnie, że muszę przyjeżdżać żegnać się z mężem, bo to są jego ostatnie chwile. [...] Czulałam się bezradna. Na szczęście mąż wyszedł z choroby i powoli życie zaczęło wracać do normy. Od tej pory tak się zaczęły te choroby.

Po tym wydarzeniu życie toczyło się spokojnie. Anna urodziła drugą córkę. Sku-
piała się przede wszystkim na rodzinie i pracy zawodowej. Nie wspomina jednak do-
brze swojego małżeństwa. Kobieta wyraża żal, że jej mąż nie potrafił okazywać uczuć,
nie potrafił rozmawiać o problemach małżeńskich. Anna wielokrotnie myślała o roz-
wodzie, ale nie podejmowała decyzji ze względu na dzieci.

W 1998 roku nagle zmarła matka Anny. Narratorka żałuje, że nie dowiedziała się
od matki zbyt wiele o swoim ojcu. Ma poczucie, że bezpowrotnie utraciła możliwość
bliższego poznania osoby ojca. Ponadto Anna obwiniała siebie, że niewystarczająco
zaopiekowała się matką w trakcie choroby. Myślała bowiem, że wymioty były spo-
wodowane zatruciem. Tymczasem matka przeszła zawał. Przez długi czas nie mogła
poradzić sobie z odejściem matki. Przez długi czas od dnia pogrzebu codziennie jeź-
dziła na grób matki w godzinę jej śmierci.

Kolejnym wydarzeniem traumatycznym w życiu Anny była diagnoza raka piersi.
Od 40. roku życia Anna regularnie poddawała się badaniom profilaktycznym. Kolejne
miała zaplanowane na czerwiec, ale już w styczniu zaniepokoiła ją prawa pierś.
W wyniku badań okazało się, że prawa pierś jest zdrowa, natomiast w lewej są zmia-
ny. Guz okazał się być złośliwy, miał 5–6 milimetrów. Niedługo po diagnozie prze-
prowadzono zabieg mastektomii. Leczenie uzupełniające nie było konieczne.

W początkowym okresie zmagania się z chorobą było najtrudniej. Pojawiały się
pytania o przyczynę choroby. Męczące było oczekiwanie na efekt leczenia. Lękowi
towarzyszył ból ręki, który pojawił się w następstwie wycięcia węzłów chłonnych.
Problemem było patrzenie na swoje odbicie w lustrze. Blizna po operacji przypomina-
ła o chorobie. Największe wsparcie Anna otrzymywała od córek. Natomiast mąż An-
ny nie potrafił jej pomóc. W ocenie kobiety mąż nie okazywał oczekiwanej czułości,
a w trudnych chwilach – na przykład wtedy, gdy płakała – prosił o pomoc inne osoby
(córki, koleżanki).

Rok po mastektomii zdiagnozowano guzy w narządach rodnych Anny. Zmiany nie
były złośliwe, ale wymagały ingerencji chirurgicznej. Po trzech latach od mastektomii
Anna poddała się operacji ginekologicznej, w trakcie której usunięto narządy rodne.

Tuż po leczeniu raka piersi Anna musiała poradzić sobie ze stratą dwóch braci.
Obaj zmarli przed 40. rokiem życia. Stąd śmierć każdego z nich była zaskoczeniem.

Doświadczenie raka piersi spowodowało szereg zmian w życiu Anny. Pierwszą
było rozpoczęcie studiów pedagogicznych, o których zawsze marzyła, ale jej plany
były hamowane z powodu braku czasu i pieniędzy. Dodatkowo jej mąż był przeciwny

temu pomysłowi. Obecnie Anna pisze pracę dyplomową na temat znaczenia pomocy oferowanej przez kluby Amazonek kobietom leczonym z powodu raka piersi.

Zawsze chciałam studiować na kierunku humanistycznym. Pedagogika bardzo mi odpowiadała. Nie mam w pracy bezpośredniego kontaktu z młodzieżą, ale koleżanki zawsze opowiadają, co mówią młodzi ludzie. To mnie zawsze interesowało, więc stwierdziłam, że to będzie idealny kierunek dla mnie. W trakcie studiów licencjackich byłam na poradnictwie zawodowym i edukacyjnym, a teraz jestem na terapii pedagogicznej. Studia te bardzo dużo mi dały. Dzięki studiom zrobiłam swoistą terapię dla siebie – autoterapię.

Kolejną ważną decyzją Anny była decyzja o rozwodzie, którą podjęła niedługo po diagnozie. Sprawa rozwodowa odbyła się 5 lat później.

Choroba zainspirowała mnie do stawiania pytań, po co męczyć się w nieudanym związku, jeśli zostało mi niewiele życia. Moje córki już były dorosłe. Wiedziałam, że niedługo opuszczą dom, a ja nadal będę tkwiła w męczącym związku. Moje małżeństwo nie dawało mi takiej satysfakcji, jaką powinno dawać.

W trakcie sprawy rozwodowej i tuż po niej mąż Anny pracował za granicą. Jakiś czas później zmarł.

Anna włączyła się również w działalność wrocławskiego klubu Amazonek, do którego trafiła przypadkowo. Uczestniczyła w ćwiczeniach rehabilitacyjnych i tam dowiedziała się o istnieniu stowarzyszenia. Początkowo jej aktywność w klubie była bardzo intensywna. Angażowała się w realizację różnorodnych programów, chodziła na spotkania, uczestniczyła w zajęciach relaksacyjnych, była odpowiedzialna za prowadzenie księgowości. Obecnie już nie włącza się w podejmowane inicjatywy tak intensywnie, ponieważ nie ma na to czasu, ale również nie odczuwa takiej potrzeby. W swojej ocenie poradziła sobie bowiem z chorobą.

W pracy Anna zachęca koleżanki do poddawania się badaniom profilaktycznym. Obecnie nie ma problemu z mówieniem o chorobie. Aczkolwiek przywołuje epizod ze swojej biografii, kiedy zakończyła kurs dla ochotniczek i udała się po raz pierwszy do szpitala, aby porozmawiać z pacjentkami. Nie potrafiła właściwie przeprowadzić rozmowy. Zrezygnowała z wolontariatu. Twierdzi, że być może powodem tego była zbyt wczesna próba pełnienia roli wolontariuszki (było to dwa lub trzy lata po mastektomii). Kolejnej próby już nie podjęła.

Pomocny w radzeniu sobie z konsekwencjami choroby był zabieg rekonstrukcji piersi.

Zdecydowałam się na zabieg dla komfortu psychicznego. Proteza się porusza. Nie mogłam ubierać bluzek z dekoltem, ponieważ jak się schyliłam, było widać puste miejsce. Teraz też nie mogę ubierać dużych dekoltów, ale czuję się bardziej komfortowo, mając pierś. Po rekonstrukcji czuję się bardzo dobrze. Moja pierś powstała z mięśni i skóry brzucha. Lekarze nie informują, skąd będą brali skórę i nie mówią również o ewentualnych późniejszych dolegliwościach. Powinni mówić, że po pobraniu płatu z brzucha mogą pojawić się pewne dolegliwości. Ja odczuwam to. Mam jednak świa-

domość, że sama zdecydowałam się na zabieg i teraz muszę pogodzić się z bólem. Mięsień z brzucha został ułożony na mojej piersi. Dzięki temu mam płaski brzuch. Usunięto mi brzuch, który po ciężkach był rozciągnięty.

Obecnie Anna planuje wyjazd do Francji i zamieszkanie ze swoim partnerem. W związku z planowanym wyjazdem uczy się języka francuskiego. Zapisała się również na kurs prawa jazdy.

W narracji Anny najczęściej stosowane określenia dotyczyły choroby i leczenia. W różnych kontekstach zostały one użyte 160 razy (choroba: 61 razy, rak: 24 razy, rekonstrukcja: 21 razy, mastektomia: 18 razy, zabieg: 10 razy, guz: 7 razy, zachorować: 7 razy, nowotwór: 5 razy, chemioterapia: 5 razy, radioterapia: 2 razy). Warto zaznaczyć, że słowo „zdrowie” zostało użyte tylko 3 razy. W narracji obecne są również określenia dotyczące służby zdrowia, które łącznie użyto 68 razy (szpital: 17 razy, badania: 15 razy, lekarz: 13 razy, ginekolog: 9 razy, doktor: 8 razy, onkolog: 4 razy, pielęgniarka: 2 razy).

Analiza frekwencji występowania poszczególnych zwrotów pokazuje, iż Anna często używała określeń dotyczących rodziny i życia rodzinnego – w sumie 76 razy (mąż: 20 razy, dom: 16 razy, rodzina: 10 razy, córka/córki: 10 razy, małżeństwo: 7 razy, związek: 7 razy, rozwód: 6 razy) oraz określeń związanych z życiem i upływającym czasem – w sumie 107 razy (życie: 40 razy, czas: 39 razy, rok: 18 razy, lata: 8 razy, miesiąc: 2 razy). Dodatkowo należy wskazać następujące słowa kluczowe narracji: kobiety (43 razy), piersi (34 razy), Amazonki (29 razy), studia (23 razy). Stosunkowo często Anna, opisując swoją biografię, skupiała się na przedstawianiu swojego punktu widzenia bądź tworzyła obraz siebie (ja: 37 razy, moja/moje: 41 razy).

W narracji Anny można wskazać następujące pola semantyczne: pole choroba, pole rodzina, pole ja, pole zmiana. Ostatnie z wymienionych pól odnosi się do biograficznej przemiany zapoczątkowanej przez chorobę, zmiany stylu życia i priorytetów życiowych.

***Life story* Narratorki:**

• Emocje:

W trakcie wywiadu Anna była opanowana, spokojna. Często się uśmiechała. O niektórych wydarzeniach mówiła z dużym poczuciem humoru. Kilka razy stwierdziła, że pytania skierowane do niej skłaniają ją do refleksji. Z drugiej strony, odpowiadając na niektóre pytania, odwoływała się do prac domowych, które zrealizowała w ramach studiów, a które dotyczyły również jej przeżyć związanych z chorobą.

• Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

Kluczowym wydarzeniem w biografii edukacyjnej Anny jest rozpoczęcie i realizacja studiów. Narratorka zawsze o nich marzyła, ale ze względu na różnorodność okoliczności odkładała decyzję o nich na później. Tymczasem studia są formą jej samorealizacji. Anna czerpie ogromną radość ze studiowania, które rozumie nie tylko jako zdobywanie wiedzy, ale również możliwość spotkania interesujących osób, szansę

wglądu w siebie i dokonania zmian (mówi o autoterapii, której dokonała w trakcie zajęcia).

Mi bardzo pomogły w tym studia. Zawsze oceniałam ludzi nie po tym, co mówią, ale jak wyglądają. Kiedy zobaczyłam jakąś zaniedbaną osobę, to odczuwałam lęk i chciałam od niej uciec. Teraz wygląd człowieka nie jest dla mnie ważny. Ktokolwiek zwróci się do mnie na ulicy, to dostrzegam w nim człowieka i się go nie boję. Nawet źle ubrana czy brudna osoba jest człowiekiem i należy się jej szacunek. Myślę, że otwarcie się na ludzi i poświęcenie im uwagi jest ważne. Chwila rozmowy nic nie kosztuje, a może znaczyć bardzo dużo dla drugiej osoby.

Inne ważne wydarzenia to rozpoczęcie kursu języka francuskiego i prawa jazdy. Znaczące jest również uczenie się poprzez aktywność społeczną w klubie Amazonek.

- Osoby znaczące:

Osobą znaczącą w biografii Anny jest jej mąż, którego postrzega jako osobę, która blokowała jej rozwój, między innymi utrudniając jej podjęcie studiów.

Inne osoby znaczące to Amazonki, które poznała we wrocławskim klubie na początku procesu rehabilitacji. Obecnie utrzymuje kontakt przede wszystkim z kobietami, które poznała dawniej. Nie nawiązuje nowych znajomości w klubie, ponieważ uważa, że z uwagi na ograniczony czas nie jest w stanie dać kobietom tyle wsparcia, ile one oczekują. Wspomina również o Amazonkach, które poznała na forum internetowym.

- Bilans życia:

Anna wyraźnie dzieli swoją biografię na dwie części: przed diagnozą i po niej. Przed chorobą opisuje siebie jako prowadzącą konsumpcyjny styl życia, uzależnioną od innych, podejmującą decyzje głównie z myślą o innych. Obecnie określa siebie jako pewną siebie, stanowczą, refleksyjną, świadomie podchodzącą do wiary (patrz rys. 2).

Nie wiem, czy gdyby nie choroba, odważyłabym się na jakiegokolwiek zmiany w moim życiu. Być może nadal żyłabym sobie z dnia na dzień – praca, dom... Dzięki chorobie obudziłam się z jakiegoś letargu. Życie nabrało nowego, innego znaczenia. Rzeczy materialne nie są dla mnie ważne. Dawniej walczyłam o to, żeby posiadać. Teraz posiadanie nie jest dla mnie ważne. Wolę wyjechać, odpocząć, pozwiedzać. [...] Do choroby byłam zupełnie inną osobą. Dom i małżeństwo były dla mnie świętością. Później okazało się, że nie jest to święte, że można to zmienić. Stałam się bardziej refleksyjna. Zaczęłam zadawać pytanie: po co się męczyć?

4.1.3. Prezentacja Dominiki

Wypowiedź centralna: *Wszystko niby wróciło do normy, ale już nie jest tak, jak dawniej.*

Wiek: 50 lat.

Miejsce zamieszkania: Nowy Sącz.

Wykształcenie: średnie.

Status zawodowy: obecnie na rencie.

Stan rodzinny: mężatka, matka dwojga dorosłych dzieci (syn 27 lat, córka 23 lata).

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 45 lat, operacja oszczędzająca, chemioterapia, radioterapia.

Life history Narratorki:

Dominika urodziła się i wychowała w Nowym Sączu, a jej przywiązanie do rodzinnych stron spowodowało, że namówiła swojego męża do przeprowadzenia się z Bytomia i osiedlenia się na ziemi sądeckiej. Jest szczęśliwą mężatką od 27 lat. W latach 80. dostała wraz z mężem mieszkanie, w którym mieszkają do chwili obecnej.

W 42. roku życia Dominika uległa poważnemu wypadkowi samochodowemu, którego skutkiem było złamanie kręgosłupa. Po dwumiesięcznym pobycie w szpitalu rozpoczął się długotrwały okres bolesnej rekonwalescencji. Przez pewien czas musiała nosić gorset, który zaczynał się od kości obojczykowych, a kończył na kościach łonowych. Poważne problemy zdrowotne uniemożliwiały powrót do dawnej codzienności. Utrata zdrowia i sprawności fizycznej wymusiła dość wczesne wycofanie się z aktywności zawodowej. Ponadto Dominika musiała ograniczyć wykonywanie obowiązków domowych oraz przyzwyczać się do osłabionej sprawności organizmu. Trzy lata później podczas konsultacji w krakowskim centrum medycznym zdiagnozowano u niej raka piersi.

Na początku czułam się tak, jakby ktoś wylał na mnie kubel zimnej wody. Ja cały czas myślałam o tym, że już umieram. Wzięłam pierwszą chemię i czekałam na objawy. Nic się jednak nie wydarzyło poza tym, że byłam trochę osłabiona. [...] Ograniczyłam jakiegokolwiek wyjścia z domu. Miałam psa, który mobilizował mnie do tego, żeby od czasu do czasu wyjść z domu na spacer. Nie mówiłam otwarcie o chorobie, ponieważ obawiałam się reakcji ludzi. Nie chciałam, żeby patrzyli na mnie i zastanawiali się, czy już umieram. Strasznie denerwowało mnie, jak niektórzy znajomi mówili, że będzie dobrze.

[...] Na początku nie miałam żadnych planów. Ja umierałam i już miał być koniec. Moje życie przebiegało od jednej chemii do drugiej. Brałam chemię żółtą. Jechałam do szpitala, brałam chemię i tzw. dolewkę. Później trzy tygodnie przerwy i znów chemia. To było życie od chemii do chemii. Odpoczęłam dopiero, kiedy wróciłam do domu. Na początku nie chciało mi się wierzyć, że byłam chora i już nagle jestem zdrowa. Na początku czułam się taka przytłamszona.

Niepokój, poczucie bezradności i zagubienia to emocje, które dominowały na początku zmagania się z chorobą nowotworową. Lęk przed utratą życia nie pozwalał Narratorce konstruować planów na przyszłość. Z kolei zmieniony wygląd fizyczny powodował niechęć do podtrzymywania kontaktów społecznych, potęgując tym samym poczucie osamotnienia. Głównym źródłem wsparcia emocjonalnego był mąż

i dzieci oraz przyjaciel Dominiki. Cenne było również towarzystwo psa, który mobilizował do codziennego wyjścia na spacer.

Uświadomienie sobie braku możliwości powrotu do dawnego uporządkowanego życia, zapoczątkowało powolne zmiany biograficzne. Narratorka stopniowo zaczęła się zmieniać, poszukując obszarów działania dla siebie. Początkowo wiązały się one ze zdobywaniem wiedzy na temat choroby i stosowanych metod leczenia. W ramach tych działań przeglądała strony internetowe dotyczące problematyki onkologicznej, czytała książki i czasopisma, odwiedziła klub kobiet po mastektomii w Nowym Sączu, zawiązała liczne przyjaźnie na internetowym forum Amazonek. Aktywny udział w rozmowach wirtualnych prowadzonych na forum wypełniał większość jej czasu, a zawarte tu znajomości z czasem przerodziły się w przyjaźnie. Dominika zaczęła spotykać się z niektórymi kobietami poznanymi na forum, wyjeżdżać z nimi na wycieczki. Z czasem coraz częściej zabierała głos w toczonych dyskusjach na temat raka, udzielała porad innym kobietom, towarzyszyła im podczas wizyt u lekarzy. Inni zaczęli traktować ją jak eksperta w zakresie poradnictwa onkologicznego i psychologicznego.

Wszyscy śmieją się ze mnie, że mogłabym robić specjalizację z onkologii. Bardzo dużo czytałam różnych książek – czasem mądrzejszych, czasem mniej przystępnych dla mnie. Dużo dowiedziałam się na ten temat i jestem w stanie przekazać sporą wiedzę innej osobie zainteresowanej tym tematem.

Najczęściej wyjeżdżamy [„my” Amazonki – przyp. badaczki] na różne szkolenia. Później z kolei spotykamy się w pokojach i rozmawiamy ze sobą. Spotykamy się również prywatnie. Nawiązały się głębokie przyjaźnie. [...] Co nam dają te spotkania? Znamy się dwa może trzy lata, a czujemy się jak stare znajome. Może człowiek jest bardziej otwarty po tej chorobie. Dziwna jest ta spontaniczność w nas.

Po dwóch czy trzech latach od diagnozy „zrozumiała”, że będzie żyła i od tego czasu zaczęła ponownie myśleć o przyszłości i planować ją. Początkowo były to plany krótkoterminowe, z czasem jednak przeradzały się w definiowanie nowych marzeń. Dominika uzmysłowiła sobie, że pomimo przewlekłej choroby można realizować swoje pasje, rozwijać zainteresowania, spotykać się z ludźmi, wieść satysfakcjonujące życie.

Po dwóch czy trzech latach od diagnozy, kiedy rozumiałam, że będę żyła, zaczęłam tworzyć pewne plany życiowe. Myślałam o remoncie mieszkania. Na początku były to drobne kroczki, ale one inspirowały mnie do dalszych działań. Stwierdziłam, że trzeba zacząć coś robić, a nie tylko przeszukiwać Internet. Stwierdziłam, że trzeba zacząć podróżować. Teraz nawet nie jest ważne to, gdzie się pojedzie. Najważniejsze jest to, żeby pojechać, nabrać nowej energii do działania. W domu człowiek tak nie odpocznie, jak na wyjeździe. Siedząc na forum Amazonek przypaliłam kilka garnków. Teraz już rzadziej odwiedzam forum. Natomiast dawniej mój dzień rozpoczynał się od włączenia komputera i śledzenia postów.

I choć – jak sama stwierdza – *wszystko niby wróciło do normy, to już nie jest tak, jak dawniej.*

W narracji Dominiki najczęściej stosowane określenia dotyczyły rodziny. W różnych kontekstach zostały one użyte 37 razy (dzieci: 11 razy, mąż: 9 razy, rodzina: 7 razy, syn: 4 razy, córka: 4 razy, mama: 2 razy). W dalszej kolejności należy wymienić wyraz „forum” (24 razy). Podobną liczbę razy użyto następujących słów: Amazonki (11 razy), Kraków (11 razy), rak (10 razy).

Analiza frekwencji pozwala wyróżnić dwa pola semantyczne. Pierwszym z nich jest pole rodzina. Rodzina została przedstawiona jako główne wsparcie Narratorki. Drugim istotnym polem semantycznym jest pole Amazonki, które zawiera w sobie zarówno działalność stowarzyszenia kobiet dotkniętych rakiem piersi, jak i forum internetowe skupiające chore i ich bliskich.

***Life story* Narratorki:**

- Emocje:

Narratorkę cechuje duża stabilność emocjonalna. Zdecydowanie większa część narracji prowadzona była spokojnie, czasem z nutką ironii (np. kiedy wspominała, że na początku choroby nie chciała sobie kupić kurtki na zimę, obawiając się, że wkrótce umrze). Podejmowane wątki są uporządkowane, wyraźnie zaznaczone kolejne etapy biografii ze szczególnym uwzględnieniem przebiegu trajektorii choroby. Niepokój w narracji pojawił się w jednym momencie wywiadu – kiedy Dominika wspomniała, że jej córka wyczuła guz w piersi i wymagana jest konsultacja lekarska.

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

W biografii Dominiki brakuje opisu ścieżki edukacyjnej charakteryzującej ukończenie kolejnych szczebli kształcenia. Natomiast Narratorka szczegółowo opisuje zdobywanie wiedzy o raku piersi (przede wszystkim uczenie się od innych Amazonek oraz samokształcenie poprzez przeglądanie stron internetowych i specjalistycznej literatury) użytecznej w planowaniu procesu leczenia i oswojaniu się z utratą zdrowia. Później jednak wiedza ta była wykorzystywana w ramach wsparcia udzielanego znajomym kobietom i Amazonkom z forum internetowego, będących na początkowym etapie doświadczania choroby. Biograficzne uczenie się stało się zatem pretekstem do dzielenia się pozyskaną wiedzą z innymi ludźmi.

- Osoby znaczące:

Osoby znaczące, które pojawiły się w biografii Narratorki to członkowie jej najbliższej rodziny (mąż i dzieci) oraz inne Amazonki. Są to osoby, które pomogły Dominice w trudnym okresie. Niektóre z poznanych Amazonek stały się jej przyjaciółkami, z którymi spędza swój wolny czas.

- Bilans życia:

Dominika w swojej biografii wskazuje dwie traumatyczne sytuacje, które stały się inspiracją do dokonania bilansu życia. Pierwszym z nich był poważny wypadek samochodowy, w trakcie którego uszkodzeniu uległ jej kręgosłup, drugim diagnoza raka piersi. Biografię Dominiki można podzielić na dwa etapy. Pierwszy z nich można ująć jako „kobieca codzienność”, którą wyznacza przede wszystkim to, co powszednie,

zwyczajne, jednostajne, wręcz schematyczne³⁵⁴. Codziennosc ta mogłaby wydawać się nudna dla obserwatora, jednak w ocenie samej Narratorki była satysfakcjonująca, ponieważ gwarantowała poczucie bezpieczeństwa, trwałości, porządku i przewidywalności. Jednak okazało się, że na biografię człowieka wywierają wpływ różnorodne czynniki, komplikując splot powszednich wydarzeń. To one rozpoczynają trajektorię, będącą w opozycji do tego, co znane, ułożone, codzienne, wymagającą ustosunkowania się do nowej rzeczywistości i wypracowania nowych strategii działania (patrz rys. 3).

4.1.4. Prezentacja Doroty

Wypowiedź centralna: *Swoje życie dzielę na życie przed chorobą i po chorobie.*

Wiek: 34 lata.

Miejsce zamieszkania: Rawicz.

Wykształcenie: średnie (w trakcie studiów magisterskich).

Status zawodowy: nie pracuje (urlop zdrowotny); planuje podjąć pracę zawodową w charakterze terapeuty pacjentów zmagających się z przewlekłymi chorobami somatycznymi.

Stan rodzinny: panna.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 31 lat, mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia.

Life history Narratorki:

Dorota już na wstępie konstruowania narracji zaznaczyła, że nie widzi sensu opowiadania całej historii swojego życia, ponieważ nie jest ona dla niej istotna. Najważniejszy jest sam okres choroby, który stanowi przełom. Choroba zapoczątkowała zmiany w obrazie siebie Narratorki, jej samoocenie, osobowości i tożsamości.

Swoje życie dzielę na życie przed chorobą i po chorobie. Tak mogłabym w skrócie przedstawić historię swojego życia. Nie mogę powiedzieć, że moje życie przed chorobą było złe. Jednak nie dawało mi ono ani satysfakcji, ani szczęścia. Nie widziałam w nim sensu. Byłam smutna, wręcz depresyjna. Wszystkie moje plany kończyły się na tak zwanym słomianym zapale. Nie wierzyłam w siebie i swoje możliwości. Od momentu choroby wszystko się zmieniło. Zmieniła się moja osobowość, zaczęłam doceniać to, co mam. Otworzyłam się na ludzi i na świat. Zaczęłam realizować swoje potrzeby, cele i marzenia. [...] Teraz czuję się szczęśliwsza i spełniona.

W swojej autobiografii Dorota skupia uwagę na wydarzeniach trudnych, wymagających od niej wypracowania mechanizmów radzenia sobie. Pierwsze z nich miało

³⁵⁴ B. Bartosz, E. Zierkiewicz, *Kobiety w teatrze życia codziennego*, „Terażniejszość – Człowiek – Edukacja” 2003, nr specjalny, s. 206.

miejsce w okresie adolescencji, kiedy miała 19 lat. Okres charakteryzujący się młodzieńczym buntem przyczynił się do rozluźnienia jej więzów rodzinnych i doprowadził do głębokiego konfliktu z matką, która nie akceptowała życiowych wyborów i planów córki. Na tym tle dochodziło do konfliktów. Choć relacje z matką nigdy nie były doskonałe, to dopiero *burzliwe* odejście Narratorki z rodzinnego domu wykluczyło ją na wiele lat z rodzinnego życia. Aby zrozumieć trudne relacje z matką, Narratorka wzięła udział w terapii.

Kolejnym doświadczeniem o charakterze straty było rozstanie z bliską osobą. Jeszcze nie uporała się z doświadczeniem straty. Jednak z perspektywy czasu potrafi obiektywnie ocenić swoje relacje osobą, z którą się rozstała. Dopiero po rozstaniu spostrzegła, że zazwyczaj skupiała się na realizacji potrzeb drugiej strony, a jej emocje i pragnienia były marginalizowane.

W wieku 31 lat Dorota wyczuła mały guzek w piersi. Jednak, nie podejrzewając niczego groźnego, dopiero po trzech miesiącach od zauważenia symptomów choroby udała się do poradni onkologicznej. Początkowo zapewniono ją, że zmiany nie są niepokojące. Jednak na życzenie pacjentki wykonano biopsję. Późniejsze wydarzenia potoczyły się w bardzo szybkim tempie. W poniedziałek wycięto guz, a po jego zbadaniu potwierdzono, iż zmiana w piersi jest złośliwa. W środę przeprowadzono zabieg chirurgiczny, w trakcie którego odjęto całą pierś i zajęte węzły chłonne.

Pierwsze i najważniejsze emocje, które mi towarzyszyły to poczucie, że sytuacja, w której się znalazłam, jest absurdalna. Człowiek neguje diagnozę. Zastanawiałam się, czy to na pewno może być prawda. Myślałam, że choroba ta może spotkać inną osobę, ale na pewno nie mnie. Kiedy dotarło do mnie, że choroba dotknęła właśnie mnie, zaczęłam zastanawiać się, dlaczego właśnie mnie? W związku z tym, że moment pomiędzy diagnozą a operacją był bardzo krótki, nie miałam czasu, by wpaść w panikę. Nie miałam też poczucia zagrożenia życia. Byłam zaskoczona, ale zachowałam pogodę ducha i pocieszałam osoby, które odwiedzały mnie w szpitalu. Przychodziły moje przyjaciółki, które były zrozpaczone a ja nie. Dopiero w okresie oczekiwania pomiędzy operacją a chemioterapią, zaczęło do mnie docierać, co się stało. Początkowo odczuwałam śmiertelne zagrożenie życia. Zdałam sobie sprawę, że rak, który jest w moim ciele może mnie zabić.

Dorota wspomina, że poszukiwała odpowiedzi na pytanie o źródła choroby. Poszukiwała genetyki choroby przede wszystkim w swoim usposobieniu.

Kiedy wykluczone zostało genetyczne podłoże choroby, zaczęłam analizować własne życie, poszukując przyczyny choroby. Nowotwór piersi najczęściej dotyka kobiety oddane innym czyli tak zwane samarytanki, które zajmują się innymi a niekoniecznie sobą. Kiedy rozmawiam z innymi kobietami, które chorowały na nowotwór piersi, to w większości przypadków teza ta się potwierdza. Amazonki najczęściej żyły dla innych, a nie dla siebie. Terapeuci powtarzają, że ważny jest zdrowy egoizm. Nigdy nie zajmowałam się sobą, byłam niezdrowo nastawiona na innych. Zawsze czyjeś potrzeby były ważniejsze od moich. Tłumiłam wiele emocji. Miałam bardzo stresujący okres

w życiu, stresujące relacje z moim szefostwem w pracy. Myślę, że te wszystkie czynniki przyczyniły się do mojego zachorowania.

Kluczową rolę w budowaniu pozytywnego nastawienia względem leczenia odegrał dwuletni program zdrowienia w terapii Simontona, w ramach którego należy postawić sobie cele, jakie chce się zrealizować w ciągu dwóch najbliższych lat. Dla Narratorki najważniejsze okazało się podjęcie i ukończenie studiów, nauka języka obcego, nawiązanie głębszych relacji z przyjaciółmi oraz zmiana stylu życia polegająca na wykazywaniu większej troski o zachowanie równowagi pomiędzy ciałem i duchem poprzez medytację, jogę, zdrowe odżywianie się. Terapia rozpoczęła szereg życiowych zmian.

Studia zawsze pozostawały w kręgu marzeń Doroty, ponieważ nigdy nie miała środków finansowych na samodzielne utrzymywanie się we Wrocławiu i jednoczesną edukację. Jednak po zachorowaniu podjęła decyzję o rozpoczęciu edukacji akademickiej pomimo braku oszczędności i braku pomysłu, jak je pozyskać. Uzmysłowanie sobie braku czasu na dalsze czekanie wpłynęło na determinację w dążeniu do realizacji celu. Później rozwiązaniem problemu okazało się stypendium przysługujące osobom z orzeczoną niepełnosprawnością.

Bardzo chciałam studiować psychologię, ale ciężko jest się na nią dostać i są to studia dużo droższe. Chciałam zapisać się na terapię zajęciową, ale nie było na ten kierunek chętnych. Rekrutacja odbywała się nietypowo – w marcu. Otworzono tylko resocjalizację. Szkoda było mi czasu, aby czekać do października. Resocjalizacja związana jest z terapią. Nie żałuję swojego wyboru, ponieważ jest wiele zagadnień z psychologii. Docelowo chciałabym pracować jako terapeuta. [...] Dzięki studiom uwierzyłam w siebie. Jestem teraz na drugim roku. W przyszłym roku robię licencjat, ale już myślę o studiach magisterskich. Mam poczucie, że nie może mi się nic złego przydarzyć, ponieważ studiuje i chcę skończyć studia. Nie widzę związku pomiędzy akceptacją siebie w chorobie a studiami, ponieważ nigdy nie miałam problemu z zaakceptowaniem swojej choroby.

Dwa miesiące po rozpoczęciu chemioterapii Dorota spotkała się z przewodniczącą wrocławskiego klubu Amazonek. To dzięki temu spotkaniu dostrzegła sens swojej choroby i postanowiła podjąć działania ukierunkowane na uświadomienie innym młodym kobietom, że problem raka piersi może je dotknąć w każdym wieku. W trakcie rozmowy Doroty z przyjaciółką, Agnieszką Kłós, narodził się pomysł stworzenia kalendarza, zawierającego wizerunki młodych Amazonek. Realizacja projektu była możliwa dzięki współpracy wrocławskiego Stowarzyszenia Amazonek Femina-Fenix, Stowarzyszenia Amazonki Young oraz Doroty. W tę akcję społeczną Dorota zaangażowała się jak nigdy dotąd. Projekt „Niejedna z Jedną”³⁵⁵ został nagłośniony w mediach, aby zachęcić jak najwięcej młodych kobiet do udziału w sesjach fotograficznych. Dorota również pozowała do zdjęć, pokazując bliznę po usuniętej piersi. Utrata

³⁵⁵ Pomysłodawczyniami projektu „Niejedna z Jedną” były Dorota Kiałka oraz jej przyjaciółka Agnieszka Kłós.

piersi dla Doroty nie stanowiła problemu, wręcz zachęcała ją do podkreślania kobiecości. W efekcie, w pracach nad kalendarzem brały udział 24 osoby na terenie całego kraju, więc koordynowanie tak dużego projektu było niezwykle trudne. Tym bardziej, że często fotografki miały swój pomysł na przedstawienie „okaleczonego” kobiecego ciała, który nie zawsze odpowiadał intencjom kobiet pozujących do zdjęć. Na tym tle dochodziło do nieporozumień, prowadzących nawet do rezygnacji niektórych osób z realizacji prac.

W trakcie prac koncepcyjnych nad kalendarzem Dorota dowiedziała się o nagłej śmierci swojej matki. Było to doświadczenie bolesne, choć na swój sposób przynoszące wewnętrzny spokój. Jednakże wyzwoliło lęk przed własną śmiercią, wręcz przekonanie o zbliżającej się śmierci. To z kolei wzmagало poczucie bezsensu angażowania się w prace nad kalendarzem.

W rezultacie powstał kalendarz młodych Amazonek, którego promocja odbywała się poprzez wystawy fotograficzne w kilku miastach w Polsce. Inicjatywa ta cieszyła się dużą popularnością nie tylko wśród Amazonek, ale również wśród kobiet zdrowych, mężczyzn zainteresowanych zdrowiem swoich partnerek, władz samorządowych, wreszcie mediów lokalnych i ogólnopolskich. Dochód ze sprzedaży kalendarzy został w całości przeznaczony na rehabilitację młodych kobiet po mastektomii.

Równoległe do prac nad kalendarzem Dorota angażowała się w inne inicjatywy promujące zdrowie. Pomagała pacjentkom szpitala onkologicznego w ramach wolontariatu. Zgodnie z sugestiami psychologów ochotniczką można zostać, gdy od momentu diagnozy upłynie około 2,5 roku. Dorota nie chciała czekać tak długo, ponieważ nie chciała marnować czasu.

[...] czułam, że mam dużo do powiedzenia. [...] później wysyłano mnie tam coraz częściej, ponieważ uznano, że dobrze wykonuję swoje zadanie. Jechałam wtedy jakby na pędzącym wózku. To była bardzo duża dawka adrenaliny. Nie zrobiłam jednak nikomu krzywdy, nie opowiadałam nikomu swojej historii, ale dawałam z siebie to, co najlepsze. Zrobiłam również coś dla siebie. Publicznie powiedziałam, że jestem chora. Nie jest łatwo wejść na oddział i powiedzieć „dzień dobry, jestem Amazonką”. To nie jest łatwa praca. Nie wszystkie osoby chcą rozmawiać, a naszym zadaniem jest zachęcić do otwarcia się. Nie zmuszamy do rozmowy. Jednak powinniśmy powiedzieć kilka zdań, by zasiać w nich ziarno zachęcające do rozmowy. Musiałam wyjść do kobiety. Było to trudne, ponieważ musiałam liczyć się z odrzuceniem. To było bardzo ciekawe doświadczenie.

W przekonaniu Doroty doświadczenie raka piersi spowodowało zmianę jej perspektywy życiowej. Paradoksalnie dzięki trudnym wydarzeniom kobieta odnalazła w sobie siłę i odwagę, by zapanować nad swoimi emocjami, problemami, chaotycznością i nieefektywnie dotąd podejmowanymi działaniami. Systematyczne realizowanie wyznaczonych celów umożliwiło nieustanne nadawanie sensu własnemu, dorosłemu życiu. Samorealizacja oraz życie nie tylko dla siebie, ale również dla innych stało się dopełnieniem człowieczeństwa. Służenie pomocą, reagowanie na błędy współczesnej

medycyny, wypełnianie luki w oferowanym wsparciu społecznym wyznacza nowe obszary i konteksty jej uczenia się.

W narracji autobiograficznej Doroty można odnaleźć trzy podstawowe grupy wyrazów. Pierwsze, najczęściej występujące słowo, to „mama” (59 razy). Kolejne dotyczą ogólnie „życia” (życie: 55 razy, moment: 29 razy, śmierć: 32 razy), inne określają etapy ważne w biegu biografii, które można ułożyć na pewnej linii (choroba: 58 razy, rak: 7 razy, terapia: 8 razy, kalendarz: 29 razy). Warto odnotować, że w narracji często pojawiają się różne określenia dotyczące kobiet (Amazonki: 47 razy, kobiety: 33 razy, dziewczyny: 26 razy).

Analiza frekwencji pozwala wyróżnić trzy pola semantyczne. Pierwszym z nich jest pole matka, w którym zawiera się opis relacji z matką, wspomnienia dotyczące rozwijania się konfliktu pomiędzy matką a córką oraz pamięć jej śmierci i ostatniego pożegnania z matką. Drugie pole semantyczne to pole życie i jego najważniejsze etapy (widoczne oddzielenie etapu życia przed chorobą od okresu po diagnozie; choroba jako przełom, pęknięcie biograficzne). Kolejnym polem semantycznym jest grupa Amazonek, identyfikacja z nimi oraz chęć niesienia pomocy zarówno kobietom chorym, jak i zdrowym poprzez uświadamianie ryzyka zachorowania.

***Life story* Narratorki:**

- **Emocje:**

Dorota jest osobą pogodną, optymistycznie nastawioną do życia, ludzi i świata. Sama mówi o zmianie, jaka dokonała się w jej osobowości i sposobie bycia. Dawniej – w jej ocenie – była zakompleksiona, smutna, depresyjna. Obecnie potrafi cieszyć się każdą chwilą. Chętnie nawiązuje kontakty z ludźmi. Bezinteresownie pomaga ludziom. Czuje się kobieco, atrakcyjnie pomimo braku piersi.

W kilku momentach rozmowy Dorota zawieszala głos. Było to wtedy, kiedy opowiadała o śmierci matki. Wydaje się, że wspomnienia te są jeszcze bardzo bolesne. Opanowanie cierpienia z tym związanego utrudnia fakt, że kobieta nie zdążyła pożegnać się z matką przed jej śmiercią.

- **Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:**

W biografii edukacyjnej Doroty obecne są wydarzenia edukacyjne, należące do edukacji formalnej, pozaformalnej i nieformalnej. Kluczowym wydarzeniem edukacyjnym jest podjęcie studiów – realizacja niespełnionych marzeń z przeszłości. Inne znaczące wydarzenia edukacyjne są związane z jej działalnością społeczną (prace nad kalendarzem, udział w akcjach promujących zdrowie, np. „Mam haka na raka”) oraz udział w szkoleniu dla ochotniczek (wolontariuszek w szpitalu).

- **Osoby znaczące:**

W biografii Doroty można odnaleźć charakterystykę kilku osób znaczących. Pierwszą z nich jest matka, która miała pewne plany wobec swojej córki. Jednak ich niespełnienie przyczyniło się do długotrwałego konfliktu i zaburzenia relacji.

Kolejną osobą znaczącą jest przewodnicząca klubu Amazonek, która pomogła Dorocie odnaleźć sens choroby oraz przyjaciółka, z którą zrealizowała ogólnopolski projekt upowszechniający problem diagnozowania raka piersi u kobiet w okresie wczesnej dorosłości.

- Bilans życia:

Narracja Doroty posiada cechy narracji poszukiwania, która przybrała formę zarówno automitologii, jak i manifestu zgodnie z koncepcją A.W. Franka. W narracji obecna jest krytyka stygmatyzacji kobiet dotkniętych chorobą nowotworową oraz sprzeciw wobec braku programów profilaktycznych skierowanych do młodych kobiet narażonych na raka piersi. Z kolei postrzeganie raka piersi jako początku nowego życia świadczy o spełnieniu założeń automitologii. Już na samym początku konstruowania autobiografii Narratorka wyznała, że nie ma sensu skupiać się na jej historii życia przed okresem choroby, ponieważ jest ona nieistotna. Najważniejszy dla niej samej jest moment pęknięcia biografii, który dokonał się na skutek doświadczeń związanych z utratą zdrowia i zapoczątkował ważne zmiany osobowościowe, tożsamościowe i edukacyjne (patrz rys. 4).

4.1.5. Prezentacja Iwony

Wypowiedź centralna: *Próbuję nie myśleć o chorobie.*

Wiek: 60 lat.

Miejsce zamieszkania: wieś położona niedaleko Strzelina (woj. dolnośląskie).

Wykształcenie: zawodowe.

Status zawodowy: emerytka.

Stan rodzinny: mężatka, matka pięciorga dzieci (czterech synów i jedna córka).

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 54 lat, mastektomia, chemioterapia, radioterapia.

***Life history* Narratorki:**

Iwona urodziła się w Grodnie, położonym około 40 km od Wilna. W 1938 roku jej rodzice zawarli związek małżeński. W tym samym roku wybudowali dom i kuźnię. Ojciec Iwony był kowalem, osobą niezwykle szanowaną w ówczesnym czasie ze względu na wykonywaną pracę. Po zakończeniu wojny ojciec nie chciał zostawić majątku i wyemigrować na ziemie zachodnie. W 1948 roku urodziła się Iwona. Kiedy rozpoczęła edukację elementarną, cała rodzina została wywieziona do Karelii graniczącej z Finlandią. W 1958 roku po wielu staraniach w ambasadzie moskiewskiej pozwolono im przyjechać na zachód Polski, gdzie osiedlili się na stałe. Iwona rozpoczęła edukację w polskiej szkole, ale początkowo zmagiała się ze szkolnymi problemami, ponieważ językiem wykładowym był język polski, a wcze-

śniej uczyła się w języku rosyjskim. Po pewnym czasie zaadaptowała się do nowych realiów szkolnych. Kiedy miała 17 lat, zmarła jej matka z powodu raka, jednak nie był to nowotwór piersi. Iwona ukończyła szkołę zawodową i rozpoczęła pracę.

Później wyszła za mąż. Urodziła pięcioro dzieci. Jej codzienność wypełniała przede wszystkim praca zawodowa i życie rodzinne. Pielęgnowanie ciepła rodzinnego domu wymagało dużego zaangażowania, a jednocześnie sprawiało najwięcej satysfakcji. I choć choroba nowotworowa przyczyniła się do wycofania się z aktywności zawodowej, to nie wywarła większego wpływu na wypełnianie obowiązków domowych. Rak został odkryty właściwie przez przypadek.

Sześć lat temu oglądnełam program w telewizji, w którym mówiono, że należy się badać. Wieczorem poszłam się kąpać i pomyślałam, że zbadam się tak, jak potrafię. Wyczułam guzek w piersi. Zgłosiłam się do lekarza. Okazało się, że jest to rak złośliwy. Ja nie chciałam za dużo wiedzieć o chorobie. Skoro jestem w rękach lekarzy, to niech oni się tym zajmują, a ja nie będę się ich zbyt dużo pytać. Po operacji powiedział mi lekarz, że usunięto mi 18 węzłów chłonnych, a w dwóch były już komórki rakowe.

[...] Pobrano mi biopsję i kazano czekać na wynik. Pani doktor zadzwoniła do mnie. Powiedziała, że jest to rak złośliwy. Byłam sama w domu. Siadłam i zaczęłam myśleć, że rak to jeszcze nie wyrok. Proszę mi wierzyć, że ja jeszcze nie uroniłam ani jednej łzy z tego powodu. Wiele razy płakałam w życiu, ale nie nad rakiem. Być może dlatego, że jestem katoliczką, wierzę w Boga, modłę się, proszę o zdrowie i o to, żebym nie cierpiała. Boję się cierpienia. [...] Najgorszy był pierwszy rok. Było bardzo ciężko. Kładłam się spać z rakiem i budziłam się z rakiem. Kiedy kładłam się spać, przychodziły mi do głowy tylko czarne scenariusze związane z rakiem. Siódme poty wychodziły. To było czymś nienormalnym. Budziłam się wesola, a za chwilę myślałam o tym, że mam raka. Po roku przestałam o tym myśleć.

Najtrudniejszym momentem w doświadczeniu choroby był pobyt w szpitalu. Tutaj Iwona spotkała się z cierpieniem innych ludzi, nad którym wcześniej się nie zastanawiała.

Choć diagnoza choroby nowotworowej budziła lęk, to Iwona potraktowała ją jako jedno z wielu innych wydarzeń życiowych, z którymi trzeba sobie radzić. Do tej pory nie może zrozumieć reakcji innych pacjentek, które ukrywają fakt choroby przed otoczeniem bądź traktują ją jak życiową tragedię. Wspomina, że sama wykazywała diametralnie inny stosunek wobec choroby. Potrafiła z niej żartować, wykazywała optymizm wobec stosowanego leczenia, ufała kompetencjom lekarzy, wytłumaczyła samej sobie, że amputacja piersi nie stanowi dla niej problemu.

Pomyślałam sobie, że już nie jestem nastolatką, więc nie potrzebuję ani partnera, ani być atrakcyjna dla partnera. Z kolei na ulicy nikt nie pozna, że nie mam piersi. Kto wie, że jestem chora, to wie. Uważałam, że brak piersi nie jest dla mnie żadnym problemem.

Choroba nie zmieniła jej stylu życia. Jak sama przyznaje, wbrew zaleceniom lekarskim nie unikała wysiłku fizycznego. Tak jak dotychczas pracowała w ogrodzie, opiekowała się wnukami, sprzątała, gotowała, robiła zakupy itp. Jednakże doświadczanie choroby zaowocowało pojawieniem się pewnych planów na najbliższą przyszłość. Narratorka chce zaangażować się w działalność klubu seniora bądź Uniwersytetu Trzeciego Wieku, pragnie uczyć się jakiegoś języka obcego oraz chciałaby zwiedzać świat. Deklaruje również dokonanie zmian w podejściu do życia pod wpływem doświadczeń związanych z chorobą.

Zmienił się mój charakter. Cieszę się każdym dniem, chcę być lepsza dla ludzi, a szczególnie dla moich synowych. [...] Chciałabym, żeby ktoś powiedział, że byłam dobrą osobą.

[...] Chyba nie zmienił się mój stosunek do życia pod wpływem choroby. Zawsze byłam katoliczką praktykującą. Moi rodzice zawsze powtarzali, że bym nie wstydziła się swojej wiary.

Na uwagę zwraca również fakt, że kobieta nie angażowała swoich najbliższych we „współdoświadczanie” choroby. Starła się samodzielnie sobie radzić, ponieważ była przekonana, że przeżywane doświadczenie nie jest na tyle krytyczne, by wymagało wsparcia ze strony innych osób.

Najbardziej sama sobie pomagałam. Moi synowie bardzo mnie kochają i mówili, że będzie dobrze. Oni chcieli tego. Pomagali mi w jakiś sposób. Ja z kolei nie bardzo chciałam ich pomocy czy współczucia. Sylwia, moja córka, miała wtedy 16 lat. Co miałam jej powiedzieć? Nie chciałam jej straszyć. [...] Przez rok miałam koszmarnie myśli, ale nie chciałam ani straszyć dzieci ani żądać współczucia męża. Wiem, że na sto kobiet chorujących na raka piersi siedemdziesiąt umiera. Jak na razie jestem w tej trzydziestce. Trzeba sobie jakoś samemu radzić.

Traktowanie choroby jako pewnego zamkniętego rozdziału w jej życiu skutkuje świadomą rezygnacją z okresowych badań kontrolnych. Choć wie, że powinna badać się systematycznie, już od trzech lat nie korzystała z badań medycznych. Tłumaczy to niechęcią do przebywania wśród osób chorych i cierpiących oraz brakiem zgody na współczesne funkcjonowanie polskiej służby zdrowia. Denerwują ją strajki, nieustanne problemy finansowe, korupcja, odmawianie pomocy nawet dzieciom. W związku z tym umyślnie wycofuje się z brania udziału w rzeczywistości, która ją irytuje i tłamsi. Natomiast od sześciu lat korzysta z medycyny niekonwencjonalnej. Brak przerzutów czy wznowu choroby tłumaczy działaniem ziół, które spożywa bądź planem Boga.

Religia odgrywa duże znaczenie w życiu Iwony. Jej dom rodzinny był źródłem głębokiej wiary katolickiej. Przekazane w dzieciństwie wartości i ideały wywierają znaczący wpływ na jej terażniejszą postawę wobec życia. Wiara i modlitwa przynoszą ukojenie, nadają sens życiowym sukcesom i porażkom. Wychowanie w tradycji chrześcijańskiej powoduje zaangażowanie się Narratorki w życie Kościoła, wpływa na kształtowanie więzi w rodzinie, ale również pomogło jej pokornie przyjąć cierpienie związane z chorobą.

W narracji Iwony najczęściej stosowane określenia dotyczą choroby – w sumie 102 razy (choroba: 49 razy, rak: 36 razy, nowotwór: 11 razy, przerzuty: 4 razy, guz: 2 razy). Dalsze w kolejności należy wymienić określenia dotyczące rodziny i jej członków – w sumie 60 razy (mąż: 21 razy, syn: 8 razy, tato: 8 razy, córka: 7 razy, wnuk: 7 razy, rodzina: 5 razy, mama: 2 razy, teściowa: 2 razy). Ponadto często pojawiały się słowa dotyczące służby zdrowia – w sumie 29 razy (lekarz: 17 razy, szpital: 11 razy, pielęgniarka: 1 raz).

Analiza frekwencji pozwala wyróżnić trzy najważniejsze pola semantyczne. Pierwszym z nich jest pole choroba, drugim rodzina, trzecim służba zdrowia.

***Life story* Narratorki:**

- Emocje:

Opowiadając swoją biografię, Iwona była zrównoważona emocjonalnie. Zapewne jest to związane z faktem, iż trajektoria choroby została zamknięta. Biografię Iwony można ująć w stwierdzeniu „kiedyś byłam zdrowa, następnie zachorowałam na nowotwór piersi, ale ten rozdział mojego życia jest już poniekąd zamknięty i nie chcę do niego wracać”. Stąd należy uznać, że narrację tę charakteryzują cechy właściwe narracji restytucji opisanej przez A. W. Franka. Rak nie wyznaczał głównego wątku konstruowanej opowieści. Równie dużo uwagi Iwona poświęciła opowiadaniu o swojej rodzinie, pracach domowych wykonywanych każdego dnia. Poproszona o opowiedzenie swojej historii życia, skupiła się na rekonstrukcji przebiegu całego życia, nie dążąc do szybkiego przedstawienia historii swojej walki z nowotworem.

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

W biografii edukacyjnej Iwony najważniejszym momentem było przerwanie edukacji elementarnej na skutek przymusowego wywiezienia całej rodziny poza miejsce dotychczasowego zamieszkania. Kolejnym ważnym wydarzeniem było podjęcie edukacji w polskiej szkole z obowiązującym językiem ojczystym.

Inne ważne doświadczenia edukacyjne należą do edukacji nieformalnej. Warto wymienić tutaj wydarzenia związane z pobytem w szpitalu, który drobiazgowo opisywany jest przez Narratorkę. Nowe otoczenie przyczyniło się do poznania mikroświata, którego dawniej nie znała.

- Osoby znaczące:

Osobami znaczącymi są ojciec i mąż Iwony. Ojciec odegrał ważną rolę w wychowaniu Narratorki, która stosunkowo wcześniej straciła matkę. Ponadto ojciec był traktowany jako „głowa rodziny”, osoba podejmująca najważniejsze decyzje. Mąż z kolei obecnie towarzyszy Iwonie w codziennym życiu, wspiera ją, spędza z nią wolny czas.

- Bilans życia:

Zestawiając życiowe osiągnięcia, Iwona często odwołuje się do swojej wiary. Swoją dalszą los uzależnia od woli Boga. Pozytywnie ocenia swoje dotychczasowe ży-

cie, jednocześnie formułuje plany na przyszłość. Najbardziej skupia się jednak na teraźniejszości. W kilku miejscach wspomina, że chciałaby być dobrze oceniana przez innych ludzi. Mówi, że chciałaby, żeby kiedyś ktoś powiedział, że była dobrym człowiekiem (patrz rys. 5).

4.1.6. Prezentacja Izabeli

Wypowiedź centralna: *Choroba nowotworowa piersi powoduje życie jakby na bombie.*

Wiek: 49 lat.

Miejsce zamieszkania: Wałbrzych.

Wykształcenie: zawodowe.

Status zawodowy: rencistka.

Stan rodzinny: mężatka, matka dwóch córek, babcia jednego wnuka.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 34 lat, wznowa choroby w wieku 45 lat, mastektomia, chemioterapia, radioterapia.

Informacje dodatkowe: aktywna działaczka stowarzyszenia Amazonek w Wałbrzychu.

Life history Narratorki:

Narratorka wspomina okres wczesnej dorosłości jako bardzo trudny. Powodem trudności były problemy finansowe rodziny. Przez pewien czas mąż Izabeli był bezrobotny. Rodzina utrzymywała się z jej pracy. Brakowało im pieniędzy na codzienne życie. Korzystali z pomocy finansowej matki Izabeli. Później wzięli kredyt w banku, a po pewnym czasie mieli trudności ze spłatą rat. Obok problemów finansowych Izabela musiała poradzić sobie z buntem swojej młodszej córki, która nie chciała się uczyć. W efekcie kilkakrotnie zmieniała szkoły. Obecnie córka ma problem ze znalezieniem pracy. Wymienione problemy – zdaniem Narratorki – stanowiły bezpośrednią przyczynę jej problemów ze zdrowiem.

Po raz pierwszy w biografii Izabeli rak piersi pojawił się, gdy zachorowała jej siostra. Izabela od siostry czerpała wiedzę na temat choroby, gdy piętnaście lat temu w jej piersi wykryto pierwszą zmianę nowotworową. Narratorka sama wyczuła zgrubienie w piersi. Po konsultacji z internistą została skierowana do szpitala, gdzie usunięto guz. Po kilku latach znaleziono guz w drugiej piersi, którego usunięto. Po miesiącu okazało się, że zdiagnozowana zmiana jest złośliwa, więc podjęto decyzję o amputacji gruczołu piersiowego wraz z węzłami chłonnyymi. Kiedy poznała diagnozę, nie była w stanie rozmawiać z lekarzem. Wspomina, że w trakcie wizyty jedynie kiwała głową, a po wyjściu z gabinetu lekarskiego rozplakała się. W efekcie osłabienia organizmu kolejnymi zabiegami po mastektomii doszło do wstrząsu termicznego organizmu. Później Izabelę poddano chemioterapii, która była wyczerpująca w ocenie Narratorki. Łatwiej było przejść przez radioterapię. W trakcie leczenia uzupełniającego Izabela musiała zaadaptować się do zmian zachodzących w jej ciele.

Straciłam włosy na skutek chemioterapii. Musiałam się przyzwyczaić do peruki. Całkowicie nie wyszły mi włosy, ponieważ obciąłam je bardzo króciutko przed chemią. Włosy wychodziły mi jakby placami. W niektórych miejscach miałam włosy, a w innych nie. Kiedy poszłam się myć, to w wannie zostawało mnóstwo włosów. Mówiono mi, że odrosną lepsze włosy. Jednak jakie miałam liche włosy, takie liche mi odrosły. Nie mam lepszych. Nie mogłam się przyzwyczaić do sztucznej piersi. Dziwnie się czulam, kiedy widziałam siebie w lustrze. Zanim dostałam protezę, nosiłam woreczek, w którym była gorczyca. Trzeba było obciążyć równomiernie piersi, żeby kręgosłup był prosty. Teraz już przyzwyczaiłam się do protezy i brak piersi nie przeszkadza mi. [...] Lekarze twierdzą, że kobieta po pięciu latach od mastektomii jest zdrowa i może wszystko robić. Nie zgadzam się z tą tezą. Nie mam prawej piersi, prawą rękę mam mało aktywną. Nie mogę myć okien. Kiedy dużo pracuję, odczuwam ból prawej ręki. Nie jestem przyzwyczajona do pracy lewą ręką. Kiedy dłużej popracuję fizycznie, moja prawa ręka tak boli, że nie wiem, co z nią zrobić. Już nie jestem tak sprawna, jak byłam.

Rak piersi uniemożliwił Izabeli pracę zawodową. Musiała odejść na rentę. To z kolei spowodowało ograniczenie jej kontaktów z ludźmi.

Głównym źródłem wsparcia Narratorki po mastektomii była jej siostra, która pomagała „oswoić” się z chorobą.

Moja siostra również jest po amputacji piersi. Piętnaście lat jest już po rekonstrukcji. Obecnie prowadzi dzierżoniowski klub Amazonek. Ona powiedziała mi bardzo dużo o chorobie. Kiedy zachorowałam, siostra przyjeżdżała do mnie, opowiadała mi o chorobie, tłumaczyła, pomagała mi. Kiedy ona zachorowała, ja jeździłam do niej do szpitala. Jednak zupełnie inaczej przeżywa się czyjąś chorobę, a inaczej człowiek przeżywa, kiedy choroba dotyka jego. Wiedziałam, na czym polega choroba, ale mimo wszystko bałam się jej.

Wzorując się na siostrze, działającej w dzierżoniowskim klubie kobiet po mastektomii, jakiś czas po diagnozie, Izabela rozpoczęła aktywność w wałbrzyskim klubie Amazonek. Obecnie udziela porad w punkcie konsultacyjno – informacyjnym w przychodni. Ukończyła również szkolenie dla ochotniczek, uprawniające ją do wspierania pacjentek leczonych z powodu raka piersi, przebywających na oddziale onkologicznym w szpitalu. Bierze udział w konferencjach organizowanych przez Amazonki, na których omawia się zasady zdrowego stylu życia, prawidłowego odżywiania się, pielęgnacji ciała, rehabilitacji itp. Uczestniczy w mistrzostwach Polski w strzelaniu z łuku.

Wsparcie w radzeniu sobie z chorobą otrzymywała również od kolegi, który zagospodarowywał jej czas wolny, organizując wspólne spacerunki i wyjazdy na wędkowanie. Nie rozmawiał z nią o chorobie. Wsparcia doświadczała również od swojej rodziny – przede wszystkim od męża i córek. Pomocne w tym również były narodziny wnuka.

Moja córka rodziła w grudniu. Chciałam bardzo być z nią przy porodzie. Zapytałam lekarzy, czy mogę uczestniczyć przy porodzie, ponieważ byłam w trakcie chemioterapii. Pani doktor powiedziała, że jeśli czuję się na siłach, to mogę. Miałam obawy,

ponieważ silne przeżycia nie są wskazane podczas przyjmowania chemii. Byłam jednak przy porodzie. Było to przeżycie bardzo radosne, ponieważ przyszło nowe życie na świat. Córka z dzieckiem mieszkali ze mną przez pierwsze pół roku po porodzie. Do życia przywrócił mnie mój mały wnuk.

Obawiając się o zdrowie córek Izabela poddała się badaniom genetycznym, by sprawdzić, czy jej choroba jest obciążona genetycznie. Aktualnie czeka na wyniki. Jej zaniepokojenie wzmacnia fakt, że wykryto zmianę w piersi córki, która spodziewa się dziecka. Ze względu na ciążę nie jest możliwe przeprowadzenie biopsji.

Izabela nie planuje przyszłości. Cieszy się chwilą obecną. Aczkolwiek chciałaby uczestniczyć w rozwoju swoich wnucząt, chciałaby pojechać na pielgrzymkę do Francji, chciałaby zwiedzić świat. Przyznaje, że wiele jej marzeń nigdy się nie ziści ze względów finansowych.

Obecne życie Narratorki różni się od tego, które wiodła dawniej. Rak piersi nie jest jedynym powodem zmian. W ocenie Izabeli jej obecne, spokojniejsze życie wynika z tego, że mieszka wyłącznie z mężem. Córki wyprowadziły się z domu, założyły własne rodziny. Choroba jednak spowodowała, że Izabela przestała dążyć do perfekcjonizmu. Nie martwi się tym, że czegoś nie zdąży zrobić albo ktoś zrobi w domu coś za nią. Stała się bardziej opanowana, stara się nie przejmować problemami innych.

W narracji Izabeli najczęściej stosowane określenia dotyczyły choroby i leczenia. W różnych kontekstach zostały one użyte 119 razy (choroba: 48 razy, guz: 20 razy, rak: 15 razy, mastektomia: 10 razy, nowotwór: 8 razy, chemia: 8 razy, radioterapia: 5 razy, rekonstrukcja: 4 razy, raczek: 1 raz). W dalszej kolejności pod względem częstości występowania należy wskazać określenia dotyczące członków rodziny, łącznie użyte 58 razy (córka/córki: 20 razy, siostra: 14 razy, mąż: 10 razy, mama: 7 razy, wnuk: 7 razy). W narracji często (37 razy) pojawiały się nazwy specjalistów udzielających pomocy w sytuacji choroby bądź innych problemów życiowych (np. niepowodzenia szkolne córki). Izabela wymieniła następujących specjalistów: lekarz (12 razy), onkolog (10 razy), psycholog (6 razy), ginekolog (5 razy), pielęgniarka (4 razy). Równie często (30 razy) używane były określenia związane z inicjatywą samopomocy kobiet leczonych z powodu raka piersi. Były to następujące wyrazy: Amazonki (13 razy), klub (10 razy), stowarzyszenie (7 razy).

Pola semantyczne narracji odnoszą się do najistotniejszych wydarzeń i przestrzeni życiowych Izabeli. Wśród nich wymienić należy: pole choroba, pole rodzina, pole aktywność społeczna w klubie Amazonek.

***Life story* Narratorki:**

• Emocje:

W trakcie wywiadu Izabela była bardzo opanowana, spokojna. Mówiła bez pośpiechu. Wyczerpująco odpowiadała na wszystkie pytania. Pokazywała książki i artykuły o raku piersi, które czytała.

W swojej wypowiedzi dość często odchodziła od opowiadania o swoim życiu i swoich doświadczeniach związanych z chorobą, próbując ukazać ten problem w skali „globalnej”. Wyrażała troskę o kobiety, które nie chcą mówić o raku i o pacjentki, które nie mają wiedzy na temat choroby, a jednocześnie nie są świadome, w jaki sposób można ją pozyskać.

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

Izabela przedstawia wyłącznie aktywność edukacyjną w perspektywie edukacji pozaformalnej i nieformalnej realizowanej w następstwie doświadczenia choroby. Narratorka podjęła samokształcenie, by zdobyć wiedzę niezbędną do lepszego zrozumienia sytuacji, w jakiej się znalazła i wypracowania skutecznych mechanizmów radzenia sobie. Wiedzę w tym zakresie czerpała również z biografii swojej siostry oraz innych Amazoнок. Ponadto włączyła się w działalność Amazoнок, w ramach której uczestniczyła w konferencjach i sympozjach poświęconych rakowi piersi i profilaktyce choroby, ukończyła kurs dla ochotniczek itp.

- Osoby znaczące:

Izabela wymienia przede wszystkim dwie osoby, które wywarły największy wpływ na opanowanie potencjału trajektorii choroby. Była to siostra Izabeli, która wcześniej została poddana mastektomii i rekonstrukcji piersi oraz kolega, dbający o zagospodarowanie jej wolnego czasu.

Osobami znaczącymi są także Amazonki zrzeszone w wałbrzyskim klubie. Na początku doświadczania choroby pomogły jej zaadaptować się do nowej sytuacji. Obecnie – można przypuszczać – kompensują Narratorce brak kontaktów społecznych spowodowany wycofaniem z pracy zawodowej.

- Bilans życia

Iwona nie dokonuje bilansu życia. Porównuje jednak siebie sprzed okresu choroby i po diagnozie. Mówi, że dawniej była bardziej wybuchowa, nerwowa. Starła się wykonywać samodzielnie wszystkie prace domowe. Obecnie opisuje siebie jako opanowaną, spokojną, wyciszoną, nie dążącą do bycia perfekcjonistką (patrz rys. 6).

4.1.7. Prezentacja Joanny

Wypowiedź centralna: *Energia mnie rozsadza.*

Wiek: 45 lat.

Miejsce zamieszkania: miejscowość k. Krakowa.

Wykształcenie: wyższe.

Status zawodowy: emerytka.

Stan rodzinny: mężatka (aktualnie żyje z drugim mężem), matka córki.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 40 lat, mastektomia, chemioterapia, rekonstrukcja piersi.

Informacje dodatkowe: aktywna działaczka stowarzyszenia Amazonek w Krakowie, autorka patografii „Idzie rak” i „Pokonać smoka” oraz współautorka tomiku poezji „Postrzępione skrzydła aniołów”.

Life history Narratorki:

Joanna urodziła się i wychowała w Wałbrzychu. Po zdaniu matury przyjechała na studia do Krakowa – miasta, które pokochała na tyle, by podjąć tu pracę zawodową i założyć rodzinę. Joanna studiowała pedagogikę. Jednak nie podjęła pracy w zawodzie, decydując się na karierę w służbach mundurowych. Pracowała jako kadrowa w policji.

Wyszła za mąż, urodziła córkę. Kiedy jej córka miała rok, małżeństwo Joanny rozpadło się. Po ponad dwóch latach Joanna zaangażowała się w kolejny związek i ponownie wyszła za mąż. Córka Joanny cierpiała na chorobę powodującą problemy z oddychaniem. Lekarze zalecali wyprowadzenie się z Krakowa. Joanna i jej mąż uznali, że zdrowie dziecka jest najważniejsze i podjęli decyzję o zmianie miejsca zamieszkania. Wbrew obawom, życie w nowym miejscu, z dala od wielkomiejskiego zgiełku, okazało się być dużo przyjemniejsze i bezpieczniejsze.

Kiedy córka Joanny miała 5 lat, kobieta wyczuła guzek w piersi. Zrobiono jej biopsję. Zmiana nowotworowa, którą zauważyła, nie była złośliwa. Jednak osiem lat później, będąc na wakacjach w Grecji, wykryła kolejnego guza w piersi. Beztronski wypoczynek w jednej chwili przemienił się w pełen niepokoju okres oczekiwania na powrót do kraju. Przeprowadzone badania histopatologiczne wykazały, że tym razem guz jest złośliwy i należy go usunąć.

Po powrocie z wakacji zaczęłam diagnozować zmianę w piersi. Okazało się, że to „raczysko”. [...] Okazuje się jednak, że może być jeden guz łagodny, a drugi złośliwy.

Po zdiagnozowaniu raka piersi rozpoczęły się poszukiwania specjalistów, następnie badania, pobyty w szpitalu, operacja, chemioterapia, wreszcie natychmiastowa decyzja o poddaniu się zabiegowi rekonstrukcji piersi, gdy tylko pojawiła się taka możliwość.

Choroba nowotworowa piersi zapoczątkowała szereg zmian w biografii Joanny, stając się swoistym przełomem jej życia. Jak sama stwierdza, od momentu diagnozy zaczęła żyć pełniej, ciekawiej, weselej. Obecnie realizuje się między innymi poprzez działalność społeczną. Na początku występowała w roli osoby korzystającej ze wsparcia udzielanego przez Amazonki oraz w roli obserwatora inicjatyw podejmowanych przez kobiety po mastektomii. Jednak już po roku zaczęła aktywnie włączać się w prace stowarzyszenia, by docelowo objąć stanowisko sekretarza krakowskiego klubu Amazonek.

Do zarządu zostałam wybrana w czerwcu. To jest trzyletnia kadencja. Dziewczyny chyba widziały, że coś robię, skoro mnie wybrały. Energia mnie rozsadza. Ja w klubie działałam 5 lat. Natomiast w zarządzie są dziewczyny, które działają już ponad 20 lat. Pomagam we wszystkim, w czym mogę. Jestem sekretarzem, więc piszę

różne sprawozdania, protokoły, prowadzę kroniki, pilnuję dokumentacji. Poza tym z pomocą kolegi informatyka założyłam stronę internetową krakowskiego oddziału. Strona działa od początku września. Ile mogę, tyle robię. W poniedziałek byliśmy na spotkaniu z Fran Drescher, aktorką, która grała nianię Franję w amerykańskiej wersji. Kobieta jest śliczna, nie ma ani jednej zmarszczki, bardzo zgrabna, ma piękne długie czarne włosy. Jest po raku szyjki macicy. Jest delegatem ds. dyplomacji publicznej Departamentu Stanu USA. Teraz ma trasę po Europie. Jako zarząd klubu Amazonek w Krakowie zostałyśmy zaproszone przez amerykańską ambasadę na spotkanie.

Aktywność społeczna stała się jej pasją, sensem życia, możliwością spotkania interesujących osób, co znalazło wyraz w różnorodności podejmowanych działań w ramach stowarzyszenia oraz wielości planów na przyszłość. Osiągnięcia, które Joanna szczególnie ceni i które bardzo dokładnie opisuje to między innymi: stworzenie kroniki oraz strony internetowej krakowskiego klubu Amazonek, współorganizowanie październikowego Marszu Amazonek, organizowanie trzech konferencji w ciągu roku, zachęcanie młodych pacjentek do korzystania z pomocy klubu. Każde z tych zadań wymagało ogromu pracy i zaangażowania. Jednak efekt wysiłku przynosi olbrzymią satysfakcję, która staje się źródłem podejmowania kolejnych wyzwań.

Spotkania z kobietami dotkniętymi rakiem piersi, obserwowanie ich zróżnicowanych reakcji na diagnozę zainspirowało Narratorkę do napisania i opublikowania dziennika, w którym opisuje swoje zmagania z rakiem. Wydanie swojego pamiętnika tłumaczy rozczarowaniem lekturą książki K. Kofty oraz zachęcaniem jej do spisywania wspomnień przez przyjaciółkę.

[...] zdenerwowałam się książką Krystyny Kofty, która wcale mi nie pomogła, a wręcz zdołowała. [...] Po drugie, moja koleżanka, która jest szefem psychologów negocjatorów w komendzie policji w Krakowie i też psychologiem klinicznym, przyjeżdżała do mnie codziennie po pracy, żeby porozmawiać. [...] powiedziała mi, że nie zawsze jest w stanie mnie zrozumieć, więc może lepiej będzie, gdy zacznę pisać. Mówiła „siedzisz w chalupie, palma ci odbija, więc siadź i pisz. Pisz cokolwiek. Dasz mi swoje zapiski, a ja może coś z nimi zrobię. Może będę w stanie ci pomóc.” Ona nie miała czasu, żeby codziennie rozmawiać ze mną godzinami. Z kolei ja zawsze pisałam różne artykuły, więc potrafiłam pisać. Od tego się zaczęło. Zaczęłam pisać, wysyłać jej moje teksty mailem. Ona z kolei zachęcała, żebym pisała. Mówiła „pisz, pisz, bo dobre. Wiesz, jak się uśmieiałam”. I tak się zaczęło.

Przed doświadczeniem choroby praca zawodowa zajmowała bardzo ważne miejsce w aktywności Joanny. Do czasu choroby jej życie było podporządkowane pracy. Nie zrezygnowała z niej po zabiegu mastektomii, ani w trakcie chemioterapii. Jednak zdecydowała się przejść na emeryturę, gdy pogorszyła się atmosfera w miejscu jej pracy. Uznała, że lepiej będzie odejść niż narażać się na stres i dodatkowo obciążać swój organizm.

Ja pracowałam przez cały okres brania chemii. W piątek brałam chemię, w sobotę i niedzielę odpoczywałam, a w poniedziałek maszerowałam do pracy. Po pewnym czasie – prawie dwa lata temu – zmieniło się kierownictwo. Przyszedł nowy szef. [...] Umawiał mi nocne dyżury. Miałam wtedy orzeczony stopień niepełnosprawności i mogłabym mu pokazać papier, który uprawniał mnie do pracy 7 a nie 8 godzin, do 10 dodatkowych dni urlopu. Nie pokazywałam tego, bo po co. On z kolei zaczął dawać mi jakieś dyżury oficerskie, [...] Następnego dnia już nie przyszedłam do pracy. Jako osoba zdrowa nie zrobiłabym czegoś takiego. Natomiast uznałam, że muszę chronić moje zdrowie i moją psychikę. Być może moja choroba wzięła się z ciągłego życia w stresie w pracy. [...] Stwierdziłam, że wystarczy.

Rezygnacja z aktywności zawodowej umożliwiła podjęcie działań przyczyniających się do osobistego rozwoju. Zaliczyć można do nich między innymi działalność społeczną, czytelnictwo, pisanie książek i wierszy, podróże, uczestnictwo w konferencjach poświęconych tematyce raka piersi, wreszcie medytację i wsłuchiwanie się w potrzeby własnego organizmu. Rak piersi stał się okazją do poszukiwania sposobu na *życie pełnią życia*, przyczyniając się do odkrycia w sobie nowych zainteresowań i talentów. Sens dokonania w sobie tak znaczących zmian i podjęcia się tylu obowiązków Joanna upatruje w możliwości niesienia pomocy innym ludziom (w szczególności kobietom) i zostawienia czegoś wartościowego po sobie. Pomoc innym Amazonkom daje jej poczucie dobrze spełnionego obowiązku, właściwie zrealizowanej misji społecznej.

W narracji autobiograficznej Joanny najczęściej stosowane określenia dotyczyły choroby i leczenia. W różnych kontekstach zostały one użyte 150 razy (rak: 58 razy, raczysko: 1 raz, choroba: 29 razy, pierś/piersi: 23 razy, chemia: 21 razy, guz: 11 razy, nowotwór: 7 razy). Stosunkowo często pojawiały się również określenia dotyczące aktywności w klubie Amazonek i przyjaźni nawiązanych poprzez tę aktywność – w sumie 76 razy (Amazonki: 30 razy, koleżanki (w odniesieniu do Amazonek): 15 razy, klub: 18 razy, marsz: 13 razy), rodziny – w sumie 67 razy (mąż: 21 razy, córka: 21 razy, dom: 18 razy, rodzina: 5 razy, małżeństwo: 2 razy) oraz pracy zawodowej – w sumie 64 razy (praca: 40 razy, policja: 12 razy, dyżur: 7 razy, kadrowa: 3 razy, szef: 2 razy). Często pojawia się również słowo „teraz” (20 razy), którego Joanna używa do porównania obecnego życia z tym, jakie wiodła do momentu diagnozy (np. *Teraz uświadomiłam sobie, że najważniejsze jest moje najbliższe otoczenie czyli moja rodzina i ja; Teraz więcej daję, niż biorę; Teraz zauważyłam piękne freski na budynku, których wcześniej nigdy nie widziałam, a chodzię tędy od lat 80.*).

Wskazane powyżej frekwencje pozwalają wyróżnić cztery pola semantyczne. Pierwszym z nich jest choroba, a więc wydarzenie przełomowe w biografii Joanny, rozpoczynające szereg zmian biograficznych. Kolejne pola semantyczne to: rodzina i życie rodzinne, praca zawodowa i aktywność w klubie Amazonek. Są to przestrzenie

aktywności Joanny, wyznaczające jej codzienne życie (dawne i obecne) oraz stanowiące główne źródła samorealizacji.

***Life story* Narratorki:**

- **Emocje:**

Narrację Joanny określić można jako narrację poszukiwania w ujęciu A. W. Francka. Joanna traktuje raka piersi jako początek jej życiowej przemiany, wyznaczającej nowe kierunki rozwoju i samorealizacji. W narracji Joanny dominowały radosne przeżycia. Wspomnieniom towarzyszyły pozytywne emocje. Narratorka opowiadała z dużym poczuciem humoru nawet o trudnych chwilach mających miejsce w jej biografii. Jej sposób konstruowania wypowiedzi jest tożsamy ze sposobem przedstawiania wspomnień z czasu choroby, które opisała w patografii „Pokonać smoka”. W dzienniku tym – podobnie jak w trakcie wywiadu – przekonuje, że „jak się pacjent uprze, że będzie zdrowy, to i medycyna jest bezsilna”³⁵⁶.

- **Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:**

Do najważniejszych wydarzeń edukacyjnych w biografii Joanny zaliczyć należy ukończenie studiów pedagogicznych oraz szkoły oficerskiej.

Natomiast radzenie sobie z chorobą nowotworową jest uwikłane w różnorodne procesy należące do edukacji pozaformalnej i nieformalnej. Wśród nich należy wymienić po pierwsze samokształcenie, jakie Joanna podjęła, aby zdobyć wiedzę o raku piersi. W późniejszym okresie wiedza ta została wykorzystana do udzielania pomocy innym Amazonkom i ich rodzinom. Obecne zaangażowanie się w działalność stowarzyszenia Amazonek wiąże się z udziałem Joanny w licznych konferencjach, szkoleniach i spotkaniach z osobami znanymi, poprzez które Narratorka pogłębia swoją wiedzę i uczy się, jak pomagać innym.

- **Osoby znaczące:**

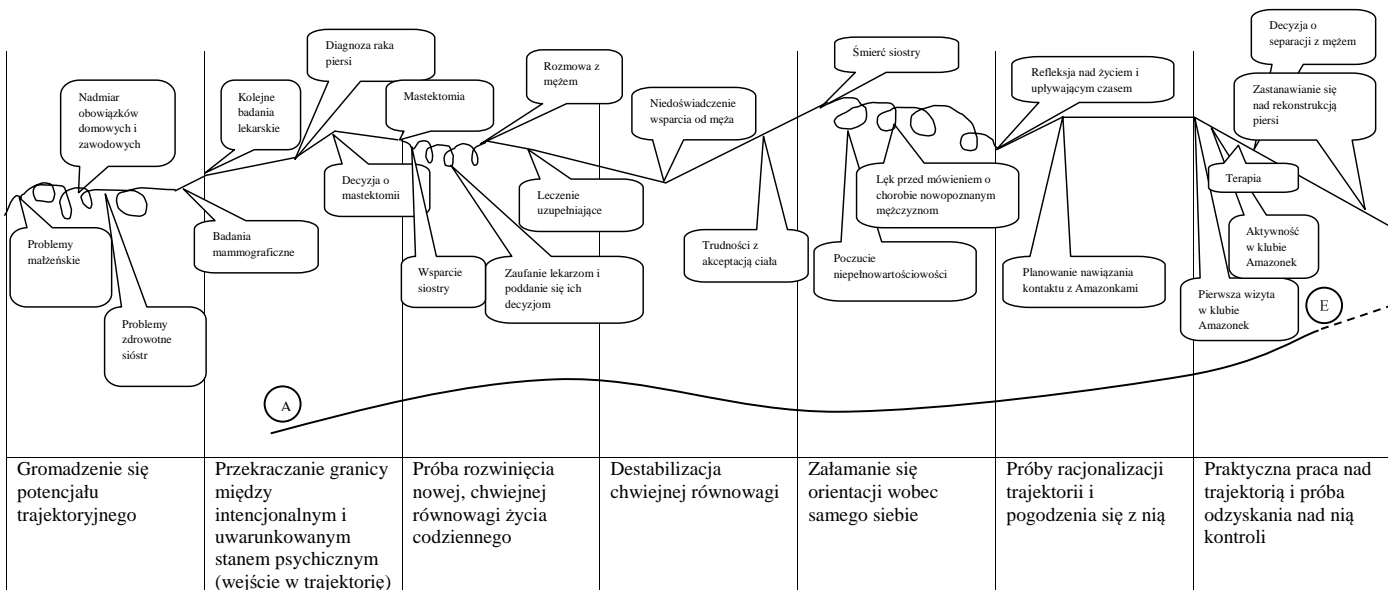
Osobami znaczącymi dla Joanny są mąż i córka, przyjaciółka oraz inne Amazonki. Te osoby pomagały przetrwać najtrudniejsze chwile w zmaganiach z chorobą oraz wyznaczyły nowe kierunki przebiegu biografii Joanny – pomogły odnaleźć nowe cele w życiu i sposób ich realizacji.

- **Bilans życia:**

Bilans życia Joanny polega na porównywaniu przebiegu biografii przed wystąpieniem trajektorii choroby i w trakcie trajektorii. Opisuje zmianę swojego nastawienia względem wielu problemów społecznych, zmianę osobowości, podejścia do życia. Obecnie jest ukierunkowana na realizację swoich planów i zaspokajanie swoich potrzeb. Niektóre z nich są prozaiczne, codzienne (np. czyta książkę wtedy, kiedy ma na to ochotę; kupiła zmywarke, aby mieć więcej czasu na przyjemności i móc oszczędzać rękę). Inne świadczą o zaspokajaniu potrzeby samorealizacji, podejmowaniu aktywności twórczej (np. wydanie książki, opublikowanie tomiku poezji) (patrz rys. 7).

³⁵⁶ J. Grzelka-Kopeć, *Pokonać smoka*, Kraków 2007, WSiP, s. 115.

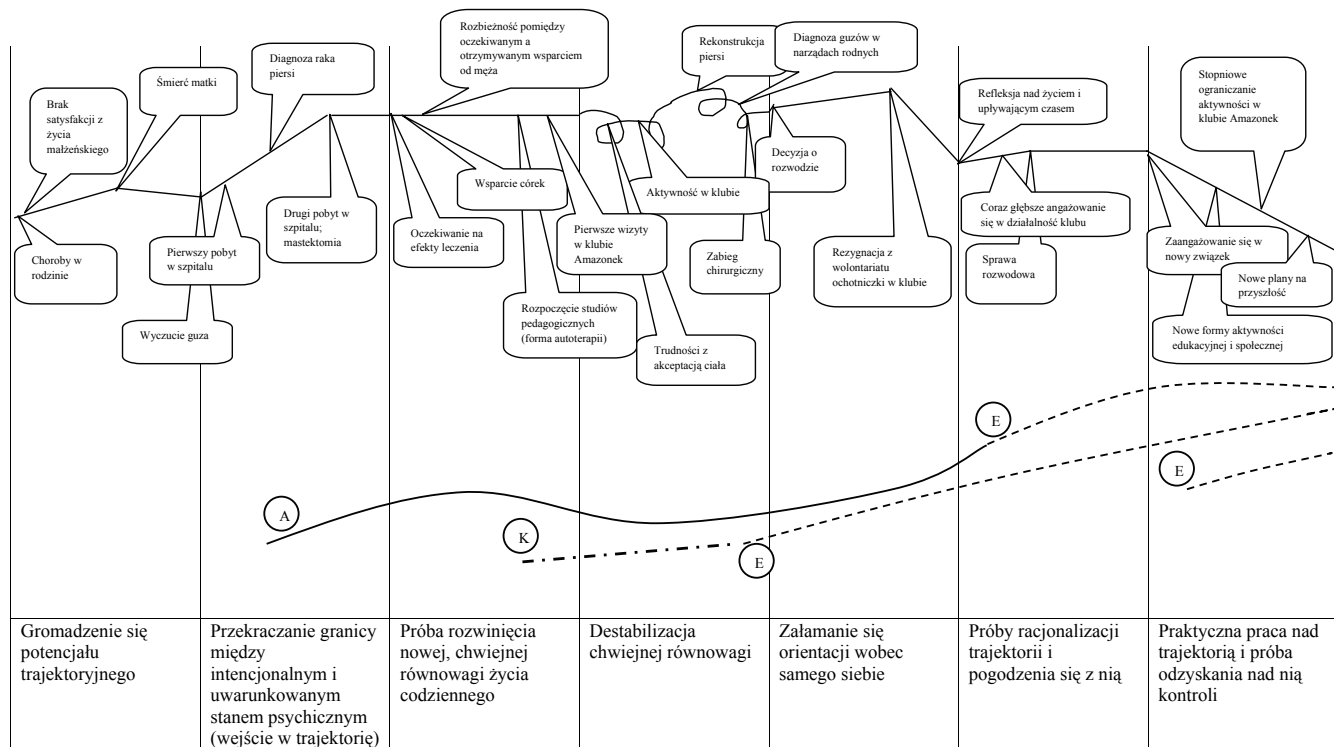
4.1.8. Prezentacje graficzne – scenariusze trajektorii raka piersi



Rys. 1. Scenariusz trajektorii raka piersi Alicji

Źródło: opracowanie własne na podstawie propozycji graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, *Współuzależnienie matek narkomanów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010, s. 98

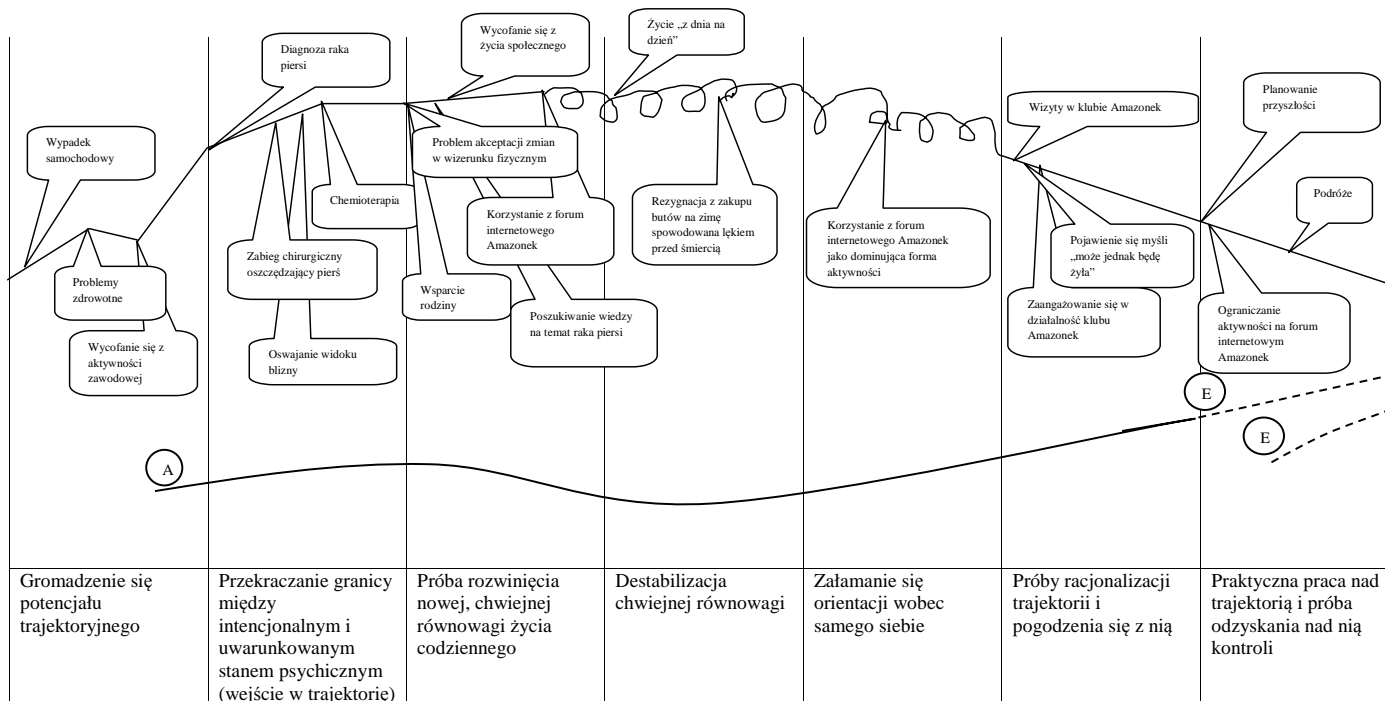
Adaptacyjna linia rozwoju w biografii edukacyjnej Alicji zostaje zastąpiona emancypacyjną linią rozwoju. Aktywność edukacyjna i pozaedukacyjna (przyczyniająca się do rozwoju) podjęta początkowo z myślą o lepszej adaptacji do życia w obliczu choroby stała się źródłem spełnienia, samorealizacji (zob. rozdz. 5).



Rys. 2. Scenariusz trajektorii raka piersi Anny

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

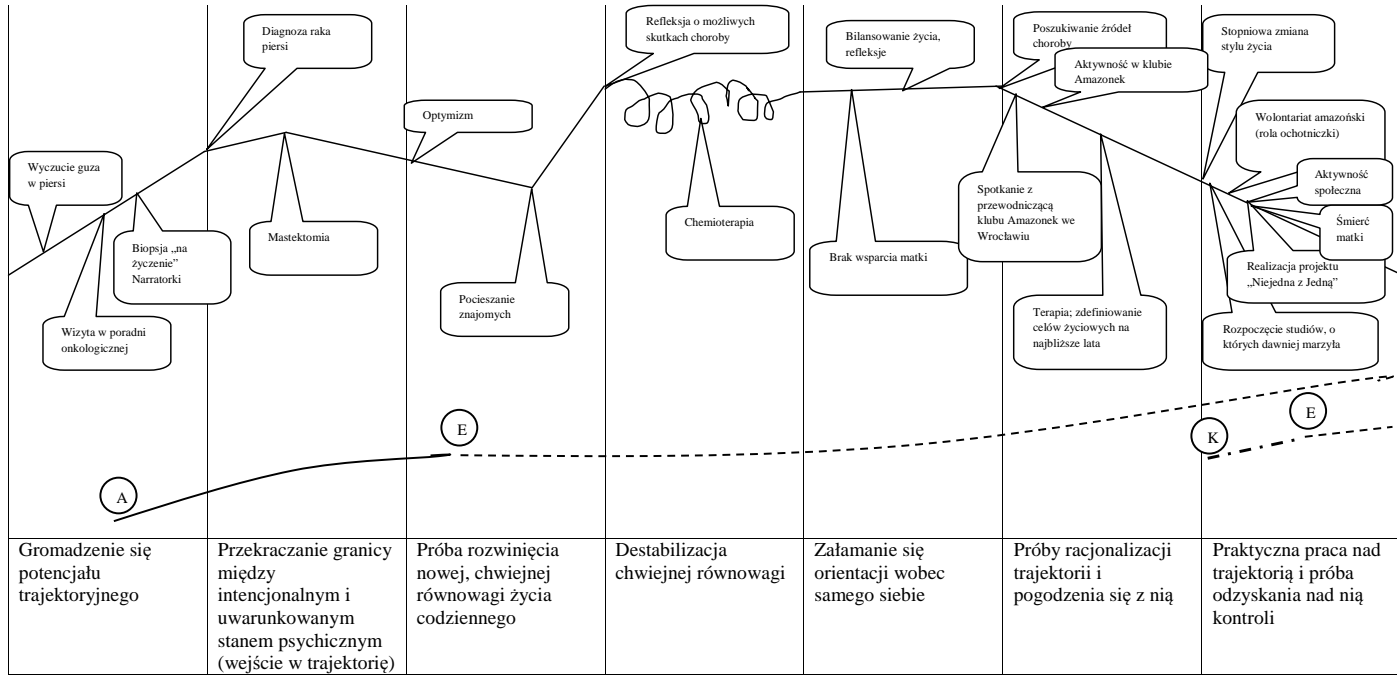
W biografii edukacyjnej Anny obecnych jest kilka linii rozwoju. Pierwsza w nich dotyczy rozwoju związanego z „aktywnością amazońską”. Ilustracja pokazuje przekształcenie się adaptacyjnej linii rozwoju w linię emancypacyjną (aktywność podjęta początkowo z myślą o lepszym przystosowaniu się do życia w obliczu choroby stała się źródłem samorealizacji, np. aktywność „zwykłej” członkini w klubie Amazonek została pogłębiona poprzez zaangażowanie się w pracę zarządu klubu). Druga linia dotyczy procesu studiowania. Ilustracja pokazuje przekształcenie się kompensacyjnej linii rozwoju w linię emancypacyjną (decyzja o rozpoczęciu studiów była w dużej mierze zdeterminowana chęcią zrealizowania swych dawnych marzeń, po pewnym czasie studiowanie stało się przestrzenią samorealizacji Anny). Trzecia linia dotyczy zaangażowania się Anny w nowe przestrzenie uczenia się (podjęcie nowych form edukacji jako efekt refleksji, namysłu nad własną biografią), przyczyniające się do jej osobistego rozwoju i emancypacji (np. kurs prawa jazdy).



Rys. 3. Scenariusz trajektorii raka piersi Dominiki

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

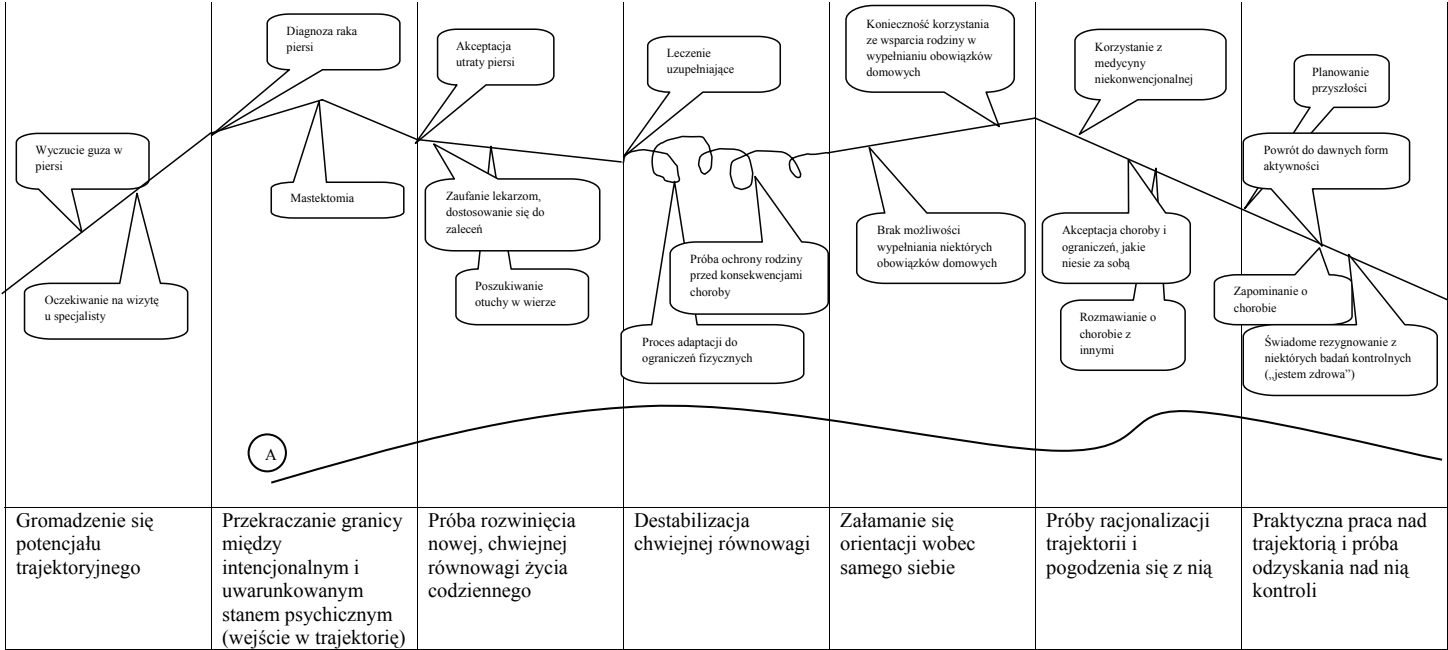
Pierwsza linia rozwoju obecna w biografii edukacyjnej Dominiki dotyczy uczenia się podejmowanego z myślą o lepszym radzeniu sobie w sytuacji choroby (np. korzystanie z forum internetowego Amazonek, sięganie do literatury onkologicznej). Adaptacyjna linia rozwoju została przekształcona w linię emancypacyjną (np. wiedza zdobywana początkowo z myślą o „oswojeniu” nowej sytuacji, przystosowaniu się do życia uwikłanego w chorobę stała się podstawą do udzielania pomocy innym chorym, Dominika obecnie czyta o raku piersi, ponieważ udziela wsparcia innym kobietom). Druga linia rozwoju (emancypacyjna) zaznaczona na rysunku obejmuje nowe formy aktywności, które Dominika zaczęła podejmować obecnie. Doświadczenie raka piersi określa jako bodziec, który zmobilizował ją do bardziej aktywnego (korzystania z) życia.



Rys. 4. Scenariusz trajektorii raka piersi Doroty

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

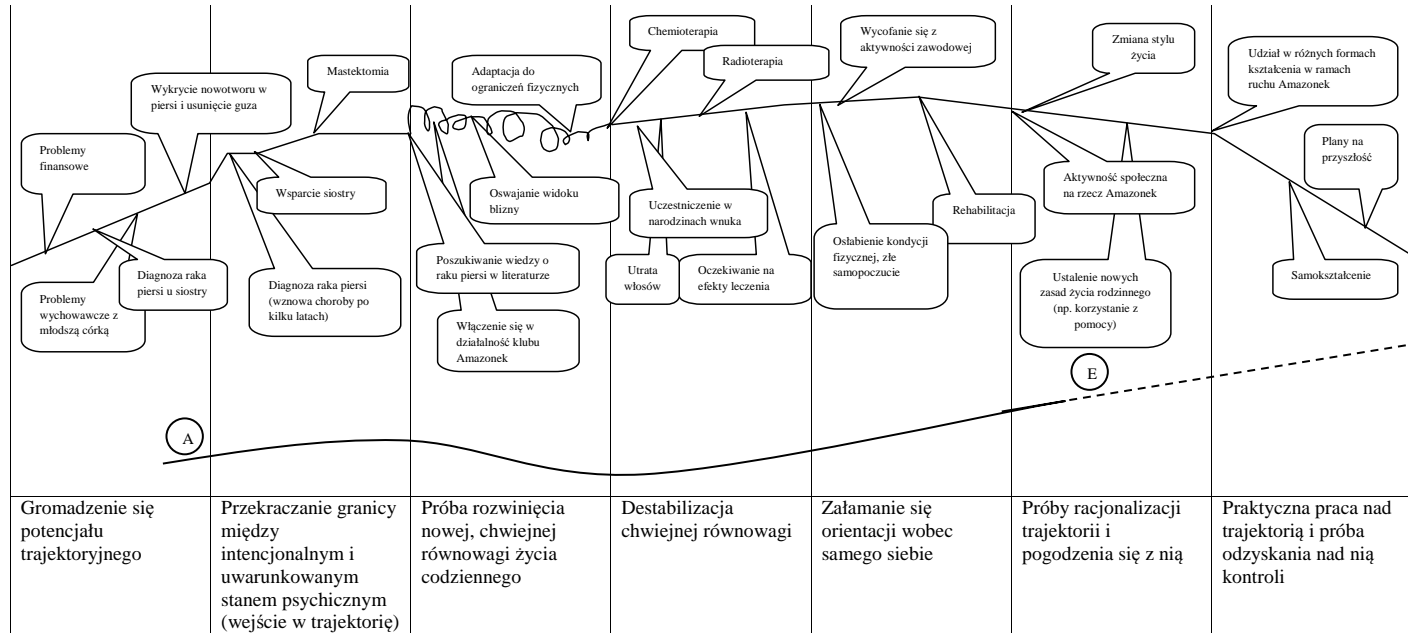
Pierwsza linia rozwoju zaznaczona na rysunku dotyczy uczenia się Doroty, pozostającego w ścisłym związku z jej aktywnością „pacjencką” i „amazońską”. Ilustracja pokazuje przekształcenie się adaptacyjnej linii rozwoju w linię emancypacyjną. Uczenie się podejmowane początkowo z myślą o lepszej adaptacji do nowego „świata życia” stało się źródłem samorealizacji Narratorki. Dorota rozczłoniła faktem, iż nie została wystarczająco wcześniej poinformowana, iż rak piersi dotyka również młode kobiety, zainicjowała ogólnopolską kampanię społeczną informującą o problemach młodych Amazonek. Druga linia rozwoju w biografii edukacyjnej Doroty dotyczy procesu studiowania. Ilustracja pokazuje przekształcenie się kompensacyjnej linii rozwoju w linię emancypacyjną (studia jako chęć zaspokojenia potrzeby nieustannie odkładanej na później vs studia jako źródło (samo)spełnienia).



Rys. 5. Scenariusz trajektorii raka piersi Iwony

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigray, op. cit.

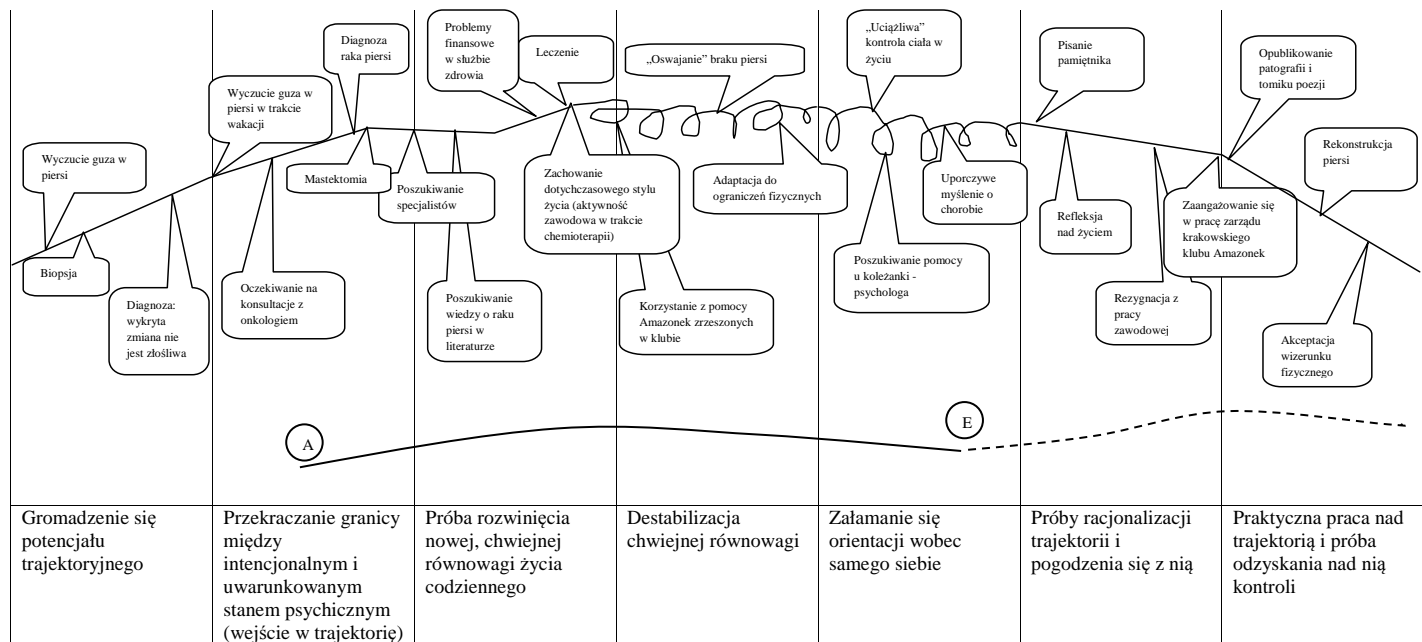
W biografii edukacyjnej Iwony obecna jest wyłącznie adaptacyjna linia rozwoju.



Rys. 6. Scenariusz trajektorii raka piersi Izabeli

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

W biografii edukacyjnej Izabeli obecna jest adaptacyjna linia rozwoju (aktywność społeczna jako źródło wsparcia i informacji o chorobie), która z czasem została zastąpiona emancypacyjną linią rozwoju (aktywność społeczna jako pomoc innym, przestrzeń uczenia się, samorealizacja; samokształcenie podejmowane z myślą o niesieniu pomocy kobietom dotkniętym rakiem piersi).



Scenariusze trajektorii raka piersi

Rys. 7. Scenariusz trajektorii raka piersi Joanny

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

W biografii edukacyjnej Joanny obecna jest adaptacyjna linia rozwoju, która z czasem została zastąpiona emancypacyjną linią rozwoju. Działania o charakterze rozwojowym podejmowane przez Joannę są uwarunkowane samym doświadczeniem choroby i radzeniem sobie z nią. Początkowo aktywność podejmowana jest wyłącznie z myślą o akceptacji choroby, adaptacji do nowych warunków życia. W późniejszym etapie Joanna dostrzega i wykorzystuje emancypacyjny potencjał podejmowanej aktywności (np. pisanie pamiętnika jako forma terapii vs opublikowanie patografii wspierającej chore, wspieranie innych jako forma samorealizacji).

4.1.9. Komentarz

Pierwszy z opisywanych scenariuszy trajektorii choroby ukazuje aktywność własną jednostki, zmierzającą do opanowania potencjału trajektoryjnego raka piersi i odzyskanie w jej efekcie kontroli nad losem. Sens podejmowanych działań, w które włączone są procesy uczenia się, sprowadza się w przedstawionych historiach do wyzwania się z trajektorii cierpienia i jednoczesnego rekonstruowania własnej biografii. Mają one podobny schemat: człowiek dorosły zostaje uwikłany w splot zewnętrznych wydarzeń, na które nie ma wpływu, stopniowo traci kontrolę nad swoim życiem, w efekcie czego traci wolę działania. Odczuwa coraz większy dyskomfort, bezradność i obcość zaistniałej sytuacji. Przeżywane cierpienie stwarza jednak szansę na pogłębioną refleksję, będącą próbą określenia swojej roli w doznawanym cierpieniu³⁵⁷. Jest to pierwszy krok ku odzyskiwaniu poczucia sprawstwa i kontroli nad zaskakującym biegiem wydarzeń.

W myśl koncepcji F. Schütze i G. Riemanna, proces trajektoryjny zwykle nie pojawia się nieoczekiwanie. Najczęściej poprzedzają go pewne symptomy, czasem pozostające w bezpośrednim związku z innymi traumatycznymi wydarzeniami życiowymi. Jednakże bardzo często człowiek je ignoruje, bagatelizuje bądź ich nie dostrzega. Objawy raka piersi mogą być niewidoczne przez długi czas. Diagnoza zazwyczaj wywołuje szok. Dopiero po pewnym czasie przychodzi moment refleksji i próby odnalezienia przyczyn zachorowania, choć z naukowego punktu widzenia jest niskie prawdopodobieństwo określenia karcynogenów pozagenetycznych. Długotrwały proces leczenia może inspirować do podjęcia próby wyznaczenia początkowej fazy choroby.

Niektóre z badanych kobiet w swoich narracjach poszukiwały genezy choroby. W odczuciu niektórych z nich stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego, zawierającego komponent biograficznych dyspozycji do bycia zranionym, rozpoczęło się na wiele lat przed zdiagnozowaniem u nich raka. Trudne życie rodzinne, stres związany z pracą zawodową, inne choroby bądź przeżycia traumatyczne w odczuciu badanych mogły przyczynić się do gromadzenia się potencjału trajektoryjnego, który ujawnił się w momencie poznania diagnozy onkologicznej.

Kolejne trzy etapy przeżywania trajektorii cierpienia w ujęciu autorów koncepcji to: przekraczanie granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym, próba rozwinięcia nowej, chwiejnej równowagi życia codziennego, załamanie się orientacji wobec samego siebie (destabilizacja chwiejnej równowagi). Jednak ze względu na związki zachodzące pomiędzy tymi etapami i wzajemne nachodzenie ich na siebie, trudne jest oddzielenie poszczególnych faz w biografiiach Narratorek.

³⁵⁷ F. Schütze, op. cit., s. 21.

Trajektoria choroby powoduje załamanie się sprawstwa w zakresie świadomego działania w codzienności. Człowiek uzmysławia sobie, że w jego życiu dokonują się zmiany, na które nie ma wpływu, a dotychczasowe schematy działania są nieadekwatne do nowych okoliczności. W efekcie czuje się osamotniony, zdezorientowany i cierpi. „Dotychczasowy system orientacyjny ulega załamaniu, *wewnętrzne terytorium tożsamości* staje się [...] coraz bardziej obce, przeżywamy *bankructwo pewnej koncepcji siebie*”³⁵⁸. Doświadczanie raka piersi powoduje utratę kontroli nad niemalże każdą sferą życia: zawodową, osobistą, społeczną, rodzinną, wreszcie intymną i cielesną. Przykładowo w narracji Alicji utrata kontroli wynika przede wszystkim z poczucia bezsilności wobec mechanizmów rządzących służbą zdrowia. To lekarze decydują o losie pacjenta. Dotychczasowe schematy działania nie sprawdzają się, a pozbawienie wpływu na swoją egzystencję wzmagą poczucie dezorientacji.

W ujęciu F. Schützego i G. Riemanna kolejnym etapem trajektorii jest załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie, charakteryzujące się zatraceniem rutyny dnia codziennego powodującym utratę zaufania do siebie i osób z najbliższego otoczenia³⁵⁹. W poradzeniu sobie na tym etapie niezwykle ważne jest wsparcie ze strony innych osób. W tym kontekście szczególnie trudna wydaje się być sytuacja Alicji i Anny, które nie mogły liczyć na wsparcie ze strony swoich mężów. Sytuację Alicji komplikowała dodatkowo chęć zaangażowania się w inny związek partnerski. Utrata zaufania do męża została przeniesiona na innych mężczyzn, prowadząc w efekcie do trudności w powiedzeniu im o chorobie. Zaniżona samoocena, wynikająca ze zmienionej fizyczności, stała się bezpośrednią przyczyną utraty zaufania również do samej siebie jako atrakcyjnej kobiety.

Po okresie słabości może nadejść moment racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią. Człowiek ma świadomość, że zaszły istotne zmiany w jego życiu, natomiast trudno jest mu dokładnie określić, co takiego się wydarzyło. Ze względu na ogromny dyskomfort życia w chaosie, zazwyczaj pojawia się potrzeba zdefiniowania swojej sytuacji życiowej i wypracowania mechanizmów zaradczych. Zdefiniowanie to polega na próbie opisu cierpienia oraz wytłumaczenia jego powodów. Po uporaniu się z pojawiającymi się dylematami człowiek próbuje określić wpływ procesu trajektoryjnego na tok życia i jego biograficzne znaczenie³⁶⁰. Narratorki próbowały ustalić genezę swojej choroby. Poszukiwały również sensu doświadczanej traumy, próbując traktować ją jako początek intencjonalnych zmian w przebiegu biografii. Inspiracją do przewartościowania własnej biografii było przede wszystkim uświadomienie sobie faktu kruchości życia i przemijalności czasu.

To z kolei umożliwiło im przejście do ostatniego z etapów trajektorii cierpienia, wyróżnionych przez F. Schützego i G. Riemanna, który polega na praktycznej pra-

³⁵⁸ M. Prawda, op. cit., s. 87.

³⁵⁹ F. Schütze, op. cit., s. 47.

³⁶⁰ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 106.

cy nad trajektorią i próbie odzyskania nad nią kontroli lub na ucieczce od trajektorii. Autorzy koncepcji zaproponowali trzy możliwe scenariusze wyjścia z cierpienia. Pierwszy z nich określany jako ucieczka, polega na negowaniu zaistniałej sytuacji oraz permanentnym trwaniu przy trajekторыjnie obciążonej tożsamości. Druga strategia to systematyczne osvajanie się z trajektorią cierpienia polegające na podejmowaniu prób włączania trajektorii w codzienne życie doświadczającego podmiotu. Ostatni z zaproponowanych scenariuszy przejawia się wyeliminowaniem potencjału trajekторыjnego poprzez traktowanie go jako komponentu biograficznego wzbogacającego doświadczenie życiowe. Trajektorja utożsamiana jest z trudnym epizodem życiowym, który wywarł istotny wpływ na rozwój jednostki i jej filozofię życiową³⁶¹.

Przedstawione scenariusze trajektorii choroby zawierały różnorodne strategie radzenia sobie, skutkujące wyjściem z trajektorii. Wśród nich warto wymienić aktywność społeczną, edukacyjną, twórczą, ale również rozwój duchowy, skupienie się na sobie, wgląd w siebie i namysł nad biografią. Trajektorja raka piersi powoduje poczucie załamania się biografii, ale jednocześnie może prowokować chęć zmiany tych aspektów życia, z których chory jest szczególnie nieusatisfakcjonowany. Przytoczone biografie Narratorek pokazują, że zmiany odkładane na później w obliczu choroby są urealniane, ponieważ człowiek chory nie chce tracić czasu. Krytyczne wydarzenie życiowe może przyczynić się zatem do podjęcia próby rozwiązania innych problemów egzystencjalnych.

W tym sensie można uznać, że procesy trajekторыjne niosą za sobą potencjał rozwojowy, bowiem zmuszają do krytycznej refleksji, oceny dotychczasowego przebiegu życia i inspirują do wprowadzenia w nim znaczących zmian. Człowiek samodzielnie musi zdecydować, czy będzie przedmiotem bezrefleksyjnie poddającym się losowi bądź presji otoczenia, czy też jako podmiot podejmie działania ukierunkowane na zaplanowanie nad potencjałem trajekторыjnym, ryzykując popełnianie błędów, czy też narażając się na dezaprobatę otoczenia³⁶².

4.2. Pozostawanie w trajektorii

4.2.1. Prezentacja Magdaleny

Wypowiedź centralna: *Chciałabym, żeby moje życie nie było puste, pozbawione celu.*
Wiek: 26 lat.

³⁶¹ Ibidem, s. 106.

³⁶² M. Straś-Romanowska, *Doświadczenia graniczne w rozwoju...*, op. cit., s. 69.

Miejsce zamieszkania: Warszawa.

Wykształcenie: wyższe.

Status zawodowy: aktywna zawodowo.

Stan rodzinny: panna.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 23 lat, mastektomia, hormonoterapia, rekonstrukcja piersi, w okresie przeprowadzania badań Narratorka była poddawana chemioterapii z powodu zdiagnozowanych przerzutów.

Informacje dodatkowe: zaangażowana w tworzenie kalendarza młodych Amazonek (projekt „Niejedna z Jedną”).

Life history Narratorki:

Magdalena urodziła się i wychowała w Warszawie. Okres dzieciństwa i bardzo wczesnej młodości (do 23. roku życia) wypełniony był infantylną zabawą i beztróską. I prawdopodobnie idylla ta trwałaby do dzisiaj, gdyby nie pojawił się rak, a wraz z nim przerażenie, zagubienie, niemoc inspirująca do stawiania nieustannych pytań: „Dlaczego ja?” i „Dlaczego akurat/już teraz?”. Rak piersi został rozpoznany u Narratorki w 23. roku życia, a więc w okresie, którego atrybutem powinny być wolność, szaleństwo, zabawa, odkrywanie nowego, planowanie przyszłości, nawiązywanie nowych znajomości. Diagnoza onkologiczna spowodowała gwałtowny zwrot w biografii, a obecne życie Narratorki w niczym nie przypomina tego sprzed choroby. Również obraz siebie przed diagnozą różni się od obecnego.

Jako 23letnia dziewczyna czułam się bardziej jak dziewczynka, niż jak dorosła kobieta. Jednak musiałam bardzo szybko dojrzeć, kiedy dowiedziałam się, że choruję na chorobę, która spotyka zazwyczaj dojrzałe kobiety.

Największą część autobiografii Magdaleny stanowi opis wydarzeń, jakie miały miejsce po rozpoznaniu raka piersi. Wspomnienia z okresu poznania samej diagnozy są niezwykle drobiazgowo.

[...] dotknęłam piersi i wyczułam zgrubienie. Pomyślałam jednak, że są to zmiany hormonalne. Zazwyczaj mówi się, że jeśli dostrzeże się jakieś zmiany, to dzieje się to przed okresem. Ponieważ wyczułam mikroskopijne zmiany, nie byłam przekonana, że coś się dzieje. Po około dwóch tygodniach, kiedy wróciłam do domu z badań tere-nowych, wyczułam, że coś, co było mikroskopijne, urosło do dużych rozmiarów. Byłam pewna, że coś tam jest. Na początku nie zdawałam sobie sprawy, że może to być coś złośliwego. Raczej myślałam, że są to zmiany hormonalne przed okresem. Następnego dnia poszłam do przychodni i poprosiłam o zapisanie mnie na USG. Na szczęście był lekarz, który robił USG. Pan doktor powiedział, że nie chce mnie straszyc, ale guzek jest na pewno. Lekarz powiedział, że pierwszy raz się z czymś takim spotkał i zalecałby kontakt z onkologiem. To dało mi do myślenia. Zaczęłam się bać. Zaczęły się badania, biopsje, mammografie, które potwierdziły, że jest to nowotwór. Dostałam wynik biopsji. Odebrał go mój tata. Rodzice nie chcieli mi podać wyniku przez telefon. To znaczy tato czytał, że badanie biopsji przebiegło prawidłowo. Kie-

dy zadzwoniłam do mamy, nie odbierała przez dłuższy czas telefonu. Kiedy wreszcie odebrała, zaczęła płakać. Kiedy usłyszałam płacz, wiedziałam, że jest źle. Mama powiedziała, że wynik jest zły i już szuka dla mnie onkologa. Tego samego dnia pojechaliśmy do onkologa. Cały czas miałam nadzieję, że zaprzeczy, że to jest nowotwór. Zobaczył wynik i powiedział, że nie ma powodu, aby kwestionować wynik. Powiedział, że ze względu na wiek spróbujemy zrobić operację oszczędzającą i wyciąć zarówno guzek, jak i tkanki otaczające zmianę nowotworową. Pierwsze pytanie, jakie mu zadałam dotyczyło tego, jak duża będzie blizna po operacji. Później zrobiono mammografię i okazało się, że nie kwalifikuję się na operację oszczędzającą, a na mastektomię całkowitą. Miałam kilka dni na oswojenie się z chorobą i myślą o operacji. Później musiałam oswoić się z tym, że zostanie mi odjęta cała pierś. Lekarz pocieszał mnie, że może jest to lepsze rozwiązanie, ponieważ łatwiej będzie zrobić rekonstrukcję piersi.

Jednym z zadań, jakie pojawiły się przed Magdaleną, była konieczność zaakceptowania zmienionego ciała. Początkowo problemem była wyłącznie utrata piersi. Pomocna w tym zakresie była możliwość przeprowadzenia zabiegu odtwórczego. Później pojawiły się kolejne zmiany w wyglądzie fizycznym (utrata włosów i brwi na skutek chemioterapii, nagły przyrost wagi jako efekt hormonoterapii) wymagające ustosunkowania się do nich.

Na początku było niedowierzanie. Pierwsze myśli dotyczyły tego, że zostaną okaleczona, pozbawiona atrybutu kobiecości. Nie wiedziałam, jak sobie z tym poradzę. Na początku było mi bardzo ciężko. [...] W wyniku hormonoterapii przytyłam 15 kilogramów. Jest mi to bardzo ciężko zaakceptować. Jestem większa o 15 kilo. Jestem zła, że nie mieszczę się w spodnie, w ulubione ubrania. Staram się traktować ten moment jako przejściowy. [...] Pomogło mi też to, że mój chłopak mnie nie zostawił. Zaakceptował blizny. Pomagał mi w szpitalu. Nie przestraszył się.

Uzyskane wsparcie od narzeczonego było głównym źródłem samoakceptacji Magdaleny. Niemniej jednak kluczowym momentem odzyskiwania równowagi w doświadczaniu trajektorii choroby było poddanie się zabiegowi rekonstrukcji piersi, który można traktować jako pewien symbol odzyskiwania kontroli nad własnym ciałem i życiem.

Bardzo pomogło mi to, że od razu po operacji myślałam o rekonstrukcji. Dążyłam do tego, żeby zrobić rekonstrukcję. Etap bez piersi był etapem przejściowym, w trakcie którego nie myślałam dużo o braku piersi. Nie wiem, co by się stało, gdyby nie było możliwości rekonstrukcji piersi. Pewnie mogłabym się załamać.

Magdalena, jako osoba zdrowa, nie zastanawiała się nad problemami kobiet dotkniętych rakiem piersi. Przyznaje zresztą, że niewiele wtedy na ten temat wiedziała. Co prawda, słyszała o kampaniach promujących profilaktyczne badania mammografii i czytała o działalności Amazonek, ale nie sądziła, że jest to problem, który dotyczy również jej – młodej, zdrowej, niezagrożonej chorobą właściwą tylko kobietom po czterdziestce. Z obecnej perspektywy ocenia swoją niekompetencję w tym zakresie

jako skrajnie nieodpowiedzialną. Poszukuje również odpowiedzi na pytanie, dlaczego media, lekarze, działacze społeczni tak rzadko mówią o ryzyku zachorowania przez kobietę w każdym wieku – nawet w okresie wczesnej dorosłości.

Jej doświadczenia i wyraźny bunt wobec znikomej profilaktyki w zakresie chorób nowotworowych wśród młodych ludzi spowodowały zaangażowanie się w akcję „Niejedna z Jedną”, której celem było uświadomienie opinii społecznej problemu młodych Amazonek. Narratorka zdecydowała się na sfotografowanie swojego ciała naznaczonego piętnem choroby i upublicznienie swojego wizerunku w kalendarzu młodych kobiet po mastektomii. Inicjatywa ta stała się początkiem jej aktywności uświadamiającej, że problem nowotworów dotyczy każdego człowieka – bez względu na jego wiek. Magdalena dwukrotnie opowiedziała swoją historię w telewizji, chcąc zachęcić młode kobiety do profilaktycznych badań. Nieustannie zachęca również swoje koleżanki do troski o własne zdrowie. W aktywności społecznej poszukuje sensu swojego cierpienia.

Zastanawiam się, dlaczego zachorowałam. Zaczynam dochodzić do wniosku, że być może zachorowałam po to, żeby zrobić coś dobrego. Może kalendarz Amazonek jest tym, co powinnam była zrobić. Chciałabym, żeby moje życie nie było puste, pozabawione celu.

W trakcie konstruowania autobiografii intensywny proces leczenia jeszcze się nie zakończył. Ze względu na przerzuty komórek nowotworowych Magdalena nadal poddawana jest chemioterapii i hormonoterapii. Jednakże brak wyraźnych efektów leczenia nie zakłócał projektowania przez nią przyszłości. W planach na najbliższy rok pojawiło się wyprowadzenie z rodzinnego domu, urządzenie własnego mieszkania, wyjście za mąż. Jej głównym marzeniem jest urodzenie dziecka, jednak ze względu na trwający proces leczenia onkologicznego trudno jest przewidzieć, czy spełnienie tego pragnienia będzie kiedykolwiek możliwe. W związku z tym rozważa możliwość adopcji. Zatem pomimo obiektywnych przesłanek do długotrwałego tkwienia w trajektorii, można zaobserwować podjęcie działań minimalizujących wpływ choroby na bieg życia.

W narracji Magdaleny najczęściej stosowane określenia dotyczyły zdrowia i choroby. Rzeczownik „zdrowie” został użyty 10 razy. Natomiast określenia dotyczące choroby i leczenia użyto 66 razy (choroba: 23 razy, rak: 14 razy, chemioterapia: 7 razy, guz: 6 razy, nowotwór: 6 razy, przerzuty: 6 razy, hormonoterapia: 4 razy). Porównywalną liczbę razy użyto następujących słów: wiek (13 razy), dziecko (12 razy), piersi (11 razy).

Analiza frekwencji pozwala wyróżnić dwa pola semantyczne. Pierwszym z nich jest pole choroba, w którym zawarte są opisy związane z rozpoznaniem raka piersi i z procesem jego leczenia. Drugim istotnym polem semantycznym jest pole plany na przyszłość, w ramach którego można wskazać wyobrażenia Magdaleny dotyczące jej dalszego życia.

***Life story* Narratorki:**

- Emocje:

W wypowiedzi Narratorki wyczuwa się niepokój wynikający z braku możliwości oszacowania, jak będzie przebiegać dalszy proces jej leczenia i jakim zakończy się skutkiem. Choć Magdalena próbuje być optymistycznie nastawiona względem przyszłości, snuje dalekosiężne plany, to jednak w jej wypowiedzi obecny jest lęk. Zaniepokojenie może być również spowodowane tym, że Narratorka próbuje nadać sens swojemu cierpieniu. Wypowiedź jest niezwykle refleksyjna, czasem ma się wrażenie, że Magdalena prowadzi dialog z samą sobą. Kilkakrotnie w narracji zastanawia się nad sensem swojej choroby, czasem próbuje zdefiniować sens własnego cierpienia (np. *Zaczynam dochodzić do wniosku, że być może zachorowałam po to, żeby zrobić coś dobrego. Może kalendarz Amazonek jest tym, co powinnam była zrobić. Chciałabym, żeby moje życie nie było puste, pozbawione celu. Mam poczucie, że nie powinnam przeżywać swojego życia, nie dając czegoś innym.*). Jednak o ile można byłoby uznać, że Magdalena nadała znaczenie swojemu cierpieniu, o tyle na postawione samej sobie pytanie: *Jaki jest cel mojego życia?* odpowiedziała: *Nie wiem.*

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

W biografii Magdaleny brakuje opisu drogi edukacyjnej charakteryzującej ukończenie kolejnych etapów kształcenia. Są jednak obecne opisy wydarzeń związanych z chorobą, które wymusiły uczenie się.

Narratorka dużo uwagi poświęca temu, w jaki sposób osiągnęła dojrzałość. To choroba wymusiła na niej wcześniejsze dojrzewanie oraz konieczność sprostania wyzwaniom (głównie zdrowotnym), które w jej odczuciu przynależne są osobom w starszym wieku. Kolejnym ważnym wydarzeniem przyczyniającym się do rozwoju kobiety było uzyskanie informacji o pojawieniu się przerzutów (*Kiedy było dobrze, poczułam się niezniszczalna, nieśmiertelna, nabrałam pewności siebie. Dopiero kiedy dowiedziałam się o przerzutach, nabrałam pokory wobec życia.*).

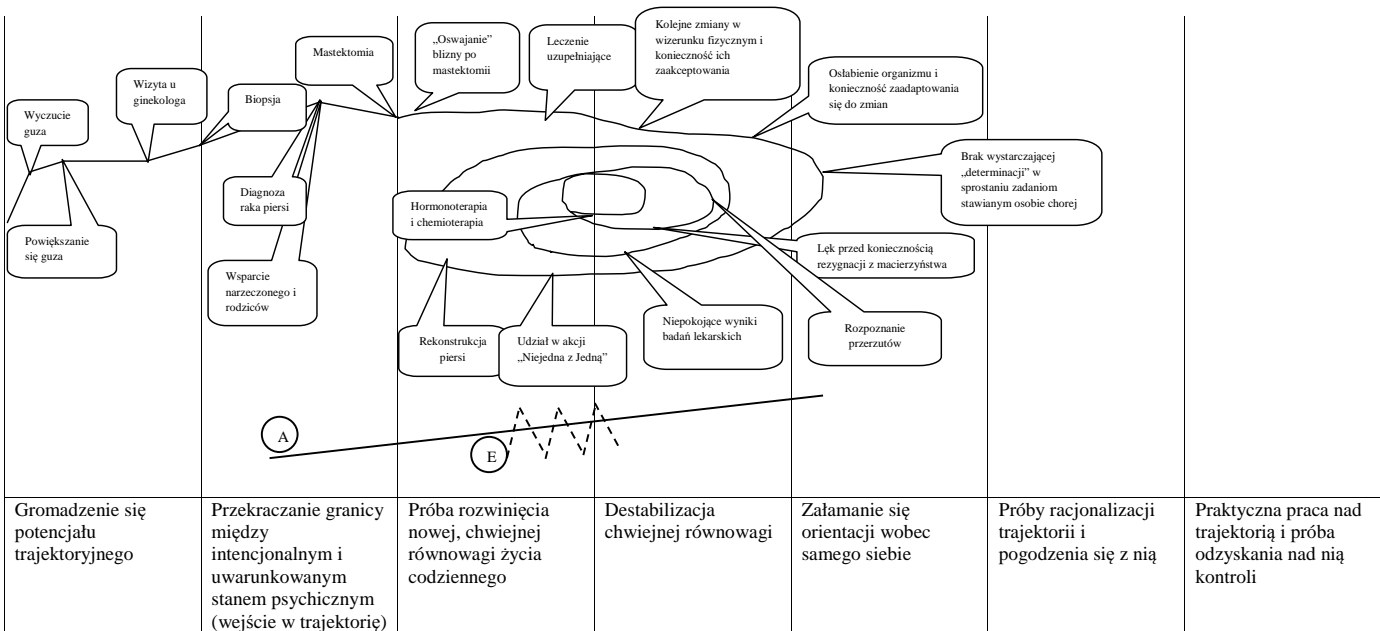
- Osoby znaczące:

Obok rodziców, udzielających wsparcia w zmaganiach z wyniszczającą chorobą, osobą znaczącą dla Narratorki jest jej narzeczony. To on pomaga Magdalenie w wychodzeniu z trajektorii choroby, planowaniu przyszłości, poszukiwaniu sensu egzystencji.

- Bilans życia:

Zdaniem Magdaleny jej życie po diagnozie raka piersi nabrało nowego znaczenia. Nie jest to egzystencja „przeciętnej” młodej dziewczyny, ale funkcjonowanie dojrzałej kobiety, która podejmuje różne formy aktywności (przede wszystkim w sferze społecznej, ale i rodzinnej), aby nadać sens swojemu cierpieniu. Wydaje się, że odnalezienie tego sensu pomoże jej określić cel istnienia (patrz rys. 8).

4.2.2. Prezentacja graficzna – scenariusz trajektorii raka piersi



Rys. 8. Scenariusz trajektorii raka piersi Magdaleny

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

W biografii edukacyjnej Magdaleny dominuje adaptacyjna linia rozwoju (np. poszukiwanie informacji o chorobie i leczeniu, aby stawać się coraz bardziej kompetentną pacjentką). Niemniej jednak na pewnym etapie jej przebiegu można dostrzec emancypacyjną linię rozwoju. Wyznacza ją przede wszystkim zaangażowanie się w sprawy młodych Amazonek. Świadomość niedostatecznego ostrzegania młodych kobiet przed rakiem piersi staje się inspiracją do działania, naprawienia tej luki, a tym samym możliwością nadania sensu swojej chorobie i swojemu życiu. Na tym etapie trajektorii choroby owe linie współliniują ze sobą, przenikają się wzajemnie.

4.2.3. Komentarz

Drugi z wyróżnionych scenariuszy trajektorii choroby jest obecny w autobiografii Narratorki, która jeszcze nie odzyskała kontroli nad swoją biografią i nadal tkwi w trajektorii. Wyjście z trajektorii uniemożliwia jej trwające jeszcze leczenie. Magdalena, w trakcie przeprowadzania wywiadu, była poddawana intensywnej terapii uzupełniającej z powodu zdiagnozowania przerzutów nowotworu. Obawy o zdrowie i skutki stosowanego leczenia uniemożliwiają Narratorce wyjście z trajektorii. Wciąż ma wrażenie, że może zdarzyć się coś nieoczekiwanego, z czym sobie nie poradzi. Na podstawie narracji Magdaleny można stwierdzić, że kobieta znajduje się na etapie utrzymywania chwiejnej równowagi. Jakiegokolwiek zmiany stanu zdrowia mogą doprowadzić do utraty bądź odzyskania równowagi, kontroli.

W trajektorii znamienne jest to, że kobieta podejmuje próby wyemancypowania się spod wpływu ograniczeń, jakie niesie za sobą choroba. Przykładem może być chociażby jej zaangażowanie się w działalność społeczną zorientowaną na promocję zdrowia (np. pozowanie do zdjęć opublikowanych w kalendarzu młodych Amazonek). Wydaje się, że do wyjścia z trajektorii choroby i do odzyskania poczucia sprawstwa niezbędne są przede wszystkim pozytywne efekty leczenia.

4.3. Pozorne odzyskanie kontroli nad biegiem życia. Pozorne wyjście z trajektorii

4.3.1. Prezentacja Awiany

Wypowiedź centralna: *Ja nie mam z czego się cieszyć, ponieważ nieustannie odczuwam ból.*

Wiek: 57 lat.

Miejsce zamieszkania: Wrocław.

Wykształcenie: wyższe.

Status zawodowy: emerytka.

Stan rodzinny: mężatka, matka dwóch córek (jedna z córek, Ewa, nie żyje – zmarła w wieku 23 lat, druga córka, Małgosia, ma 23 lata).

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 45 lat, trzy operacje oszczędzające, czwartą zakwalifikowano jako mastektomię, radioterapia, rekonstrukcja piersi (pięć operacji, oczekuje na kolejną).

Informacje dodatkowe: zaangażowana w tworzenie kalendarza Amazonek w 2005 roku, zwyciężczyni konkursu twórczości Amazonek.

Life history Narratorki:

Awiana pochodzi z wielodzietnej rodziny, miała troje rodzeństwa – dwie siostry i brata. Brat zmarł w wieku 40 lat z powodu raka płuc.

W narracji autobiograficznej Awiany nie pojawiają się wspomnienia z okresu dzieciństwa i adolescencji.

Jako młoda mężatka była bardzo szczęśliwa. Oprócz poświęcania czasu dzieciom, życie Awiany wypełniała praca zawodowa. Praca była jednocześnie jej pasją. Wykonywała wszelkiego rodzaju zajęcia tzw. kobiece, jak i typowo męskie, gdyż z młotkiem, wkrętakami i gwoździakami oswojona była od dzieciństwa. Od pewnego momentu podejmowała również aktywność twórczą, malowała obrazy olejne na płótnie. W późniejszym wieku tworzyła głównie grafiki wykonywane rapidografem przedstawiające widoki fragmentów miast o starej architekturze, gdzie centralnym obiektem był kościół lub zamek. Głównym źródłem spełnienia było jednak małżeństwo i macierzyństwo.

W 45. roku życia u Awiany zdiagnozowano nowotwór piersi. Pierwszy guz został wykryty dzięki temu, że sama zgłosiła się na badania USG piersi w następstwie swojego „proroczego” snu. Przed zabiegiem podpisała zgodę na wszelkie warianty ingerencji chirurgicznej, które byłyby konieczne, gdyby okazało się, że guz należy do złośliwych, w tym na amputację całej piersi. Przestraszona i zaabsorbowana tym, że utraci najważniejszą część atrybutu kobiecości, nawet nie zwróciła uwagi na informację lekarzy, że wraz z całą piersią zostaną usunięte również węzły chłonne. W jej wyobrażeniu musiało być to coś bardzo malutkiego, nieważnego, nie wartego zapamiętania w obliczu takiej tragedii dla kobiety, jak utrata piersi. Nie wiedziała, czy wybudzi się z narkozy z piersią, czy bez. Zależało to od badania śródoperacyjnego. Pierwsze pytanie, jakie zadała po obudzeniu z narkozy brzmiało: *Czy mam piersi?* W trajektorii choroby Awiany najtrudniejszym okresem był okres oczekiwania od wykrycia guza do ostatecznej diagnozy. Utrata piersi jawiła się jako „najgorszy” scenariusz. W efekcie przeprowadzono zabieg oszczędzający.

Kolejne zmiany nowotworowe Awiana wyczuwała sama. Dwie następne operacje pozostawiły tylko kolejne blizny. Pierś pozostała kształtna, prawie niczym nie różniła się od drugiej. Natomiast kolejna, czwarta, już nie była taka „kosmetyczna”. Wykryte dwa guzki były małe, miały po 3 milimetry, ale zmiany były złośliwe. Usunięto jej zewnętrzną część piersi wraz z węzłami chłonnymi, co doprowadziło do niepełnosprawności ręki.

Diagnoza wywołała szok i lęk, choroba była postrzegana jako najgorsze wydarzenie, które mogło mieć miejsce w jej życiu. Tymczasem tuż po zakończeniu radioterapii zdarzył się wypadek i stanęła przed koniecznością poradzenia sobie z nową sytuacją traumatyczną – tragiczną śmiercią starszej córki Ewy. Ewa zmarła na skutek zaccadzenia tlenkiem węgla w mieszkaniu matki Awiany. Tragiczna śmierć córki spowodowała przewartościowanie jej życia. Jednocześnie zakończyła udane życie

mażeńskie Narratoroki. Nieszczęścia przeważnie scalają ludzi. Tutaj jednak było odwrotnie, rozpoczął się czas kłótni i wzajemnego obwiniania się za to, co się stało. Później między małżonkami nastąpiła cisza trwająca dwa lata. Mąż Awiany przestał odzywać się do niej i od rana do wieczora patrzył w telewizor, Awiana natomiast bardzo potrzebowała w tym czasie rozmowy. Ta pełna napięcia cisza z dnia na dzień pogłębiała jej smutek i poczucie osamotnienia. Czuła, że dłużej takiej sytuacji psychicznie nie wytrzyma i młodsza córka straci matkę, jeśli czegoś nie zrobi. Zebrała w sobie resztkę sił, wzięła wszystkie swoje rzeczy z małżeńskiego pokoju i przeprowadziła się do oddzielnego, po córce. Obecnie małżonkowie mieszkają ze sobą, ale nadal w oddzielnych pokojach, razem najczęściej przebywają w kuchni. Ich życie małżeńskie diametralnie różni się od poprzedniego.

Skończyłam radioterapię we wrześniu, moja mama umarła w październiku, a moja córka cztery miesiące później, w lutym. Zginęła tragicznie w mieszkaniu mojej mamy. Pojechała tam tylko posprzątać, po zakończonych porządkach poszła do łazienki się wykapać i zaczęła się tlenkiem węgla. W łazience był junkers z wyprowadzonym przewodem spalinowym na zewnętrzną ścianę budynku, którego wylot zatkały gołębie gniazdem. W mieszkaniu był chłopak córki i para znajomych, siedzieli w tym czasie obok w kuchni, ale to stało się tak cicho, że nikt w porę się nie spostrzegł. Może gdyby nie poszła pod wodę, można by ją było uratować? Nie udało się... Od tej pory moje życie się zmieniło o 360 stopni. Najpierw ogromną tragedią była dla mnie moja choroba. Samo słowo rak wywoływało ekstremalnie negatywne emocje. Całe perypetie związane z chorobą... Śmierć mojej córki wszystko przyćmiła. Śmierć dziecka jest nieporównywalnie gorszą traumą niż własna choroba. Teraz mogłabym już sama umrzeć, gdyby tylko to mogło przywrócić życie mojej córce. Teraz mam zupełnie inne odczucia w stosunku do mojej choroby.

Śmierć dziecka w ocenie Awiany była trudniejszą do zniesienia traumą, aniżeli diagnoza raka piersi. W trakcie leczenia Awiana najwięcej wsparcia otrzymała właśnie od córki, która zmarła.

To Ewa prowadziła mnie przez leczenie. Ona pytała mnie, co bym wolala stracić: nogę czy cycka, rękę czy cycka? Odpowiadałam, że cycka. I wtedy mnie pocieszała, że mogłoby być jeszcze gorzej. Przed każdym zabiegiem Ewa z chłopakiem przynosili mi piękny bukiet kwiatów i szampana. Siadaliśmy wtedy w kuchni przy stole z atlasem świata i planowaliśmy dalekie podróże. Atlas świata stał się dla nas krainą marzeń, nie tylko dla mnie i Ewy, ale i Małgosi. Uwielbiałyśmy siadać przed nim we trzy i wybierać kraj, który chciałybyśmy zwiedzić. Zimą wybierałyśmy tylko ciepłe kraje, latem umiarkowane. Najzabawniej było, jak każda po kolei zamykała oczy i na „chybił trafił” celowała palcem w mapę, a później sprawdzałyśmy ceny biletów i czas lotu. Z Ewą zawsze dużo rozmawiałyśmy, prawie o wszystkim, dlatego mogłam jej powiedzieć, co czuję i jakie mam obawy, gdy zdiagnozowano u mnie guza. W każdym z tych trudnych dla mnie okresów bardzo mi pomagała, nawet w sprawie wychowawczej, przejmowała kontrolę nad moją młodszą córką Małgosią, o siedem lat młodszą od Ewy. Przy jej pomocy

łagodniej przeszłam leczenie. W takiej chorobie bardzo ważne jest, żeby o niej mówić, wtedy człowiek oswaja się z nią i nie jest taki przerażony. Duszenie w sobie emocji związanej z rakiem, bardzo źle wpływa na psychikę osoby chorej, bez wsparcia można się załamać. Trzeba za każdym razem, jak wzrośnie napięcie móc się „wygadać, nawet jakby to miał być tylko monolog chorego, ale pod warunkiem, że słucha go empatyczny słuchacz. Nie znaczy to, że ma trząść się ze strachu, ważne, żeby z uwagą posłuchał. Psychika w czasie choroby jest bardzo ważna, potrzebne jest pozytywne myślenie, żeby podjąć walkę, nie tylko z rakiem. W pierwszej kolejności należy powalczyć ze sobą i ustalić priorytety. Ja wtedy źle posegregowałam zagrożenia, ale dzisiaj wiem, jaka jest kolejność. Jeżeli wygra się z rakiem, najgorsze dolegliwości, które po tej chorobie pozostają do końca życia, to skutki wyciętych węzłów chłonnych, jest to niesprawność ręki i nieprzyjemne odczucia „pompowania i pulsującego ciśnienia” w całej kończynie. Radioterapia też pozostawia po sobie zniszczenia, mięśnie i skóra tracą swoją sprężystość, dlatego trudniej jest doprowadzić rękę do jako takiej sprawności.

Przez cztery lata od diagnozy choroby Awiana żyła z dnia na dzień. Po pewnym czasie zaczęła się jednak spieszyć z realizacją swoich planów, uznając, że otrzymała szansę na życie. W tym czasie zdobyła uprawnienia budowlane, zapisała się do Stowarzyszenia Artystów Plastyków, zdała egzamin do Studium Edukacji Ekologicznej, gdzie zdobywała wiedzę z zakresu psychologii i ekologii głębokiej. Była to „Szkoła Rozwoju Osobowości” i nauczania ponadczasowych humanistycznych wartości. Prowadzono tam zajęcia medytacyjne z jogi i Tai-Chi oraz twórczą wizualizację. Zajęcia z ekologii, filozofii, ekofilozofii, psychologii komunikacji, treningi psychologiczne: twórczości, asertywności, NLP, twórczej wizualizacji, szybkiego czytania oraz metody lepszej kontroli i wykorzystania umysłu – Metoda Silvy. Od pierwszego roku nauczano również radiestezji i naturalnych metod zachowania zdrowia, diety pięciu przemian oraz języków zachodu (metodą sugestopedyczną) i sanskrytu. Wybrała angielski i sanskryt. Na drugim roku należało wybrać terapie naturalne lub sztuki mantyczne, wybrała drugi kierunek. Terapie naturalne związane były z nauką masażu, czego Awiana uczyć się już nie mogła, ponieważ była tuż po usunięciu węzłów chłonnych i miała niesprawną rękę. Na wybranym kierunku studiowała między innymi: feng shui, astrologię, numerologię, chirologię, biotronikę itp.

Zacząła również działać społecznie na rzecz kobiet leczonych z powodu raka piersi, między innymi pozując do kalendarza Amazonek w 2005 roku oraz pełniąc funkcję członka zarządu wrocławskiego klubu Amazonek. Zrobiła również kurs dla ochotniczek, które chodzą do szpitala i pomagają pacjentkom, czekającym na zabieg bądź będącym tuż po zabiegu. Jednak śmierć jej przyjaciółki Marylki, z którą chodziła do szpitala, jako wolontariuszka, spowodowała wycofanie się z tej działalności. Awiana tłumaczy, że Amazonki nawiązują szybko ze sobą kontakt, tworzą przyjaźnie, niektóre są od razu bardzo mocne, dlatego śmierć przyjaciółki bardzo boli. Awiana uznała, że nie jest wystarczająco odporna na śmierć, aby pomagać kobietom, które każdego dnia jej „dotykają”. Musiała jednak wypełnić czas czymś pasjonującym,

ponieważ po śmierci córki, później przyjaciółki, często zapadała w stany depresyjne. Wypróbowaną metodą Awiany na depresję było uczenie się, więc kiedy koleżanka z klubu Amazonek pochwaliła się, że złożyła dokumenty na studia licencjackie, Awiana na drugi dzień zaniósła swoje i studiowały razem architekturę wnętrz. Były najstarszymi studentkami w grupie. Ich dzieci były starsze, niż większość koleżanek i kolegów, z którymi się uczyły. Swobodne, ale dojrzałe, podejście do edukacji wyróżniały je spośród młodzieży, były bowiem dwiema najaktywniejszymi uczennicami na zajęciach.

Miałam wiele zainteresowań i pasji, ale obowiązki żony i matki oraz praca zawodowa pochłaniały mi cały wolny czas. Moje zainteresowania i przyjemności odkładałam na później: kiedy dzieci będą większe, później, jak już były samodzielne planowałam, że wszystko zrealizuję, jak będę na emeryturze. Po pierwszym epizodzie z piersiami zdałam sobie sprawę z tego, że mam 45 lat, dzieci urosły a ja stoję wciąż w tym samym miejscu, nic ważnego nie zrobiłam i tak mało wiem. Pomyślałam, że dzień mija za dniem, a tydzień przemija tak szybko, jakby był jednym dniem i mogę nie zdążyć z realizacją marzeń. Wtedy stwierdziłam, że szybko muszę nadrobić stracony czas. Mogę powiedzieć, że dzięki chorobie ocknęłam się z monotonii, był to dla mnie „wielki kop” do przodu. Nie udało mi się zrealizować tylko jednego marzenia. Chciałam nauczyć się jeździć samochodem. Prawo jazdy mam, ale nie jeździłam samochodem, ponieważ nie było takiej potrzeby. Pracę miałam bardzo blisko domu, siedziałam osiem godzin na miejscu, więc samochód nie był mi potrzebny. Zaplanowałam sobie jednak, że będę jeździła samochodem. Kupiłam kilka lekcji doszkalających. Później okazało się, że mój mąż bardzo kocha swoje auto i nie da mi nawet nim pojeździć. Kolejne lekcje nauki jazdy wzięłam sobie, kiedy mój mąż z córką wyjechali do Kanady. Postanowiłam wyjechać po nich na lotnisko. Po kilku naukach jazdy, zostałam napadnięta przez narkomana i przez pół roku byłam na obserwacji pod względem obecności wirusa HIV i żółtaczek. Podczas napaści doszło do szarpaniny, okaleczenia mnie. Świadomość, że mogłam zarazić się HIV i towarzyszący temu strach były porównywalne z przeżyciami traumatycznymi związanymi z rakiem piersi. W tym jednak przypadku dodatkowo bałam się separacji ludzi, a ja bez ludzi żyć bym nie potrafiła. Byłam tak zestresowana, że przestałam na jakiś czas podejmować próby jeżdżenia samochodem. Ale nie zrezygnowałam. Później zaczęłam zbierać pieniądze. Wydałam je niedawno na remont i umeblowanie mojego pokoju, kiedy lekarze nie dawali mi nadziei na zlikwidowanie nerwobólu, który mam po rekonstrukcji piersi. Gdybym wiedziała, że będę tak cierpieć, nigdy bym się na nią nie zdecydowała. Teraz pojawiła się nadzieja. Czekałam właśnie na operację i jak unieszkodliwią mi te nerwy, poczuję się lepiej, cel swój zrealizuję.

W trakcie konstruowania narracji Awiana nie czuje się dobrze, jest po dwóch rekonstrukcjach piersi, trzech poprawkach, a teraz czeka na kolejną. Jest cały czas na morfinie. Uszkodzono jej nerwy podczas pierwszego zabiegu odtwórczego, co wiąże się z ogromnym cierpieniem fizycznym. Jednocześnie doskwierało cierpienie psychiczne, ponieważ kształt piersi stworzony przez lekarza nie spełnił oczekiwań Awiany. Awiana patrzyła na odtworzoną pierś ze wstrętem. Ból uniemożliwiał jej

zwyczajne funkcjonowanie, nie mogła także realizować swoich planów. Zaczęła szukać pomocy. Znalazła ją w Internecie na forum Amazonek, gdzie dostała informację o klinice, która jest na drugim końcu Polski. Miała nadzieję, że operacja jej pomoże, że doskwierające cierpienie wreszcie się zakończy. Operacja była jednak pełnopłatna, kosztowała kilka tysięcy, których wtedy Awiana nie miała. Z pomocą przyszła jej przyjaciółka z wrocławskiego klubu Amazonek, która pożyczyła jej pieniądze. Awiana pojechała na operację pełna nadziei, że wreszcie jej cierpienia się zakończą. Pierś rzeczywiście udało się ładnie ukształtować, jednak ból pozostał. Kolejna operacja nie przyniosła zatem w pełni spodziewanych rezultatów... Awiana jednak wierzy w to, że po kolejnej jej największe marzenie wreszcie zrealizuje się w pełni.

W narracji autobiograficznej Awiany najczęściej stosowane określenia dotyczyły choroby. W różnych kontekstach zostały one użyte 77 razy (choroba: 19 razy, rak: 17 razy, operacja: 16 razy, rekonstrukcja: 14 razy, nowotwór: 6 razy, guz: 5 razy). Analiza frekwencji pokazuje, iż słowo „Amazonki” zostało wypowiedziane 32 razy. Narratorka często używała również określeń „życie” (26 razy), „śmierć” (15 razy) oraz określeń członków rodziny (córka: 17 razy, mąż: 15 razy).

Pola semantyczne narracji odnoszą się do najistotniejszych aspektów biografii Awiany oraz kluczowych przestrzeni podejmowanej aktywności. Wśród nich wymienić należy następujące pola: choroba, rodzina, śmierć córki, hobby, aktywność społeczna związana z Amazonkami i edukacja.

***Life story* Narratorki:**

- Emocje:

Intensywny ból, będący następstwem komplikacji pooperacyjnych, utrudniał Awianie swobodną rozmowę. W trakcie wywiadu Narratorka siedziała w odpowiedniej pozycji, aby zminimalizować cierpienie. Można było wyczuć jej lęk wtedy, kiedy mówiła o odczuwanym bólu i ograniczonych możliwościach jego uśmierzenia.

Duże zabarwienie emocjonalne miały również te fragmenty wypowiedzi, w których wspominała swoją starszą córkę Ewę i jej śmierć. Wspomnieniom dotyczącym samej choroby towarzyszyły raczej neutralne emocje (spokój, opanowanie, czasem ironia, humor).

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

W biografii edukacyjnej Awiany istotne jest ukończenie studiów licencjackich oraz edukacja w Studium Edukacji Ekologicznej. Dzięki wykładom z psychologii, filozofii wschodu i innych nauk miała szersze spojrzenie na otaczającą ją rzeczywistość. Zdobyta wiedza była jak „furtka”, za którą mogła się na chwilę schować po śmierci córki.

Duże znaczenie mają również jej zainteresowania i zajęcia hobbystyczne związane z malowaniem i tworzeniem grafiki. Jest to aktywność, z której Awiana czerpie dużą radość. Świadczy o tym chociażby fakt pokazania w trakcie wywiadu wybranych prac.

Wydarzeniem znaczącym dla jej rozwoju osobistego jest również uczenie się prowadzenia samochodu. Pojawiające się problemy utrudniają Awianie zrealizowanie swojego marzenia w tym zakresie, ale na zakończenie wywiadu kobieta deklaruje, że osiągnie i ten cel.

- Osoby znaczące:

Osoby znaczące, które pomogły Narratorce radzić sobie z doświadczaniem choroby, to Amazonki, które poznała najpierw w sanatorium dla Amazoнок, później we wrocławskim stowarzyszeniu i na forum internatowym. Awiana docenia „amazońską jedność” i podkreśla znaczenie samopomocy kobiet, zmagających się z życiową traumą. Pomoc tę potrafi docenić, ponieważ doświadczyła braku wsparcia ze strony rodziny, przyjaciół i znajomych po śmierci córki.

Jedyną osobą, z którą mogła porozmawiać o śmierci Ewy, był jej szef. W najgorszych tygodniach po śmierci córki, mogła zadzwonić do niego o każdej porze i zapytać: *Dlaczego?* Jest to proste, a zarazem najtrudniejsze do odpowiedzi pytanie. On odpowiedzi miał wiele. Awiana podkreśla, że trzeba mieć dużą wiedzę, a zarazem umiejętności dyplomatyczne, żeby we właściwy sposób przekazać odpowiedzi. Jej szef radził sobie z tym doskonale. Posługiwał się cytatami z Biblii lub z innych ksiąg mądrości świata. W czasie choroby Awiany szef również jej pomagał. Pomoc ta głównie polegała na zmniejszaniu wymagań dotyczących obowiązków służbowych.

- Bilans życia:

Awiana nie dokonuje bilansu życia. Porównuje jednak ze sobą dwa traumatyczne doświadczenia życiowe: chorobę nowotworową ze śmiercią córki. O ile początkowo rak wydawał jej się największą tragedią życiową, o tyle przeżycia związane ze śmiercią córki zrewidowały słuszność jej przekonania (patrz rys. 9).

4.3.2. Prezentacja Barbary

Wypowiedź centralna: *Ja do dzisiaj sobie z tym nie poradziłam.*

Wiek: 44 lata.

Miejsce zamieszkania: Łódź.

Wykształcenie: wyższe.

Wykonywany zawód: aktywna zawodowo.

Stan rodzinny: mężatka, matka jednego syna.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 38 lat, dwie operacje oszczędzające, chemioterapia, radioterapia, hormonoterapia, rekonstrukcja piersi.

***Life history* Narratorki:**

Na biografie Barbary znaczący wpływ wywarł dom rodzinny, w którym się wychowała. Matka była opiekuńcza, ciepła, obdarzająca córkę miłością. Z kolei ojciec miał „silną” osobowość, nie potrafił okazywać rodzicielskich uczuć i jednocześnie wymagał – w ocenie Narratorki – zbyt wiele od swojej jedynej córki. Kiedy matka

zachorowała na przewlekłą chorobę somatyczną, Barbara podjęła się opieki nad nią. Po długiej chorobie związanej z ogromnym bólem, matka zmarła. Było to wydarzenie bardzo trudne dla Narratorki, która przez długi czas miała poczucie, że jej matka nie doświadczyła w życiu niczego dobrego. To myślenie zakończyło się z chwilą, kiedy przypadkowo spotkana osoba powiedziała Barbarze, że jej matka na pewno spełniała się w macierzyństwie i to dawało jej sens życia.

Barbara w swojej narracji skupiała się przede wszystkim na trajektorii choroby, stąd okres przed diagnozą jest przedstawiony fragmentarycznie. Niemniej jednak charakterystyka tego okresu życia pojawiła się w momencie poszukiwania etiologii raka piersi. W trudnym związku małżeńskim oraz stresującym trybie życia, Barbara poszukiwała bezpośrednich przyczyn zachorowania. Jej mąż realizował się zawodowo, zaniedbując tym samym obowiązki rodzinne. W rezultacie Barbara samodzielnie wychowywała syna, opiekowała się chorą matką, studiowała i pracowała zawodowo. Skupiała się na realizacji stawianych wobec niej wymagań, tracąc własne cele i potrzeby, oraz zaniedbując swoje zdrowie.

Mój mąż realizował się zawodowo. Byłam matką samotnie wychowującą dziecko, pracującą zawodowo, zajmującą się domem. Mój mąż przychodził do domu raz na jakiś czas i wszystko było podporządkowane jemu. On tylko przychodził, pakował swoje rzeczy i wyjeżdżał. Ja zostawałam z tym wszystkim. Nie ze wszystkim sobie radziłam. Nigdy nie miałam wsparcia. [...] w pewnym momencie mój organizm „wysiadł”.

Nowotwór piersi rozpoznano u niej 6 lat po śmierci matki. Stało się to wtedy, kiedy miała poczucie, że w związku z dorastaniem syna będzie miała wreszcie czas, aby zrealizować swoje ambicje i plany. Była wtedy zaangażowana w studiowanie pedagogiki i realizowanie różnorodnych kursów zawodowych, stwarzających jej szansę na awans. Jednak w tym okresie życia, który otwierał możliwość spełnienia i samorealizacji, pojawiła się choroba, a wraz z nią chaos, lęk, niepewność, cierpienie...

Ekstremalnym doświadczeniem była moja choroba. Zachorowałam w wieku 38 lat, kiedy byłam w momencie – moim zdaniem – największego rozkwitu. Miałam już samodzielne dziecko, osiągniętą jakąś pozycję zawodową. Już nabrałam zawodowej profesjonalności. Myślałam, że pójdę w tym momencie w kierunku awansów zawodowych, zdobywania kolejnych szczytów. Już byłam na etapie poznania życia małżeńskiego. Z każdej jego strony. [...] Byłam w takim pędzie, totalnym pędzie. I z dnia na dzień znalazłam się po drugiej stronie. Z dnia na dzień... To był szok. To było takie poczucie, że dziś jestem tu i mam milion rzeczy do załatwienia, pełno energii. I nagle musiałam wejść w zupełnie inny świat. To był przełom mojego życia.

Trajektorię cierpienia Narratorki rozpoczyna poznanie diagnozy lekarskiej sugerującej, że zmiana w piersi wymaga zabiegu chirurgicznego, ale nie jest to nowotwór złośliwy. Po pierwszej operacji Barbara została wypisana ze szpitala bez wskazań do dalszego leczenia. Po dwóch tygodniach otrzymała wynik badania histopatologicznego, z którego wynikało, że zmiana jest złośliwa. Dwa dni po otrzymaniu wyniku została poddana operacji oszczędzającej pierś. Pomimo ogromnego lęku o zdrowie

Barbara podejmowała racjonalne działania i miała poczucie wpływu na własne życie. Chaos w jej biografii pojawił się dopiero w momencie ujrzenia rany poopercyjnej. Ślad po zabiegu chirurgicznym staje się symbolem choroby, widocznym znakiem walki z nowotworem, przypieczętowaniem faktu doświadczania życiowego kryzysu.

Wydaje mi się, że kobiety nie załamują się wtedy [po poznaniu diagnozy – przyp. badacza]. To przychodzi później. To przychodzi w momencie, kiedy już jest się po operacji, kiedy widzi się już zmianę swojej fizyczności. Ja przeszłam bardzo agresywne leczenie. Przeszłam i naświetlania, i chemioterapię. Kiedy kobieta widzi zmianę fizyczną, to uświadamia sobie dopiero wtedy, że to ta choroba. Często jest też tak, że na początku nie ma czasu na myślenie, bo jest taka walka o życie. Za moment idzie się na chemię. Trzeba walczyć o to, żeby była dobra krew. Ja się załamalam psychicznie. W lutym znalazłam zmianę, w marcu byłam na pierwszej operacji, a na początku kwietnia na drugiej. W maju już zaczynałam chemię, w sierpniu już byłam na naświetlaniach, w listopadzie już mi zaczynały odrastać włosy. Załamalam się zimą, czyli właściwie rok później. Znalazłam się na leczeniu farmakologicznym antydepresyjnym. Także na początku nie ma czasu na zamartwianie się.

Diagnoza onkologiczna wprowadza chaos w życiu Barbary. Niemożliwa jest prognoza efektów leczenia. Kobieta wycofuje się na jakiś czas z pracy zawodowej, chce zrezygnować ze studiów. Nie robi tego tylko dlatego, że w studium pomagają jej koleżanki. Cały swój wysiłek maksymalizuje na odzyskanie zdrowia. „Rodzi się dręcząca wątpliwość, czy cokolwiek w świecie spraw zwykłych, potocznych, toczy się jeszcze w normalny, a więc znany dotąd sposób”³⁶³. Barbara doświadcza całkowitego załamania się ładu codziennych czynności. Uboczne skutki stosowanej terapii powodują, że nie radzi sobie z błahymi, powszednimi czynnościami. Problemem staje się porozumiewanie z innymi ludźmi, wyrażanie swoich emocji, wspomnianie przeszłości, rozpoznawanie dawnych znajomych, wreszcie poruszanie się i wypełnianie codziennych – dawniej prozaicznych – domowych obowiązków.

[...] Na skutek chemioterapii straciłam mnóstwo wspomnień. Miałam problemy z pamięcią, miałam stan afazji. Chemia niszczy komórki zdrowe. Był taki moment, że chciałam coś powiedzieć i nie umiałam tego powiedzieć. A jak pani słyszy, mam łatwość wypowiedzi. Mówiłam „yyy”. Nie umiałam przekazać tego, o co mi chodzi. Nie miałam takiej afazji, że nie wiedziałam, że np. to jest krzesło. Ale mówiłam „bla, bla, bla”. Działy się ze mną rzeczy przerażające.

Oslabiona zintensyfikowaną walką o zdrowie, nabiera przekonania, że nie jest w stanie odzyskać utraconej równowagi życiowej. Czuje się obca w stosunku do własnej osoby, ponieważ nie jest w stanie działać tak, jak dawniej. „Orientacyjny i emocjonalny stosunek jednostki do własnej tożsamości gubi się, przynajmniej na czas

³⁶³ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 105.

szczytu kryzysu³⁶⁴. W efekcie doświadcza całkowitego załamania się ładu codziennych czynności, popadając w depresję. W tej kwestii pomocne okazuje się być wsparcie psychologiczne otrzymane w poradni dla Amazonek.

Jednak pomimo ogromu cierpienia i braku akceptacji tego, co przynosi los, Barbara stara się nie pokazywać swojemu otoczeniu skutków wyniszczającego procesu leczenia. Stosuje różnorodne zabiegi podkreślające kobiecą urodę i jednocześnie maskujące powstałe na skutek choroby defekty w jej wizerunku.

Ta choroba nic nie daje. Daje tylko ból, cierpienie i nieszczęście. Natomiast my jako ludzie radzimy sobie jakoś z nią. To nie jest koniec świata. Musimy zaakceptować chorobę i żyć dalej. [...] Ktoś, kto nie wie, że ja byłam chora, jest w szoku, gdy się o tym dowie. Ludzie nawet nie zauważyli momentu, kiedy ja byłam chora. W okresie, kiedy chodziłam w peruce spotkałam na zakupach dawną nauczycielkę mojego syna. Chwilę porozmawiałyśmy i ona powiedziała mi na ucho, że jak zwykle świetnie wyglądam i mam świetną fryzurę. Ona zawsze zwracała uwagę na wygląd. Ona nie była świadoma, że ja byłam chora. Ponieważ przy moim synu nie rozmawiałam o mojej chorobie, powiedziałam jej na ucho, że to jest peruka, ponieważ zachorowałam na raka piersi i jestem w trakcie leczenia. Powiedziałam to i odeszłam. Później szłam z wózkiem po markecie, robiłam sobie zakupy, minęło dobre 5 minut i skręciłam w jakąś alejkę. Tam zobaczyłam panią Krysię, która stała w tym samym miejscu i w tej samej pozycji, jak ją zostawiłam. Ona po prostu zamarła. Nie wiem, jak długo jeszcze tam stała. Po mnie w ogóle nie było widać choroby. Tylko grono moich przyjaciół wiedziało. Natomiast dalsi znajomi nie spostrzegli się, że jestem chora, ponieważ ja cały czas wyglądałam tak, jak teraz. Nikt nie widział, że płakałam. Moje koleżanki ze studiów powiedziały, że Pan Bóg jest mądry, ponieważ doświadcza takimi wydarzeniami ludzi, którzy sobie z tym radzą. Stwierdziły, że one by sobie z tym nie poradziły, a ja sobie z tym poradziłam. Ja im wtedy powiedziałam, że to nieprawda, ponieważ ja do dzisiaj sobie z tym nie poradziłam. Choroba zaważyła na całym moim życiu. Wszystko, co się dzieje w moim życiu, determinuje moja choroba.

Barbara dostrzega związek pomiędzy doświadczeniem raka piersi a zmianami, jakie dokonały się zarówno w jej biografii, jak i w osobowości. Przepracowanie negatywnych konsekwencji, jakie niesie za sobą choroba, stwarza szansę uczenia się, przekraczania dotychczasowych granic, a więc rozwoju.

Od jakiegoś czasu myślałam, że słuszne jest stwierdzenie, że co cię nie zabije, to cię wzmocni. Ale to nie jest prawda. To jest tak, że człowiek jest w stanie poradzić sobie z tak trudnymi rzeczami, z tak ekstremalnymi sytuacjami, że myśląc o tym mówi, że by nie dał rady, że na pewno by sobie nie poradził. Ale jednak sobie radzi. [...] Przeżycia trudne i sytuacje ekstremalne uodparniają człowieka. Człowiek łatwiej radzi sobie z życiem. Nabywamy doświadczenia. Natomiast to nie jest tak, że to nas wzmacnia. To nas wręcz strasznie osłabia. Stajemy się histeryczni. W momencie, kiedy nie wychodzi

³⁶⁴ Ibidem, s. 105.

coś w strefie emocji, my bardzo szybko popadamy w histerię, wpadamy w panikę. U nas musi być już wszystko bardzo dobrze. Jeżeli nie jest bardzo dobrze, to człowiek popada w taką skrajność. Natomiast myślę, że ludzie niedoświadczeni są bardziej wyciszeni. Dla mnie życie po ekstremalnych doświadczeniach – i nie myślę teraz tylko o swojej chorobie, ale również o doświadczeniach moich koleżanek, które przeżywały śmierć swoich dzieci i rozpady bardzo dobrych związków – to jest taki wykres sinusoidy. Czyli jeżeli wszystko się świetnie układa, to idziemy do góry. Natomiast momentalnie jesteśmy w stanie osiągnąć dno. [...] Co robi wydarzenie trudne? Rozwija. Człowiek uświadamia sobie fakt nieuniknięcia śmierci. Ta śmierć jest wymierna. Śmierć nie jest abstrakcją.

[...] Można powiedzieć, że rozwija. Otwiera nas na obszary, których nie dostrzegaliśmy wcześniej. Czy uczy? Uczy. Zdobywamy nowe doświadczenia i poszukujemy rozwiązań. Zdobywamy nowe sfery, które dawniej omijaliśmy. Choroba i rozwija, i uczy. Człowiek odkrywa w sobie rzeczy, których dawniej w sobie nie dostrzegał, dlatego, że choroba skupia człowieka na sobie. Stajemy się większymi egoistami. Mówimy chwila, moment... [...] Dzięki chorobie mówi się stop. Zaczynamy bardziej wsłuchiwać się w siebie i zastanawiać się, kim jesteśmy i czego chcemy od życia. Pod tym względem choroba uczy i rozwija.

[...] choroba nie dała mi nic dobrego. Przyniosła mi ból, cierpienie i obniżenie jakości życia. Aczkolwiek ona spowodowała – ze względu na to, że jest nieodwracalna – uruchomienie we mnie pewnych mechanizmów, które doprowadziły do tego, że na przykład poznałam inne kraje, stałam się bardziej otwarta. Choroba to jest przekleństwo. Uważam, że sama choroba jest złem, przekleństwem, największym nieszczęściem, jakie spotyka człowieka oprócz śmierci własnego dziecka. Sama choroba nie jest niczym dobrym. Natomiast choroba nie pyta się, czy my ją chcemy. Po prostu przychodzi sama. Natomiast ona otwiera coś w nas, pod wpływem tego, że znajdujemy się w ekstremalnej sytuacji, podejmujemy jakieś działania. Trzeba być aktywną, by żyć. Choroba odmieniła moje życie. Natomiast choroba jest ogromnym przekleństwem, tragedią życiową samego człowieka i jego rodziny. Natomiast trzeba ją pokornie przyjąć i podjąć działania, nie poddać się, patrzeć pozytywnie.

Barbara utożsamia chorobę z cierpieniem, ograniczeniem potencjału człowieka i codziennej aktywności. Choroba staje się więc „przekleństwem”, nad którym nie da się zapanować pomimo nieustannie podejmowanego wysiłku. To choroba wyznacza kierunek i intensywność działań, decyduje o możliwościach, ingeruje w każdą sferę życia. Jednakże Barbara jest przekonana, że w pewnym stopniu oparowała potencjał trajektoryjny doświadczanego kryzysu. Od pewnego momentu zaczęła się zmieniać, poszukując nowych obszarów działania dla siebie. Sama przyznaje, że choć choroba przyniosła głównie ból, lęk i cierpienie, to jednak działania ukierunkowane na poradzenie sobie z życiowym kryzysem przyczyniły się do jej rozwoju i wyposażyły w nową wiedzę. Wspomina podejmowane próby zapanowania nad trajektorią choroby.

Wiedza, którą posiadam teraz o chorobie wynika z tego, że jak zachorowałam, to zaczęłam szukać. Kupowałam wszystkie książki, które pokazywały się na rynku. Nie przeczytałam żadnej z nich do końca, ponieważ nie byłam w stanie. Zaczynałam czytać i uciekałam.

[...] Ja dużo ćwiczyłam i wróciła mi łatwość mówienia. Mam jednak takie sytuacje, kiedy jestem w stresie, że nie potrafię się wysłowić. Wtedy łapię oddech, uspokajam się i mówię od nowa. To wyćwiczyłam. Pamięć niestety mi nie wróciła. Chemia zniszczyła komórki odpowiedzialne za pamięć długotrwałą. Dlatego szukam informacji, które odpowiadają na moje pytania. Ciągle dowiaduję się rzeczy, których nie pamiętam.

[...] Chciałam przerwać studia. Gdyby nie to, że wtedy pomogły mi koleżanki. [...] W kolejnych latach koleżanki też mi pomagały [...]. Zresztą to był rok, kiedy już pisałam pracę magisterską. Dziewczyny miały już oddany co najmniej jeden rozdział. [...] Pani profesor wybrała mi taki temat, żebym mogła siedzieć w domu i pisać. To był temat o podmiotowości uczniów w oparciu o czasopisma „Nasza Szkoła”. W ten sposób to było zorganizowane. Miałam dostęp do tych artykułów z placówki, w której pracowałam. Napisałam całą pracę magisterską w jakieś trzy tygodnie. Żeby móc się bronić w wakacje, musiałam złożyć pracę do maja. Napisałam pracę w trzy tygodnie, siedząc codziennie przy komputerze. To był wielki szok dla niej, ponieważ pisałam pracę tylko po to, żeby zaliczyć. Ona z kolei była pracą zachwycona i oceniła ją jako jedną z lepszych prac magisterskich.

[...] Aczkolwiek nie wszystkie zmiany wyszły mi na dobre. Podejmując działanie, nie wiemy, czy osiągniemy sukces czy porażkę. Przestałam pozwalać na to, by mną manipulowano. Natomiast nie osiągnęłam celu, który chciałam osiągnąć. Doprowadziłam do kryzysu w moim małżeństwie. Natomiast być może i bez tego, tak by potoczyło się życie. Poszłam we własną edukację. Uczestniczyłam w wielu kursach. Zaczęłam więcej czasu poświęcać sobie. Jeśli chciałam coś przeczytać, to czytałam. Jeśli chciałam pójść na jakieś spotkanie, to szłam. Zaczęłam systematycznie chodzić do teatru, do kina, częściej uczestniczę w spotkaniach towarzyskich. Skończyłam teraz pedagogikę opiekuńczo-wychowawczą. W domu mam cztery dyplomy nauczyciela. Pierwsza moja specjalizacja to pedagogika wczesnoszkolna, później to pedagogika wieku dziecięcego, teraz opiekuńczo-wychowawcza. Cały czas ustawicznie się kształcę.

Barbara poszukuje momentu w biografii, który zapoczątkował zmianę w jej podejściu do choroby. Wskazuje dwa wydarzenia. Pierwsze to spotkania z psychologiem, który uświadomił jej konieczność samodzielnego uporania się z problemem utraty zdrowia. Drugie to ukończenie studiów, wyznaczające pewien cel w życiu.

Szukałam wtedy pomocy u psychologa przez klub. [...] Ja się śmieję, że to mój „Rafalski”. Trafiłam do niego. Spotkaliśmy się trzy razy. Nic takiego nie dała mi ta rozmowa w sensie, że mi pomogła, ale mnie „odbila”. On sam powiedział, że będzie trudno, żeby mi ktoś pomógł. Ja muszę sama znaleźć pomoc w swoim usposobieniu, charakterze. Muszę sama jakby szukać pomocy dla siebie. Natomiast te spotkania

z nim były dla mnie punktem zwrotnym. Jakby weszłam na inną drogę. Dotarło do mnie, że ja mam problem. Moim problemem jest moja choroba i ja muszę szukać swojej drogi. „Rafalski” był jakby inicjatorem. Poszłam wtedy do lekarza. Wzięłam farmakologiczne środki antydepresyjne. Wyjechałam za granicę pierwszy raz w życiu. Wyjechałam do Chorwacji z koleżankami i z dziećmi. Od września poszłam do pracy. To był taki moment przełomu. Skończyłam studia... Może takim przełomem było, że musiałam skończyć studia.

Doświadczenie raka piersi zapoczątkowało aktywność Barbary zorientowaną na promocję zdrowego stylu życia oraz uświadamianie znaczenia badań profilaktycznych. Wiedzę o raku piersi upowszechniała wśród swoich przyjaciółek, koleżanek z pracy, ale również wśród rodziców swoich uczniów. Zorganizowała jedną dużą akcję informacyjną w tym zakresie, która jednak nie spotkała się z dużym zainteresowaniem. Obecnie mówi o swojej chorobie, ale już nie tak często, jak robiła to dawniej.

Jednym z największych powodów cierpienia Barbary w związku z chorobą jest zmiana jej wizerunku i poczucia atrakcyjności. Jak sama przyznaje, wygląd zewnętrzny stanowił jej wizytówkę, w oparciu o którą budowała relacje z otoczeniem oraz dokonywała samooceny. Pomimo upływu sześciu lat od diagnozy nie zaakceptowała zmienionej cielesności. Nie pomógł jej w tym nawet zabieg rekonstrukcji piersi.

Mam ogromny problem z moją fizycznością. Przytyłam 13 kilo od momentu zachorowania. Całe życie byłam szczupłutka. [...] Na początku pakowałam wszystkie swoje rzeczy do walizeczek. Od czasu do czasu je wyjmowałam, oglądałam. Wtedy miałam jeszcze mniej nadwagi niż mam teraz, ponieważ cały czas idę do przodu. Moja waga nie chce się zatrzymać. Myślałam, że to jest takie przejściowe. Dopiero po dwóch czy trzech latach uświadomiłam sobie, że trzeba zaakceptować nową sytuację. Swoje rzeczy rozdałam przyjaciółkom, resztę oddałam dla PCK. [...] Miałam okres negacji siebie. Byłam dziewczyną, która wiedziała, że jest atrakcyjna, że się za nią oglądają i nagle stałam się niezauważalna. Do tego miałam jeszcze poczucie oszpecenia mojej kobiecości. Piersi są dla mnie problemem.

[...] *Uważam, że żyję pełniej i ciekawiej teraz. Natomiast największa różnica jest w moich możliwościach. Przed chorobą byłam sprawniejsza fizycznie, mniej cierpiąca. Teraz żyję w ciągłym cierpieniu z powodu dolegliwości fizycznych. Mam ciągłe problemy zdrowotne. Moje ciało nie pozwala mi odetchnąć. Jestem osobą, która ma 6 lat menopauzy i jeszcze nie wiadomo, ile ona będzie trwała. Także przede wszystkim jakość mojego życia obniża moja fizyczność i kompletnie nie ma tu nic do tego brak piersi. To jest zupełnie inna sprawa. Jestem migrenowcem. Po chorobie ataki migreny się nasiliły i bywają dni, kiedy jestem wyłączona z życia na skutek migreny. Mam problemy z przewodem pokarmowym, z sercem, z obrzękami, z tym, że jestem niepełnosprawna fizycznie. Z powodu menopauzy nie mogę wejść na trzecie piętro czy wyjść z łóżka. Pomimo tego bólu i cierpienia, ja nie siedzę i nie rozpaczam. Jestem czynna zawodowo, jestem aktywna towarzysko, żyję pełnią życia. Natomiast cały czas mam problemy z fizycznością.*

Narratorka podejmuje nieustanne próby oswojania się ze zmianą atrakcyjności i sprawności fizycznej. Jak sama przyznaje po długim okresie życia w iluzji, że kiedyś odzyska dawną, smukłą sylwetkę, zaakceptowała zmienioną figurę. Oddanie ubrań innym osobom jest wyrazem uświadomienia sobie braku możliwości powrotu do dawnej sylwetki. Jednakże nadal nie do końca może pogodzić się ze wszystkimi zmianami jej cielesności. Problemem są również liczne ograniczenia wynikające z osłabienia organizmu na skutek wyniszczającego procesu leczenia.

Barbara obawia się, że będzie cierpieć przed śmiercią. W swojej przeszłości próbuje znaleźć uzasadnienie jej ogromnego lęku przed bólem i utratą kontroli nad funkcjonowaniem własnego organizmu.

Być może mój strach wynika z tego, że moja mama przez 6 lat była niepełnosprawna. Miała bardzo ciężką chorobę, która powoduje, że umiera się w ogromnych cierpieniach. Choroba ta prowadzi do pełnej niepełnosprawności. Moja mama była człowiekiem pogodnym, optymistycznym. Natomiast ja byłam zupełnie inna. Jestem podobna do ojca. Według badań medycznych, moja mama nie żyła. Natomiast ona żyła miłością do wnuka, do mnie. To była kobieta, która żyła siłą woli. Natomiast ja obserwowałam jej ogromne cierpienie. W pewnym momencie już chciałam, żeby ona umarła, ponieważ nie mogłam znieść przyglądania się jej cierpieniu. Te doświadczenia wpłynęły na to, że ja się okropnie boję cierpienia. Boję się, że w takich cierpieniach będę odchodzić. Ja sobie z tym nigdy nie poradzę, choć staram się jakoś z tym uporać. Staram się oswojać się z tą myślą, ale nigdy sobie z tym nie poradzę. To jest ponad moje siły. Boję się, że będę uzależniona od kogoś. Był określa świadomość. Gdy nie możemy się zatłwić, gdy nie możemy normalnie zjeść, jak cierpimy, bo coś nas boli, to człowiek staje się zwierzęciem. Po operacji przeżyłam 24 godziny takiego bólu, że mnie nic nie obchodziło. Nie interesowało mnie nawet moje dziecko. Ja się zachowywałam jak zwierzątko. Nie mogłam oddychać, ponieważ każdy oddech sprawiał ogromny ból. Nie wierzę w żadne koncepcje, które mówią, że możemy się oderwać od własnego ciała. Mam wrażenie, że jestem zamknięta w swoim ciele. Moje ciało jest moim więzieniem. Przyczyną tego jest moja choroba. Boję się cierpienia, ponieważ wiem, że człowiek przestaje być człowiekiem. Jak się czyta książki o stalinizmie, że człowiek zjada człowieka... – to nie jest brak człowieczeństwa. Człowiek staje się zwierzęciem walczącym o przetrwanie. Silnie działa instynkt życia.

Nowe oczekiwania wobec życia powodują, że Barbara zaczyna rozpoznawać swoje potrzeby i komunikować je innym. W związku z tym w momencie konstruowania narracji wspominała, że nie wie, jak ułoży się jej życie małżeńskie. Ponadto mówiła o innych zmianach zachodzących w jej biografii. Przygotowywała się do zmiany miejsca i stanowiska pracy.

Barbara w swojej narracji autobiograficznej bardzo często używa określenia „ja” (177 razy), „mam” (67 razy) oraz „jestem” (65 razy). Stosuje te wyrażenia przede wszystkim do opisu swoich doświadczeń, działań, pełnionych ról, ale również opisuje siebie (np. *jestem estetką, jestem otwarta na dialog, jestem aktywna, jestem elegancka,*

jestem zakompleksiona). W kilku miejscach wywiadu podkreśla, że przedstawia swój punkt widzenia choroby, a inne kobiety mogą ten sam problem postrzegać zupełnie inaczej.

Kolejne frekwencje w narracji są związane z chorobą i leczeniem. Określenia dotyczące choroby w różnych kontekstach zostały użyte 200 razy (choroba: 114 razy, rak 56 razy, zmiana 18 razy, nowotwór 8 razy, guz 4 razy). Określenia dotyczące leczenia w różnych kontekstach zostały użyte 88 razy (leczenie 31 razy, operacja 31 razy, rekonstrukcja 18 razy, chemioterapia 8 razy). Dodatkowo do tej grupy wyrazów należy zaliczyć słowa związane zarówno z chorobą, jak i z procesem leczenia (lekarz 28 razy, ból 11 razy, cierpienie 11 razy).

Często pojawiały się również określenia dotyczące biografii człowieka i jej etapów – w sumie 220 razy (życie: 95 razy, problem: 64 razy, śmierć: 32 razy, moment: 29 razy). W narracji Barbara często używała określeń związanych ze sferą cielesną człowieka – w sumie 126 razy (piersi: 3 razy, ciało: 26 razy, wygląd: 22 razy, włosy: 20 razy, fizyczność: 15 razy). Narratorka mówiła również o różnych osobach – w sumie 194 razy (kobieta: 65 razy, koleżanka: 35 razy, człowiek: 51 razy, Amazonka: 19 razy, przyjaciółka: 15 razy, profesor: 9 razy). Wskazywała również członków rodziny 60 razy (syn 13 razy, dziecko 12 razy, mama: 15 razy, mąż: 15 razy, ojciec: 5 razy).

Warto odnotować, że w narracji tej pojawiło się stosunkowo dużo określeń związanych z edukacją i uczeniem się – w sumie 156 razy (wiedzieć: 65 razy, uczyć się: 21 razy, książka: 18 razy, rozwój: 14 razy, profesor: 9 razy, egzamin: 9 razy, studia: 6 razy, edukacja: 5 razy, czytać: 5 razy, dyplom: 4 razy).

Analiza frekwencji pozwala wyróżnić następujące pola semantyczne: „ja” (świadczy o dużym skupieniu uwagi na sobie i przedstawianiu swojego punktu widzenia), choroba (główny wątek narracji), ciało (trudność w zaakceptowaniu zmian zachodzących w sferze fizycznej), osoby znaczące (najważniejsze osoby w biografii), edukacja (przebieg edukacji oraz znaczenie uczenia się).

***Life story* Narratorki:**

- **Emocje:**

Już od samego początku naszego spotkania Narratorka była bardzo otwarta, ciekawa celu i przebiegu badań, nie miała problemów z opowiadaniem o sobie i swoim życiu. Mówiła o najbardziej osobistych, intymnych przeżyciach i myślach. Jednakże jej wspomnienia były przedstawiane w dość chaotyczny sposób, nierzadko urywała wątek, by rozwinąć kolejną myśl. W niektórych momentach deklarowała, że już poradziła sobie w pewien sposób z chorobą, innym razem z kolei podkreślała, że *choroba nowotworowa ma to do siebie, że nigdy się nie kończy*, a ona nigdy w pełni sobie z nią nie poradzi. W tym sensie narracja Barbary posiada cechy narracji chaosu zgodnie z typologią zaproponowaną przez A.W. Franka.

Niemniej jednak wypowiedź była bardzo barwna, nasycona emocjami (od okazywanego lęku, smutku po rozbawienie), a snute refleksje i stawiane przez Narratorkę pytania stanowiły niezwykłą przygodę intelektualną.

W narracji tej można odnaleźć również elementy przynależne narracji poszukiwania, bowiem kobieta traktuje swoją chorobę jako zadanie, które choć *jest złem, przekleństwem, największym nieszczęściem, jakie spotyka człowieka oprócz śmierci własnego dziecka*, to jednak wymusza ustosunkowanie się do niej, a tym samym uczy, rozwija, zmienia.

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

Ważna dla Barbary jest jej aktywność edukacyjna związana z rozwojem zawodowym. Narratorka dużo uwagi poświęca opisowi, w jaki sposób udało jej się ukończyć studia pomimo choroby. Obrona pracy magisterskiej jeszcze w trakcie intensywnej walki z rakiem stanowi źródło jej satysfakcji.

Inne ważne wydarzenia edukacyjne wiążą się z samokształceniem podejmowanym przez Barbarę. Zdobywanie wiedzy jest dla niej ważne, ponieważ pomaga zrozumieć rzeczywistość, w której człowiek żyje. Aby więc lepiej poznać specyfikę raka piersi i problemy Amazonek, pogłębiała swoją wiedzę w tym zakresie. Wspomina, że kupowała wszystkie czasopisma i książki, które poruszały problematykę raka piersi. Czytała zarówno publikacje naukowe, jak i patografie Amazonek. Jednak – z uwagi na zbyt silne emocje – nie wszystkie książki była w stanie przeczytać do końca.

Barbara również często występowała w roli nauczyciela promującego zdrowie i podkreślającego znaczenie profilaktyki.

- Osoby znaczące:

Osoby znaczące, które pomogły Narratorce wyjść z trajektorii choroby, to jej przyjaciółki. Dawały jej siłę do walki, zachęcały do aktywności, wspierały w momentach załamania. W odzyskiwaniu życiowej równowagi pomocny był również jej psycholog. Spotkała się z nim tylko trzy razy, ale to on jej uświadomił, że musi poradzić sobie z chorobą samodzielnie. Rozmowy te zapoczątkowały ciąg zmian w biografii (pierwszy w życiu wyjazd za granicę, ukończenie studiów, powrót do pracy, zmiany w życiu małżeńskim).

- Bilans życia:

Barbara przyznaje, że doświadczanie choroby nowotworowej piersi zmotywowało ją do dokonania bilansu swojego dotychczasowego życia i spowodowało odnalezienie w nim bezpośredniej przyczyny zachorowania. Źródeł choroby poszukuje w trudnym życiu małżeńskim oraz w bezrefleksyjnym podporządkowywaniu się woli ojca. W związku z tym postanowiła zmienić swój styl życia, co w efekcie zrodziło konflikty w rodzinie.

Dokonany bilans życia, podsumowanie biografii wyzwala ją chęć zmiany siebie i stosunku do życia. Priorytetem kobiety jest rozpoczęcie życia z myślą przede wszystkim o sobie, swoich pragnieniach, potrzebach (patrz rys. 10).

4.3.3. Prezentacja Bożeny

Wypowiedź centralna: *Ja bym chciała, żeby mnie choroba już nigdy nie spotkała, a wiedza, którą teraz zdobywam, by się przydała innym osobom.*

Wiek: 47 lat.

Miejsce zamieszkania: wieś k. Nowego Sącza.

Wykształcenie: zawodowe.

Status zawodowy: rencistka.

Stan rodzinny: mężatka, matka trojga dzieci, babcia jednej wnuczki.

Przebieg choroby i leczenia: rozpoznanie choroby w wieku 41 lat, operacja oszczędzająca, chemioterapia, radioterapia.

Life history Narratorki:

Bożena pochodzi z wielodzietnej rodziny; ma dziewięcioro rodzeństwa. Skończyła szkołę zawodową. Aby pomóc mamie w utrzymaniu rodziny, wcześniej podjęła pracę, rezygnując z dalszego kształcenia. Po wyjściu za mąż zamieszkała w domu rodzinnym swojego męża. Mieszkała z nimi teściowa, która chorowała na cukrzycę. Bożena chciała prowadzić sklep lub zdać egzamin maturalny, ale sprzeciwiała się temu jej teściowa.

Po urodzeniu drugiego dziecka skorzystała z przysługującego jej urlopu wychowawczego. Kiedy chciała wrócić do pracy, została zwolniona. Nie zarejestrowała się jednak jako bezrobotna, ponieważ wstydziła się utraty pracy. Po pięciu latach urodziła córkę, u której zdiagnozowano porażenie mózgowie w stopniu lekkim. Do końca grudnia 1999 roku obowiązywała ustawa, według której osoby, które przepracowały dwadzieścia lat, mogły przejść na wcześniejszą emeryturę. Bożenie zabrakło dwudziestu dni do wymaganych lat pracy (do lat pracy zaliczono by okres pozostawania bezrobotną, gdyby zarejestrowała się wcześniej w urzędzie). W efekcie nie przyznano Bożenie emerytury. Jej mąż na tyle mocno przeżył tę sytuację, że przeszedł zawał serca.

Po pięciu latach od operacji męża, u Bożeny zdiagnozowano nowotwór piersi. Zmiana była mała, ale złośliwa. Przeprowadzono operację oszczędzającą pierś, ale usunięto węzły chłonne. Następnie zastosowano leczenie uzupełniające, tzw. „czerwoną” chemię i radioterapię.

Na samym początku był płacz i zdenerwowanie. Całe leczenie przeszłam bardzo dobrze. Nawet podczas chemii nie wymiotowałam. Podczas radioterapii nic mi się nie działo. Cały czas byłam przekonana, że nic złego się nie wydarzy, ponieważ guz był mały. Teraz natomiast uświadamiam sobie, że pomimo tego, że guz był mały, to mógł wyrządzić dużo szkody. Teraz dopiero sobie to uświadamiam, kiedy o tym czytam. Natomiast w momencie zachorowania nie miałam kogo się poradzić, dawniej nie miałam też Internetu. Nawet nie wiedziałam, że mam HERy plusowe. Dowiedziałam się o tym dopiero rok temu, a jak się ma HERy plusowe powinno poddać się leczeniu. Przy tak małym guzie i operacji oszczędzającej dostałam czerwoną chemię. Zastanawiałam się, dlaczego. Myślałam, że przy takim guzie powinnam dostać łagodniejszą chemię.

Bożena wspomina, że nie doświadczyła wsparcia od specjalistów wtedy, kiedy tego najbardziej potrzebowała. Zabieg oszczędzający wykonano w Krakowie, ale nie pojawiła się tam żadna osoba przygotowana do udzielenia pomocy. Ten brak był kompensowany przez pacjentki, które starały się wspierać siebie nawzajem.

Pomogły mi koleżanki ze szpitalnej sali. Bardzo dużo tych koleżanek już nie żyje. Ja się bardzo tym przejmuję. Na sali było nas siedem i tylko dwie przeżyły – ja i jeszcze jedna kobieta. Nie wiem, dlaczego, ale zawsze dzwoniły do mnie kobiety, które poznawałam w szpitalu. Przyjeżdżały też do mnie. Ja wtedy też potrzebowałam wsparcia, bo byłyśmy na tym samym etapie leczenia, ale to one przyjeżdżały po wsparcie. Podczas mojej pierwszej chemii bardzo płakałam, krzyczałam i przyszła do mnie Amazonka z Nowego Sącza, która akurat brała drugą chemię. Ona mnie okrzyczała. Uświadomiła mi, że ona też się leczy, że nawet ma gorzej, bo jej odjęto pierś, a mi nie. Ona zapytała, czego ja ryczę. To był dla mnie jakiś impuls. Na kolejnej chemii już byłam spokojna. Kobiety wtedy przychodziły do mnie porozmawiać, wyżalić się. Ja byłam pogodna i może dlatego do mnie przychodziły.

Dużym problemem dla Bożeny było zaakceptowanie swojego ciała. Utrata włosów, nagły spadek wagi, utrata zębów, bladeść i inne oznaki choroby spowodowały, że Narratorka nie chciała oglądać siebie w lustrze. Schowała wszystkie lustra w domu.

Najmłodsze dzieci Bożeny miały 15 i 10 lat, kiedy postawiono diagnozę. Narratorka początkowo nie powiedziała im o swojej chorobie. Zrobiła to dopiero po chemioterapii, ale dzieci nie chciały uwierzyć, że matka nie ma włosów. O raku piersi wiedziała jedynie najstarsza córka, która uczęszczała do szkoły medycznej. Córka i mąż wspierali Bożenę.

Bożena nie miała wiedzy na temat choroby i nie wiedziała, w jaki sposób może ją pozyskać. Pół roku po diagnozie pojechała spotkać się z Amazonkami w nowosądeckim klubie. Jednak doświadczyła tu rozczarowania, ponieważ kobiety nie rozmawiały o chorobie. Ich spotkania były spotkaniami wyłącznie towarzyskimi. Wiedzę na temat raka piersi, sposobów leczenia, możliwości starania się o orzeczenie niepełnosprawności Bożena zdobywała na forum internetowym dla kobiet leczonych z powodu choroby nowotworowej piersi. Później zaangażowała się w działalność klubu w Gorlicach. Zdobyła certyfikat ochotniczki.

Ja sobie nie zdawałam sprawy, że jest tak trudno być ochotniczką. Zajęcia prowadziła psycholog. Ona postawiła przede mną zadanie odegrania roli ochotniczki w kontakcie z kobietą, która jest zbuntowana na cały świat i nie chce pomocy z zewnątrz. Nie wiedziałam, że to jest takie trudne. Skończyło się na tym, że obie płakałyśmy: ja w roli ochotniczki i pani psycholog w roli pacjentki. Później zapytałam: „skoro nie chcesz ze mną rozmawiać, to czy mogę chociaż z tobą posiedzieć?”. Ona odpowiedziała, że tak. To była taka podpowiedź, że być może taka osoba się kiedyś otworzy.

Bożena ma wiele pomysłów, w jaki sposób rozwinąć kluby, by skuteczniej realizowały swoją misję. Wraz z Amazonkami pojechała do Hiszpanii na międzynarodową konferencję, w której uczestniczyli zarówno lekarze, jak i pacjentki. Tam dowiedziała się o różnicach w leczeniu i systemach służby zdrowia w różnych krajach. Wyjeżdża również na spotkania organizowane przez Federację Amazonek do Poznania i Gdańska. Pragnie uczyć się od innych, by lepiej troszczyć się o własne zdrowie oraz pomagać innym chorym.

Cztery lata po diagnozie Bożena dowiedziała się, że ma dodatnie HERy. Na jednej z konferencji Bożena dowiedziała się, w jaki sposób należy prowadzić leczenie w przypadku HER2+. Tego rodzaju terapii u niej nie zastosowano. Stąd jest przekonana o wartości edukacji Amazonek w zakresie raka piersi i nowoczesnych metod leczenia. Chciałaby rozwinąć działalność Amazonek na wsi, aby pomagać przede wszystkim młodym kobietom.

Werbuję młode dziewczyny do klubu. Dziewczyny do klubu nie przyjdą, ponieważ nie wiedzą, że coś takiego funkcjonuje. Planuję pójść do sklepu z perukami i tam zostawić informację o działalności klubu i numer telefonu. Następnie chciałabym udzielać informacji o chorobie. Chciałabym organizować również wycieczki oraz pogadanki o chorobie. Chciałabym też chodzić z pielęgniarką do szkół, by uświadamiać młode dziewczyny, że rak piersi nie jest tematem tabu. Młoda dziewczyna powinna się badać.

Bożena regularnie poddaje się badaniom kontrolnym, dba o poprawne odżywianie się, oszczędza rękę, stosuje się do zaleceń lekarzy. Wzięła udział w programie testowania leku stosowanego w terapii onkologicznej. Dzięki temu miała łatwiejszy dostęp do badań kontrolnych i specjalistów. Pomimo upływu kilku lat od diagnozy raka piersi, Bożena nadal obawia się wznowy choroby.

Myślę, że jakbym miała przeżyć teraz to wszystko jeszcze raz, to mam wrażenie, że nie dałabym sobie teraz rady. Moja wiedza i doświadczenia utwierdzają mnie w przekonaniu, że nie dałabym sobie rady. Niedawno robiono mi USG i wyszedł jakiś naczyniak na wątrobie. Już widziałam siebie w grobie. Zamknęłam się na górze w pokojku i myślałam, że niedługo umrę. [...] Nie wiem, jakbym zniosła nawrót choroby.

W narracji Bożeny najczęściej stosowane określenia dotyczyły wsparcia udzielanego pacjentkom oraz jej zaangażowania się w działalność Amazonek – w sumie 222 razy (Amazonki: 36 razy, wiedzieć: 35 razy, kobiety: 35 razy, klub: 28 razy, młode kobiety/młode dziewczyny: 18 razy, spotkania: 20 razy, wiedza: 12 razy, forum: 12 razy, pomoc: 11 razy, konferencje: 5 razy, federacja: 4 razy, wykłady: 3 razy, wsparcie: 3 razy). W dalszej kolejności pod względem częstości występowania znalazły się określenia dotyczące choroby i leczenia. W różnych kontekstach zostały one użyte 157 razy (choroba: 38 razy, chemia/chemioterapia: 26 razy, leczenie: 20 razy, rak: 16 razy, HER: 13 razy, operacja: 5 razy, guz: 8 razy, diagnoza: 8 razy, radioterapia: 7 razy, nowotwór: 6 razy, zabieg: 5 razy, zachorować: 4 razy, zmiana: 1 raz). Warto zaznaczyć, że słowo „zdrowie” zostało użyte tylko 1 raz.

Bożena często używała określeń dotyczących rodziny i życia rodzinnego – w sumie 93 razy (mąż: 27 razy, dzieci: 17 razy, dom: 16 razy, córka/córki: 12 razy, dziecko: 7 razy, teściowa: 6 razy, rodzina: 4 razy, syn: 3 razy, wnuczka: 1 raz). W narracji odnaleźć można określenia globalne, odnoszące się do miejsc istotnych z punktu widzenia przebytego procesu leczenia oraz realizowanej aktywności społecznej – w sumie 36 razy (Gorlice: 11 razy, Nowy Sącz: 9 razy, Kraków: 7 razy, Poznań: 5 razy, Gdańsk: 2 razy, Gdynia: 2 razy).

W narracji Bożeny można wskazać dwa najważniejsze pola semantyczne: pole choroba i pole aktywność społeczna powiązana z uczeniem się.

Life story Narratorki:

- Emocje:

Kiedy Bożena została poproszona o opowiedzenie swojej historii życia, zaczęła przedstawiać swoją rodzinę. Gdy wspomniała o swojej córce, u której zdiagnozowano porażenie mózgowie w stopniu lekkim, powiedziała, że zaraz zacznie płakać. Kilkakrotnie w trakcie wywiadu Bożena płakała bądź zapowiadała, że za chwilę się rozplącze. Sama określa siebie jako osobę „płaczliwą”. Mówi, że gdy rozmawia o czyjejś chorobie, bo chce komuś pomóc, to potrafi zapanować nad emocjami. Gdy rozmowa dotyczy jednak jej osoby i jej doświadczeń, nie jest w stanie powstrzymać płaczu.

Przedstawiając swoją biografię, Bożena okazywała również gniew i złość, głównie wtedy, gdy wspominała swoje pierwsze i kolejne spotkania z Amazonkami w klubie w Nowym Sączu i w Gorlicach. Pejoratywnie oceniała również fakt niedoświadczenia profesjonalnego wsparcia w krakowskim szpitalu, w którym była leczona.

Bożenę można określić jako osobę serdeczną, pomocną, niegodzącą się na krzywdę człowieka.

- Kluczowe wydarzenia edukacyjne w biografii:

Kluczowym wydarzeniem w biografii edukacyjnej Bożeny jest zaangażowanie się w działalność społeczną Amazonek. Tuż po diagnozie Bożena nie poszukiwała informacji na temat choroby. Dążenie do zdobywania wiedzy w tym zakresie pojawiło się z czasem. Narratorka chce rozwinąć klub we wsi, w której mieszka. Dlatego stara się wykorzystać każdą możliwość uczenia się. Jeździ na szkolenia i konferencje dla Amazonek, ukończyła kurs dla ochotniczek, czyta, rozmawia z innymi kobietami, zadaje wiele pytań na forum internetowym Amazonek.

Wydaje się, że ta forma aktywności jest szansą spełnienia jej dawnych planów dotyczących kształcenia się. Bożena ma potrzebę rozwoju. Docenia możliwość wyjazdu z domu, aby się uczyć. Decyduje się nawet na długą podróż po to, aby uczestniczyć w kilkugodzinnym panelu dyskusyjnym lub szkoleniu.

- Osoby znaczące:

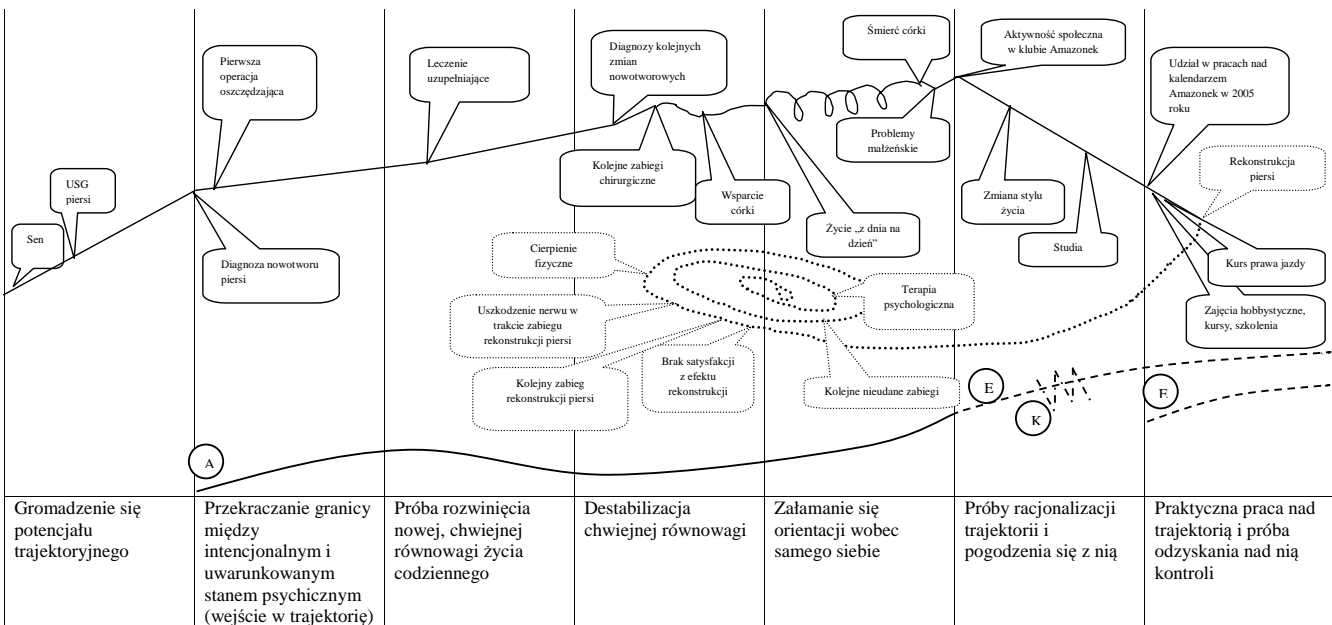
Osobami znaczącymi w życiu Bożeny są jej mąż i dzieci, dzięki którym realizuje się jako żona i matka. Jednocześnie doświadczą od nich wiele ciepła, miłości, niezbędnych w radzeniu sobie z chorobą i jej konsekwencjami.

Inne osoby znaczące to kobiety chore na raka piersi, wśród których wymienić można pacjentki dzielące z nią szpitalną salę, Amazonki zrzeszone w klubach (przywołuje imiona niektórych z nich) oraz kobiety chore, potrzebujące wsparcia.

- Bilans życia:

Bożena nie bilansuje swojego życia. Ocenia jednak wpływ niektórych trudnych wydarzeń życiowych na jej obecną sytuację (np. rezygnacja z edukacji, utrata pracy, choroba dziecka, zawał męża). W narracji pojawia się kilka wątków dotyczących jej planów. Są one przede wszystkim związane z powołaniem nowego klubu Amazonek (patrz rys. 11).

4.3.4. Prezentacje graficzne – scenariusze trajektorii raka piersi

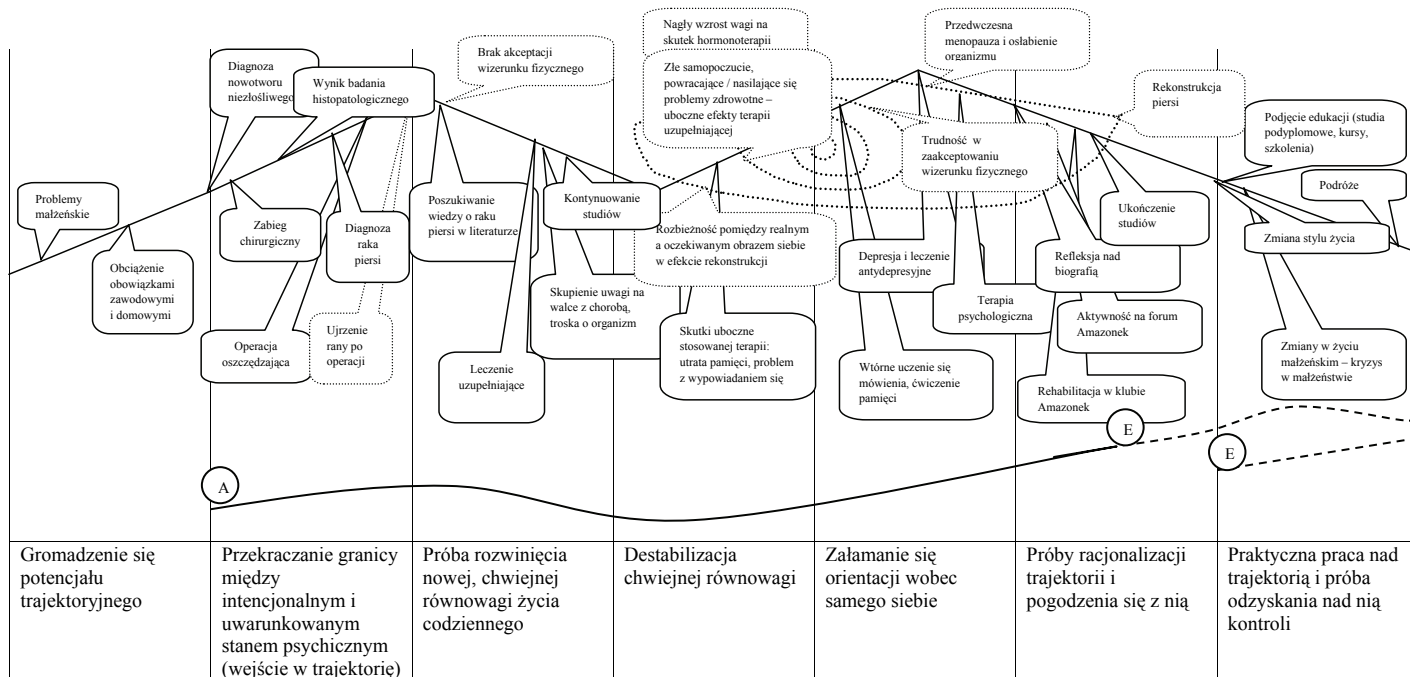


Rys. 9. Scenariusz trajektorii raka piersi Awiany

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

Na rysunku 9 linią przerywaną został zaznaczony przebieg trajektorii, świadczący o pozornym (a nie całkowitym) wyjściu z niej. Wydarzenia te powodują powrót do wcześniejszych etapów trajektorii raka piersi.

W biografii edukacyjnej Awiany obecna jest adaptacyjna linia rozwoju (np. aktywność społeczna jako poszukiwanie grupy wsparcia i źródło informacji o chorobie), która z czasem została zastąpiona emancypacyjną linią rozwoju (np. aktywność społeczna jako wspieranie innych, samorealizacja). Druga linia rozwoju (emancypacyjna) została zapoczątkowana pod wpływem namysłu nad biografią, dokonanego na skutek doświadczenia choroby. Edukacja wyznaczająca bieg tej linii to przede wszystkim realizowane przez Awianę kursy i szkolenia tematycznie niezwiązane z problematyką raka piersi. Na jej tle zaznacza się również kompensacyjna linia rozwoju (początkowe nastawienie do podjętych studiów).

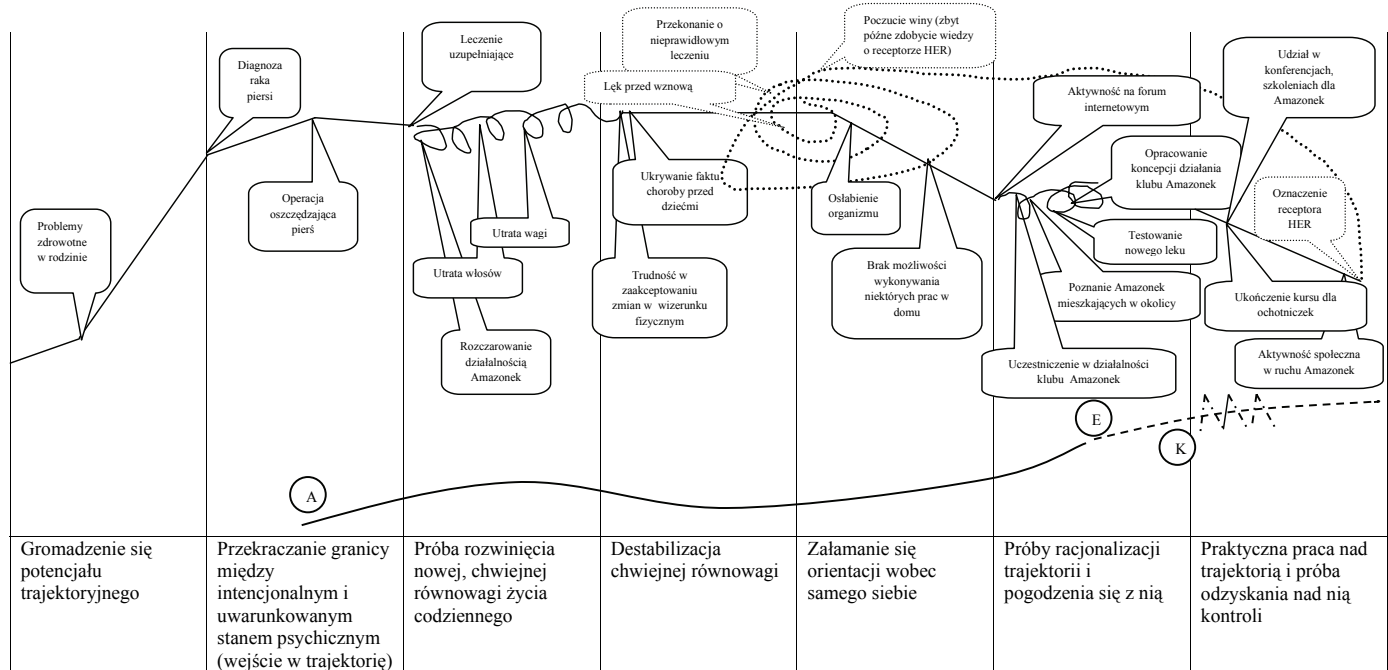


Rys. 10. Scenariusz trajektorii raka piersi Barbary

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

Na rysunku 10 linią przerywaną został zaznaczony przebieg trajektorii, świadczący o pozornym (a nie całkowitym) wyjściu z trajektorii. Brak akceptacji własnej cielesności uniemożliwia opanowanie potencjału trajektoryjnego choroby i odzyskanie całkowitej kontroli nad biografią.

Adaptacyjna linia rozwoju obecna w biografii edukacyjnej Barbary dotyczy uczenia się podejmowanego z myślą o lepszym radzeniu sobie w sytuacji choroby (np. zdobywanie wiedzy o raku piersi poprzez czytanie książek). Adaptacyjna linia rozwoju stopniowo zanika, a w jej miejsce pojawia się linia emancypacyjna. W ramach tej linii uczenie się Narratorki koncentruje się na problematyce raka piersi, lecz zdobywana wiedza otwiera nowe przestrzenie samorealizacji (np. organizowanie akcji promujących zdrowy styl życia w szkole). Równoległe do niej przebiega druga emancypacyjna linia rozwoju, w ramach której Barbara podejmuje nowe formy aktywności, stanowiące nowe przestrzenie samorealizacji i uczenia się (np. podróże, studia podyplomowe).



Rys. 11. Scenariusz trajektorii raka piersi Bożeny

Źródło: opracowanie własne w oparciu o propozycję graficznej prezentacji przebiegu trajektorii autorstwa E. Trębińskiej-Szumigraj, op. cit.

Na rysunku 11 linią przerywaną został zaznaczony przebieg trajektorii, świadczący o pozornym (a nie całkowitym) wyjściu z trajektorii. Pozyskanie wiedzy na temat roli oznaczenia receptora HER wyzwała lęk Narratorke spowodowany poczuciem, iż zastosowane u niej leczenie mogło być nieprawidłowe, a więc nieskuteczne. Bożena czuje się winna, że niedostatecznie szybko pozyskała odpowiednią wiedzę. Sytuacja ta powoduje „powrót” do wcześniejszych etapów trajektorii raka piersi.

W biografii edukacyjnej Bożeny widoczna jest adaptacyjna linia rozwoju, która z czasem przekształca się w linię emancypacyjną. Niektóre sytuacje edukacyjne składające się na bieg emancypacyjnej linii rozwoju Narratorka przedstawia jednak jako kompensację niezaspokojonych wcześniej potrzeb edukacyjnych (szkolenia i konferencje, w których uczestniczy w ramach działalności w klubie Amazonek postrzega z jednej strony jako możliwość pełnienia nowych ról, samorealizację, rozwój, z drugiej jednak jako możliwość kompensaty niezrealizowanych we wczesnej dorosłości aspiracji edukacyjnych).

4.3.5. Komentarz

Kulminacyjnym etapem trajektorii jest załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie. Cechą charakterystyczną tego okresu w biografii Awiany było życie „z dnia na dzień”. Po tym czasie Narratorka podjęła próbę odzyskania kontroli nad swoim życiem, podejmując różnorodne formy aktywności dające jej spełnienie. Można byłoby uznać, że działania te spowodowały opanowanie wpływu trajektorii na jej życie. Jednak nieudana rekonstrukcja piersi spowodowała niejako powrót do trajektorii raka piersi. Awiana nadal cierpi zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychicznym. Dlatego też wyjście z trajektorii choroby Narratorki można określić jako częściowe, pozorne. Wydaje się, że dopiero kolejna operacja, zakończona sukcesem (tj. odbudową uszkodzonego nerwu), może pozwolić Awianie w pełni wyemancypować się spod wpływu trajektorii.

Inaczej problem ten przedstawia się w trajektorii Barbary. Etap załamania się organizacji życia codziennego i orientacji wobec siebie w biografii Barbary jest mało widoczny, trudno rozpoznawalny. Kobieta przez cały czas jest przekonana, że wywiera największy wpływ na swoje zdrowie i pomimo utraty kontroli nad własnym życiem paradoksalnie ma poczucie, że jako jedyna może wpłynąć na swój los. Choć traci zaufanie do lekarzy i męża, nie traci wiary we własne możliwości. Nieustannie podkreśla, że pomimo ogromnego cierpienia fizycznego i psychicznego nigdy nie pokazała swojemu synowi i obcym ludziom swojej słabości. Jednakże utrata naturalnych, podstawowych umiejętności człowieka (mówienie, wspomnianie, rozpoznawanie) przyczyniła się do dezorganizacji ładu codziennych czynności. Utrata pamięci, trudność wypowiedzania się, zmiana atrakcyjności fizycznej powodują, że Barbara czuje się obca w stosunku do samej siebie. Przeraza ją to, że nie jest w stanie funkcjonować „normalnie”, a więc tak, jak dawniej. Poradzenie sobie z tymi problemami jest kluczowe w odzyskiwaniu kontroli nad biografiją.

W autobiografii Barbary można dostrzec pewną dwukierunkowość podejmowanych działań zorientowanych na poradzenie sobie z nową codziennością. Jedne z nich związane są z jej aktywnością edukacyjną i społeczną, która potwierdza wypracowanie nowych schematów działania biograficznego i dokonanie twórczej przemiany nieogniskującej się na trajektorii (przekroczenie/wyjście z trajektorii, transgresja). Przykładem jest wtórne uczenie się mówienia, systematyczne ćwiczenie pamięci, poszukiwanie informacji na temat raka piersi, zaangażowanie się w działalność społeczną, podejmowanie kolejnych wyzwań edukacyjnych. Drugie z kolei wynikają ze stosunku Narratorki do zmian, jakie zaszły w jej cielesności i poczuciu kobiecości. Wydaje się, że Barbara nie zaakceptowała swojej nowej fizyczności i pomimo dokonania wielu satysfakcjonujących ją zmian życiowych, nadal cierpi z powodu poczucia „utraconej” kobiecości, odzwierciedlania wizerunku okaleczonej kobiety oraz utraty pełnej sprawności.

W aspekcie cielesności wybrana strategia radzenia sobie z kryzysem przybrała postać systematycznego uporządkowania sytuacji życiowej pozwalającego żyć z trajektorią³⁶⁵, ale nie doprowadziła do jej całkowitego opanowania. Jest to zadanie, z którym Barbara nadal się zмага. Utrata sprawności fizycznej, uwięzienie we własnym ciele nie pozwala całkowicie opanować trajektorii choroby. Stąd należy uznać, że Barbara jedynie pozornie poradziła sobie z cierpieniem. Narratorka przewartościowała własne życie, wprowadziła w nim radykalne zmiany, realizuje nowe cele egzystencjalne. Jednakże jej narracja wypełniona jest licznymi refleksjami dotyczącymi braku akceptacji choroby i własnej cielesności, narastającego lęku przed cierpieniem, nawrotem choroby i śmiercią, brakiem poczucia bezpieczeństwa.

Jeszcze inaczej problem ten wygląda w narracji Bożeny. Całkowite wyjście z trajektorii choroby Bożenie uniemożliwiło pozyskanie nowej wiedzy na temat choroby. Bożenie, jakiś czas przed konstruowaniem autobiografii, oznaczono stan receptora HER2 komórek nowotworowych. Ustalono, iż był to nowotwór typu HER2+. Badanie to powinno było zostać wykonane wcześniej, ponieważ jego wynik wpływa na wybór metody leczenia. Późne oznaczenie receptora HER2 w ocenie Narratorki spowodowało niepodanie jej we właściwym czasie odpowiednich leków, a tym samym zwiększyło ryzyko pojawienia się w przyszłości przerzutów. Wobec tego faktu Bożena nie jest w stanie uwolnić się spod wpływu trajektorii. Obawia się, że niewłaściwie przeprowadzone leczenie może przyczynić się do wznowy.

Poradzenie sobie z wpływem choroby wyłącznie w wybranych płaszczyznach blokuje pełne wyjście z trajektorii, prowadząc jedynie do pozornego, częściowego odzyskania kontroli nad biegiem życia. Istotna jest tu dalsza praca nad trajektorią. Pracy tej powinno towarzyszyć wsparcie ze strony osób znaczących, które w przypadku Narratorki jest lub dotychczas było niewystarczające. Warto jednak podkreślić, że wszystkie kobiety pozornie wyemancypowane z trajektorii dostrzegają wartość uczenia się w radzeniu sobie z wpływem choroby na funkcjonowanie człowieka.

³⁶⁵ F. Schütze, op. cit., s. 26,

5. Linie rozwoju w biografkach edukacyjnych

Człowiek dorosły najchętniej uczy się wtedy, kiedy sytuacja życiowa, w której się znalazł, wymusza potrzebę zdobycia nowej wiedzy lub umiejętności³⁶⁶. Należy więc uznać, że przewlekła choroba somatyczna może inspirować do refleksji nad życiem, do zastanowienia się nad jego sensem, wreszcie do dokonania zmian, na które wcześniej człowiek się nie zdecydował. „Doświadczając krytycznego wydarzenia dekonstruujemy swoje życie, stajemy przed nowymi *lekcjami* do odrobienia, uczymy się poruszać w nieznannej, obcej dotychczas przestrzeni”³⁶⁷. Próbujemy zatem poznać nową rzeczywistość, w której przyszło nam żyć. Warunkiem koniecznym uczenia się, pomagającego przetrwać kryzys, jest dojrzałość i refleksyjność doświadczającego podmiotu oraz umiejętne pokonywanie kolejnych etapów emocjonalnego załamania.

W przywołanych scenariuszach trajektorii raka piersi obecne są procesy uczenia się konstytuujące biografie edukacyjne Narratorek. Procesy te zachodzą w ramach edukacji formalnej, pozaformalnej i nieformalnej. Dominuje jednak uczenie się osadzone w naturalnych warunkach aktywności życiowej chorej kobiety. Biografia edukacyjna, przebiegająca na tle trajektorii choroby, znacząco różni się od powszechnie rozumianej biografii edukacyjnej, na którą składają się kolejne etapy kształcenia i doksztalcania. Biografia edukacyjna kobiety cierpiącej na raka piersi to przede wszystkim procesy, wydarzenia, w ramach których kobieta uczy się, jak żyć w sytuacji choroby, jak funkcjonować w nowych mikroświatach³⁶⁸. Uczenie się pomaga realizować się pomimo utraty zdrowia.

W biografkach edukacyjnych Narratorek, zapoczątkowanych diagnozą raka piersi, wyróżniłam trzy główne linie rozwoju: adaptacyjną, emancypacyjną i kompensacyj-

³⁶⁶ M.S. Knowles, E. F. Holton, R. A. Swanson, op. cit., s. 178.

³⁶⁷ M. Malec, *Doświadczenie krytycznego wydarzenia...*, op. cit., s. 184.

³⁶⁸ Szczegółowo problem ten został przedstawiony w artykule E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi*, [w:] *(Mikro)światy ludzi dorosłych*, M. Pryszmont-Ciesielska (red.), Wyd. LIBRON, Kraków 2011, s. 47–62.

na³⁶⁹ (patrz rys. 1–11). Pierwsza z nich związana jest z ukierunkowaniem na adaptację do nowej sytuacji i z radzeniem sobie z chorobą. Emancypacyjna linia rozwoju jest właściwa dla tych procesów edukacyjnych i pozaedukacyjnych, które zorientowane są na transgresję w obliczu choroby, odkrywanie nowego, poszukiwanie, rozwijanie się w nowych obszarach. Wreszcie, kompensacyjna linia rozwoju dotyczy tych działań edukacyjnych, które zostały podjęte w wyniku namysłu nad swoją biografią dokonanego pod wpływem choroby, a nie zostały zrealizowane w przeszłości.

Wyróżnione linie rozwoju pojawiały się fazowo (np. emancypacyjna linia rozwoju pojawiała się w miejsce adaptacyjnej linii rozwoju) bądź współistniały ze sobą (np. adaptacyjna linia rozwoju była realizowana w tym samym czasie, co kompensacyjna linia rozwoju – w ramach każdej z nich zachodziły inne procesy uczenia się, inne wydarzenia edukacyjne). W każdej z badanych przeze mnie biografii edukacyjnych jako pierwsza wystąpiła adaptacyjna linia rozwoju. Na dalszych etapach radzenia sobie z trajektorią choroby występowała kompensacyjna i/lub emancypacyjna linia rozwoju. Pojawienie się kompensacyjnej i/lub emancypacyjnej linii rozwoju nie zawsze przerywało przebieg linii adaptacyjnej. W jednej biografii edukacyjnej (Iwony) wystąpiła wyłącznie adaptacyjna linia rozwoju.

W tabeli 2 przedstawiono kryteria przyjęte do wyznaczenia linii rozwoju przebiegających w biografii edukacyjnych kobiet dotkniętych rakiem piersi.

Tabela 2. Linie rozwoju w biografii edukacyjnych: kryteria podziału

Rodzaj linii rozwoju Kryteria	Linia adaptacyjna	Linia emancypacyjna	Linia kompensacyjna
Wartościowanie choroby w biografii	choroba jako trajektoria	choroba jako przełom, zwrot, początek nowego etapu w biografii	choroba jako źródło refleksji i oceny dotychczasowej biografii
Motywacja uczenia się	instrumentalna	autoteliczna	autoteliczna
Cele uczenia się	pozyskanie wiedzy niezbędnej do: przystosowania się do sytuacji utraty zdrowia, wypracowania strategii radzenia sobie z chorobą	poszukiwanie, odkrywanie nowych ról i form aktywności przyczyniających się do samorealizacji i osiągnięcia wyższego poczucia jakości życia	kompensowanie niezrealizowanych potrzeb edukacyjnych w przeszłości
Funkcje uczenia się	adaptacyjna	emancypacyjna	kompensacyjna
Dominująca forma edukacji	edukacja nieformalna	edukacja pozaformalna	edukacja formalna
Uczenie się z biografii	uczenie się z biografii innych, w mniejszym stopniu z własnej	uczenie się z biografii innych i własnej	uczenie się z biografii własnej

³⁶⁹ W rozdziale 4 na rysunkach prezentujących scenariusze trajektorii choroby poszczególnych Narratorek zaznaczyłam przebieg linii rozwoju obecnych w ich biografii edukacyjnych.

5.1. Adaptacyjna linia rozwoju

„Codziennosc w jej najbardziej banalnie kojarzonych przejawach pozbawiona jest wgladu, pozbawiona jest refleksji i zdystansowanej samowiedzy, swiadomej wlasnych ograniczen. Jest dotkniete swoistym zdwojonym brakiem: brakiem poczucia braku”³⁷⁰. Kiedy zyjemy z dnia na dzien, wypeiniajac swoje codzienne obowiazki, skupiajac sie na tu i teraz, pragnac sprostaac oczekiwaniom otoczenia, skazujemy sie na niebezpieczenstwo zaprzestania poszukiwania nowych przestrzeni samorealizacji bacz stawiania pytan o sens podejmowanych dzialan. Przypominamy marionetki pozostajace w nieustannym, lecz bezrefleksyjnym ruchu, najczesciej sterowanym przez wyobrazenia bacz oczekiwania innych osob lub napedzanym przez przyzwyczajenie. „Kobieta, ktora jest osaczona informacjami, ze jakosc jej zycia okreslona jest przez posiadanie najmniejszych dodatkow, kazdego dnia tygodnia podany obiad albo podpisane w pracy kontrakty moze nie dostrzec tego, ze poza domem, pracq, gabinetem kosmetycznym znajdujq sie preteksty, przestrzenie, do swiadczenia autentycznego kreowania ja”³⁷¹.

Proza kobiecej codzienności „określona zostaje poprzez to, co przydarza się i dzieje każdego dnia. Jest zatem powszednia, zwyczajna, powszechna, jednostajna, schematyczna i choć może nudna to jednocześnie wygodna, dająca poczucie bezpieczeństwa. [...] Pozornie mało ciekawa, bo zawsze taka sama, ale jednocześnie trudna do uchwycenia, umykająca, nigdy nie dopełniona, nigdy nie skończona. Jest też często niewidoczna, a może niezauważona (niegodna uwagi) – ale tak wszechobecna, że niemożliwa do przeoczenia, choć możliwa do zlekceważenia i zignorowania”³⁷². Codziennosc „dostarcza iluzji wiedzy, jej pozor. Iluzorycznosc wiedzy uzyskiwanej dzieki codzienności wpisana jest w dominujace dzieki niej poczucie oswojenia, poczucie mozliwosci poruszania sie na pamiec, w ciemno, po omacku niemal, wobec zalozenia niezmiennosci warunkow, z ktorymi oswojeni nie musimy sie juz za kazdym razem zmierzac, nie musimy ich weryfikowac”³⁷³.

Dla niektórych kobiet prowadzenie uporządkowanego, jednostajnego życia jest największą wartością i nie tęsknią one za nowością. Zorganizowana codzienność gwarantuje bowiem stabilizację i poczucie bezpieczeństwa. Inne z kolei zmagają się z codziennością poprzez bunt, odrzucenie, zaprzeczanie bezrefleksyjnie przyjętej bądź wręcz narzuconej tożsamości. Poszukiwanie nowej tożsamości nierzadko odbywa się poprzez uzależnienia (np. zakupoholizm, uzależnienie od operacji plastycznych) lub

³⁷⁰ L. Witkowski, *Przekleństwo codzienności*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr specjalny, s. 29.

³⁷¹ B. Bartosz, E. Zierkiewicz, op. cit., s. 199.

³⁷² Ibidem, s. 205–206.

³⁷³ L. Witkowski, op. cit., s. 35.

choroby (np. anoreksja, bulimia)³⁷⁴. Bycie kobietą uzależnioną lub chorą pozwala na oderwanie się od codzienności, poprzez które można manifestować swój indywidualizm. „Poszukiwanie siebie w zachowaniach i reakcjach dysfunkcyjnych nie jest jedynym przejawem kobiecego buntu wobec codzienności. Opozycją dla tej destrukcyjnej, zagrażającej postawy jest bunt pozytywny przejawiający się w odkrywaniu w codzienności jakiejś szansy dla siebie, wystąpienie wobec nachalnych schematów i stereotypowych wzorców kobiecości”³⁷⁵.

Trajektoria raka piersi przekształca uporządkowaną codzienność w zaskakującą, czasem przerażającą, niecodzienność. Sytuacje graniczne, wyznaczające linię trajektorii, „są subiektywnie postrzegane jako sytuacje bez wyjścia, beznadziejne, nieodwracalnie zamykające jakąś część życia jednostki i odgradzające ją od dotychczasowych spraw, ludzi, zaangażowań i relacji, trudną do przewyciężenia granicą bezradności i cierpienia”³⁷⁶. Dlatego też nie dziwi fakt, że każda z Narratorek określiła swoją chorobę jako doświadczenie trudne, bolesne, traumatyczne, dezorganizujące bieg uporządkowanego życia. Kobieta zmagająca się z nowotworem piersi zazwyczaj po raz pierwszy bezpośrednio styka się ze światem znanym dotąd głównie z mediów. Nie wie, w jaki sposób rozmawiać z lekarzami, gdzie udać się po poradę, z których ośrodków medycznych i rehabilitacyjnych korzystać. Silne emocje towarzyszące trosce o własne życie nie są jedynymi, z którymi się zmagają. Musi bowiem również sprostać wymaganiom porządku społecznego i medycznego, obciążonego wysokim wskaźnikiem błędów i braku kompetencji osób tworzących ten układ. Doświadczenie trudnych wydarzeń życiowych uczy pewnej pokory i niejako uzmysławia, że nie mamy całkowitego wpływu na swój los. Jednakże podjęcie wysiłku edukacyjnego może zminimalizować poczucie utraty kontroli nad swym życiem i otoczeniem, wyzwalając potencjał twórczy niezwykle cenny dla samorozwoju. Uczenie się wymuszone przez chorobę pozwala lepiej radzić sobie z trajektorią choroby, wyznaczając tym samym nowy kierunek dotychczasowej biografii edukacyjnej.

Adaptacyjna linia rozwoju konstituuje biografię edukacyjną każdej z Narratorek. Radzenie sobie z trajektorią choroby ściśle wiąże się z koncepcją A. Bron, według której człowiek dorosły może znaleźć się w nowej, nieznanej mu sytuacji, demaskującej nieprzydatność dotychczas stosowanych strategii radzenia sobie z życiowymi trudnościami. Na skutek gwałtownej przemiany, jaka dokonała się w jego biografii, czuje się nieswojo. Perspektywa dalszego życia jest niewyraźna, rozmyta, a podjęcie jakiegokolwiek decyzji wydaje się bezcelowe. Jest to sytuacja o dużym potencjale edukacyjnym, która może stanowić bodziec bądź kontekst uczenia się. Kluczową rolę odgrywa tutaj *floating*, a więc stan zawieszenia, dryfowania, skutkujący poczuciem nie-

³⁷⁴ B. Bartosz, E. Zierkiewicz, op. cit., s. 204.

³⁷⁵ Ibidem, s. 204.

³⁷⁶ M. Straś-Romanowska, *Doświadczenia graniczne w rozwoju...*, op. cit., s. 75.

dopasowania doświadczającego podmiotu ani do dotychczasowego, ani do nowego świata³⁷⁷.

W koncepcji A. Bron pierwszy z poziomów *floating* cechuje się silnym niepokojem i napięciem jednostki, wynikającym z nieznamości nowej sytuacji, brakiem wiedzy i umiejętności adekwatnych do zaistniałych okoliczności. Człowiek czuje się, jakby był na rozdrożu i nie wiedział, w którą stronę powinien podążać dalej. Wybór każdej z możliwych opcji wydaje się nieprawidłowy, więc pozostaje w miejscu, nie mogąc podjąć żadnej decyzji³⁷⁸. Trajektorie choroby Narratorek potwierdzają, że w początkowej fazie zmagania się z nowotworem chora skupia się wyłącznie na terażniejszości, na trwającym procesie leczenia, wykazując niechęć do tworzenia chociażby krótkoterminowych planów na przyszłość. Okazuje się, że nawet zakup kurtki i butów na zimę stanowi problem emocjonalny i egzystencjalny, jakkolwiek paradoksalne mogłoby się wydać to stwierdzenie dla człowieka zdrowego. Planowanie bowiem jawi się jako zachowanie niestosowne, wręcz naganne w nowych okolicznościach. Wyjaśnienia dla takiego nastawienia można poszukiwać w stwierdzeniu A. Giddensa, który pisze, że „życie w niereligijnej kulturze ryzyka jest z natury rzeczy pełne niepokoju, a uczucia lęku mogą się szczególnie nasilać w okolicznościach zdarzeń o charakterze przełomowym”³⁷⁹.

Brak wiedzy, w jaki sposób radzić sobie w nieznaney, trudnej sytuacji prowadzi do systematycznego tracenia poczucia bezpieczeństwa, intensyfikowania się poczucia lęku i osamotnienia. W trakcie trwania inwazyjnego procesu leczenia nawet doświadczane wsparcie ze strony znaczących innych nie jest w stanie zagwarantować spokoju. Dlatego też muszą zajść sprzyjające okoliczności, aby cierpiący człowiek mógł zrozumieć złożoność kryzysu, którego doświadczają i wypracować mechanizmy zaradcze.

Czas pozostawania we *floating* jest bardzo zróżnicowany. Warunkiem koniecznym wyjścia z niego jest odczuwanie kryzysu, a więc zrozumienie braku możliwości powrotu do dotychczasowego życia, racjonalizacja trajektorii i próba wypracowania mechanizmów ułatwiających funkcjonowanie w nowych okolicznościach. Celem uczenia się realizowanego przez Narratorki w ramach adaptacyjnej linii rozwoju jest poznanie problemów, z jakimi zmagają się Amazonki i nabycie kompetencji ułatwiających funkcjonowanie w sytuacji choroby. Cele te osiągnęte były przez Narratorki w różny sposób. Wypracowywane strategie przystosowawcze do nowej sytuacji życiowej uwarunkowane były między innymi dotychczasowymi doświadczeniami edukacyjnymi każdej z nich, czynnikami osobowościowymi, społecznymi i kulturowymi. Jednocześnie wybór formy i sposobu uczenia się w znaczącym stopniu determinowało subiektywne nadanie znaczenia chorobie. W zgromadzonym materiale

³⁷⁷ A. Bron, *Understanding learning...*, op. cit., s. 181–192.

³⁷⁸ Ibidem.

³⁷⁹ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość*, op. cit., s. 249.

empirycznym obecne są sformułowania Narratorek, które wprost określają raka piersi jako przekleństwo losu, sytuację kryzysową, wyróżniającą się spośród innych wydarzeń w ciągu biograficznym, przekształcającą codzienność w trudną do uchwycenia i opanowania niecodziennosc³⁸⁰. Jednak jedna z nich, Iwona, choć traktuje chorobę jako trudny epizod życiowy, to jednak określa ją jako „zwyczajny” trud codzienności³⁸¹.

Jedną z form uczenia się, wyznaczającą adaptacyjną linię rozwoju, było samokształcenie, w ramach którego chore czytały książki na temat chorób nowotworowych, artykuły o raku piersi publikowane przede wszystkim w prasie kobiecej, sięgały do patografii przedstawiających oparte na faktach historii walki z chorobą. Kolejną formą zdobywania wiedzy było uczenie się z biografii innych chorujących kobiet, które spotykały w klubach Amazonek, w szpitalach, na forum internetowym. Wiedza ta przez niektóre Narratorki była weryfikowana i pogłębiana na konferencjach, w których uczestniczyły. Zdobywane w ten sposób informacje i nawiązywane znajomości zaspokajały potrzeby bezpieczeństwa i afiliacji, budując świadomość, że są też inne kobiety, które walczą i wygrywają z nowotworem.

W ramach adaptacyjnej linii rozwoju można wskazać również uczenie się pełnienia nowych ról społecznych (np. pacjentki, działaczki społecznej) oraz uczenie się poprzez zmianę sposobu realizowania dotychczasowych ról i obowiązków. Osłabiony organizm, niepełnosprawna ręka spowodowały ograniczenie aktywności fizycznej. Narratorki musiały nauczyć się dzielenia się obowiązkami domowymi z innymi członkami rodziny. Zostały zmuszone do zmiany stylu życia i większego skupienia uwagi na sobie i swoim organizmie. Niektóre z nich zaczęły uczestniczyć w zajęciach sportowych, wyjeżdżać na turnusy rehabilitacyjne, zwracać uwagę na sposób odżywiania się itp.

Podsumowując, biograficzność człowieka jest nierozzerwalnie związana z tożsamością, która „zakłada ciągłość w czasie i przestrzeni”³⁸². Tożsamość jednostki jest refleksyjną interpretacją owej ciągłości. Pozostawanie we *floating*, charakteryzujące się poczuciem niedopasowania do dawnej i obecnej rzeczywistości, stanowi poważne zagrożenie dla poczucia ciągłości, a więc i dla tożsamości. Nowa sytuacja prowokuje stawianie pytań egzystencjalnych, a nieumiejętność udzielenia na nie odpowiedzi prowadzić może do nasilenia się poczucia braku bezpieczeństwa, lęku i osamotnienia. Dlatego tak ważne jest wypracowanie mechanizmów ułatwiających poradzenie sobie z doznawaną traumą i wyjście z sytuacji kryzysu.

Podejmowane przez każdą z Narratorek działania w celu poradzenia sobie z doznawaną traumą stały się przestrzenią uczenia się, wyznaczającą kierunek adaptacyjnej linii rozwoju. Istotą tegoż uczenia się jest udział przede wszystkim w edu-

³⁸⁰ Choroba jako niecodziennosc.

³⁸¹ Choroba jako trud codzienności.

³⁸² A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 75.

kacji nieformalnej, ale również formalnej i pozaformalnej. Teoria uczenia się biograficznego nie dokonuje bowiem „rozdzielenia między tymi wymiarami (kategoriami), [...] lecz integruje je w jedną całość”³⁸³. Ze względu na różnorodność współwystępujących, przenikających się nawzajem procesów poznawczych trudno byłoby odszukać źródło konkretnej wiedzy i wyznaczyć granice zachodzących procesów uczenia się. Tworzenie pewnych kategorizacji mogłoby okazać się wręcz iluzoryczne i nieautentyczne. Dlatego też szerokie rozumienie biografii edukacyjnej pozwala na holistyczną analizę podejmowanej aktywności intelektualnej realizowanej w ramach adaptacyjnej linii rozwoju.

5.2. Emancypacyjna linia rozwoju

„Po wyjściu z trajektorii człowiek nie tylko jest w stanie spojrzeć z nowego punktu widzenia na całą swą dotychczasową biografię, lecz również spogląda na trajektorię jako epizod tej biografii – epizod bolesny, często destrukcyjny, ale przede wszystkim znaczący”³⁸⁴. Dlaczego jest on znaczący? Ponieważ pobudza do refleksji, otwiera człowieka na obszary, których wcześniej nie dostrzegał, zachęca do dokonania zmian. Trajektoria może wywrzeć tak znaczący wpływ na przebieg biografii, że w ujęciu doświadczonego jej człowieka dzieli biografię na dwie niezależne części. Reakcja na dokonujący się zwrot biograficzny zależy od dotychczasowych doświadczeń oraz od czynników osobowościowych, kulturowych i społecznych. Najogólniej można stwierdzić, iż reakcje na ów zwrot biograficzny tworzą pewne kontinuum. Na jednym końcu znajdują się rozpacz, dezintegracja, destrukcja. Na przeciwległym wskazać należy otwarcie się na nowe szanse rozwojowe, zaangażowanie w uczenie się oraz uzyskanie większej dojrzałości emocjonalnej i społecznej³⁸⁵.

Niektóre z badanych przeze mnie kobiet traktują doświadczenia związane z rakiem piersi jako przełom swojego życia, dzieląc je na dwie części – przed diagnozą i po niej. Uczenie się w tym kontekście jawi się jako odkrywanie, poszukiwanie siebie i układanie swojego życia na nowo. Emancypacyjna linia rozwoju najwyraźniej widoczna jest w biografii edukacyjnej Alicji, Anny, Awiany, Barbary, Doroty i Joanny. Obecna jest również w biografii edukacyjnej Bożeny, Dominiki, Izabeli i Magdaleny. Mimo tego, że Narratorki określają samą chorobę jako wydarzenie traumatyczne, źródło lęku, bólu i cierpienia, to nowy etap biografii, zapoczątkowany przez chorobę, opisują jako ciekawszy, pełniejszy, inspirujący. W swoich ocenach

³⁸³ A. Bron, *Rozumienie uczenia się...*, op. cit., s. 17–18.

³⁸⁴ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa, 1995, s. 38,

³⁸⁵ M. Malec, *Biograficzne uczenie się...*, op. cit., s. 125.

mają na uwadze przede wszystkim korzyści, wynikające z podjęcia w efekcie choroby nowych form aktywności, nawiązane dzięki temu znajomości oraz zmiany, jakich dokonały w swoim życiu. Jednak jednocześnie podkreślają liczne bariery i ograniczenia, które stały się atrybutem nowego etapu w ich biografii, np. zmiany w kondycji fizycznej, gorsze samopoczucie, lęk przed nawrotem choroby. Wielokrotnie powtarzają, że u nich wszystko teraz musi układać się dobrze, bo nawet najdrobniejsza porażka, gorsze wyniki badań lub słabsze samopoczucie powodują powrót pesymistycznych myśli.

W biografii edukacyjnych badanych kobiet można obserwować dwa rodzaje emancypacyjnej linii rozwoju. Jeden z nich stanowi „przedłużenie” adaptacyjnej linii rozwoju. Wystąpił on w tych biografii edukacyjnych, w których uczenie się podjęte z myślą o lepszym przystosowaniu się do warunków nowej sytuacji stało się źródłem nowych form samorealizacji. Przykładem jest aktywność społeczna początkowo podejmowana z myślą o pomocy sobie, później realizowana z uwagi na chęć pomagania innym chorym. Działalność ta nadaje sens istnieniu przede wszystkim Alicji, Awiany, Doroty, Joanny i Magdaleny. Przed chorobą nie znalazły ani czasu, ani ochoty, by zaangażować się w życie obywatelskie. Obecnie nie wyobrażają sobie życia pozbawionego tej aktywności. Włączanie się w działalność stowarzyszenia Amazonek świadczy o ich identyfikowaniu się z tą grupą kobiet. Identyfikacja ta nie wynika wyłącznie ze wspólnych doświadczeń związanych z chorobą, ale również wiąże się z utożsamianiem się z celami ruchu i dostrzeganiem pilnej potrzeby promocji zdrowia. Zaangażowanie Narratorek w sprawy społeczne polega przede wszystkim na organizowaniu akcji promujących zdrowie, popularyzujących wiedzę na temat raka piersi i zachęcających zdrowe kobiety do profilaktycznych badań (np. akcja „Niejedna z Jedną” współorganizowana przez Dorotę), ale również wiąże się z twórczością (np. opublikowanie przez Joannę tomiku poezji i patografii zawierającej wspomnienia z okresu zmagania się z chorobą).

Drugi rodzaj emancypacyjnej linii rozwoju występuje w biografii edukacyjnych tych Narratorek, które potraktowały doświadczenie raka piersi jako bodziec inspirujący do wprowadzenia zmian w swoim codziennym życiu (np. rozpoczęcie podróży, zmiany w życiu rodzinnym, rozpoczęcie kursów doszkalających). Dokonane zmiany są efektem namysłu nad swoją biografii. Można je zatem uznać za konsekwencję biograficznego uczenia się, uczenia się z doświadczeń, ale również uczenia się z własnej biografii. Funkcjonowanie w nowotworzonej rzeczywistości stwarza szansę emancypacji, zaspokajania własnych potrzeb, dalszego uczenia się i rozwoju.

Realizowanie emancypacyjnej linii rozwoju nie gwarantuje jednak odzyskania kontroli nad biografii i wyjścia z trajektorii. Przykładem mogą być autobiografie Barbary i Magdaleny. Pomimo tego, że Narratorki rozwijają się na nowych obszarach, redefiniują cele życiowe, to jednak nie można uznać, że w pełni odzyskały kontrolę nad swoim życiem. Odzyskanie kontroli przez Barbarę utrudnia przede wszystkim problem braku pełnej akceptacji swojej cielesności. Natomiast w przypadku Magdale-

ny utrudnieniem jest przede wszystkim etap doświadczania choroby i niemożliwe do przewidzenia skutki trwającego leczenia.

Emancypacyjna linia rozwoju wynika z dojrzałości kobiet, zrozumienia, że choroba wymaga redefinicji priorytetów życiowych i pełnionych dotychczas ról. Zainicjowane na skutek doświadczenia raka piersi zmiany w ocenie Narratorek przyczyniają się do podniesienia ich jakości życia w niektórych obszarach. Choć sama choroba jest utożsamiana z lękiem, cierpieniem, smutkiem, to wypracowane mechanizmy, wspierające jednostkę w jej zmaganiach z utratą zdrowia, stwarzają szansę na transcendencję i uczenie się. Uczenie się staje się transformujące, ponieważ dostarcza wiedzy, dzięki której człowiek zmienia siebie i swoje życie w zależności od sytuacji, w jakiej aktualnie się znajduje i jak ją wartościuje³⁸⁶.

5.3. Kompensacyjna linia rozwoju

Ostatnią z wyróżnionych linii rozwoju, konstytuujących biografię edukacyjną niektórych Narratorek, jest kompensacyjna linia rozwoju. Odnosi się ona do tych procesów edukacyjnych, które zostały podjęte w wyniku namysłu nad swoją biografią, a jednocześnie stanowią kompensację niezrealizowanych wcześniej potrzeb.

Kompensacyjna linia rozwoju obecna jest w biografjach Awiany, Anny i Bożeny. W nieznacznym zakresie zaznacza się również w biografii edukacyjnej Doroty. Doświadczenie raka piersi uzmysłowiło Narratorom, że z różnych względów nie zrealizowały swoich planów edukacyjnych, na których im zależało i być może nie będą miały czasu, żeby je ziścić. W związku z tym podjęły decyzję o natychmiastowym rozpoczęciu kształcenia. Anna, Awiana i Dorota rozpoczęły studia, o których zawsze marzyły, ale wcześniej z różnych względów nie podjęły kształcenia. Warto zwrócić uwagę na „nietypowy” przebieg biografii edukacyjnych Anny, Awiany i Doroty. Obie rozpoczęły studia niedługo po diagnozie raka piersi, ponieważ uznały, że życie jest zbyt ulotne i nie można rezygnować ze swoich marzeń bądź odkładać ważnych decyzji na później. Edukacja podjęta z uwagi na chęć kompensowania niezrealizowanych dawniej potrzeb szybko przekształciła się w formę samorealizacji. Tym samym kompensacyjna linia rozwoju ustąpiła miejsca emancypacyjnej linii rozwoju. Z kolei Bożena, włączając się w działalność Amazonek, zaczęła uczestniczyć w konferencjach, szkoleniach, które kompensują jej brak możliwości ukończenia edukacji szkolnej adekwatnie do aspiracji. Czy kobiety podjęłyby te bądź inne formy edukacji, gdyby nie zachorowały? Trudno jest udzielić odpowiedzi na tak po-

³⁸⁶ M. Malec, *Biograficzne uczenie się...*, op. cit., s. 41.

stawione pytanie. Niemniej jednak należy uznać, że choroba była bodźcem przyspieszającym podjęcie działania.

Kompensacyjna linia rozwoju jest realizowana przede wszystkim poprzez edukację formalną i pozaformalną, a więc poprzez świadome przyjęcie roli ucznia. Uczenie się w dorosłości nobilituje, sprawia, że można pochwalić się swoją aktywnością dzieciom lub wnukom, można się „odmłodzić” poprzez nawiązane kontakty. Nade wszystko jednak pozwala rozwinąć pasje i zrealizować aspiracje edukacyjne, których nie udało się zaspokoić w przeszłości.

6. Doświadczanie raka piersi jako kontekst zdobywania wiedzy

Coraz większa rzesza współczesnych badaczy edukacji dorosłych przekonuje, że istotą uczenia się jest szukanie w codziennym doświadczeniu. Obecne są w nim bowiem „komponenty treściowe i poznawcze, to znaczy, że przyswajamy sobie lub rozumiemy to, co postrzegamy jako istotne dla nas samych. Doświadczenie zawiera także istotny składnik emocjonalny, co oznacza, że w uczenie się zaangażowani jesteśmy afektywnie i motywacyjnie. I wreszcie, doświadczenie obejmuje także komponent społeczny, a to oznacza, że uczymy się nie tylko tego, co jest ważne dla nas osobiście, lecz również tego, co dotyczy relacji między nami a światem, w którym żyjemy”³⁸⁷. W doświadczeniu zawierają się zatem trzy komponenty o zabarwieniu poznawczym, emocjonalnym i społecznym, co czyni je w myśl koncepcji K. Illerisa wartościowym dla uczenia się i osobistego rozwoju³⁸⁸.

Poprzez doświadczanie traumy i podejmowanie działań ukierunkowanych na odnalezienie się w nowej sytuacji człowiek dorosły może odkrywać pewną wiedzę. Wiedza zdobywana przez odczuwanie, doświadczanie i działanie wyraźnie odróżnia się od wiedzy instytucjonalnej, formalnej, teoretycznej przekazywanej w toku intencjonalnego kształcenia. Wynika ona bowiem z krytycznej refleksji nad doświadczeniem i ukierunkowana jest na pragmatyzm, ponieważ pomaga poradzić sobie w nowej sytuacji.

Analiza materiału badawczego nasuwa spostrzeżenie, że doświadczenie wydarzenia krytycznego i podejmowany wysiłek ukierunkowany na minimalizację negatywnego wpływu traumy na życie może stanowić jedną z sytuacji całościowego uczenia się. W tym kontekście zachodzące procesy zdobywania wiedzy i wzbogacania repertuaru życiowych umiejętności są zazwyczaj nieintencjonalne, przypadkowe, osadzone w codziennych działaniach i doświadczeniach. Człowiek uczy się już nie tylko od świata i ludzi, którzy go otaczają, ale od siebie samego. Dlatego też można stwierdzić,

³⁸⁷ K. Illeris, *Trzy wymiary uczenia się...*, op. cit., s. 156.

³⁸⁸ K. Illeris, *What Do We Actually Mean by Experiential Learning?*, „Human Resource Development Review”, 2007, nr 6, s. 92.

że zachodzi biograficzne uczenie się, będące źródłem wiedzy o sobie, o świecie, o innych ludziach oraz o swoich relacjach z Bogiem.

Na zaproponowaną przeze mnie klasyfikację obszarów wiedzy odkrywanej przez kobiety dotknięte rakiem piersi znaczący wpływ wywarły grupy postaw wyróżnione przez Clemency'ego C. Cogginsa, w ramach których usytuowany jest proces rozwoju psychicznego zmierzający do osiągnięcia dorosłości. Postawy te dotyczą stosunku człowieka dorosłego wobec:

- siebie (samoświadomość, samoocena, koncentracja na rozwoju),
- innych (poczucie solidarności, zrozumienie, szacunek wobec innych),
- świata i życia (akceptacja codzienności, orientacja na przyszłość, gotowość na niepowodzenie),
- wiedzy i procesu jej zdobywania³⁸⁹.

Autor nie wyodrębnił postawy człowieka dorosłego wobec absolutu i przemijania. Jednak ze względu na jej duże znaczenie w obliczu choroby i uświadomionego ryzyka utraty życia, postanowiłam potraktować ją jako odrębną przestrzeń rozważań o zdobywanej wiedzy. Natomiast postawa wobec wiedzy i procesu jej zdobywania jest ściśle związana z procesem uczenia się zachodzącym w ramach każdej z czterech postaw (wobec siebie, ludzi, świata i Boga), dlatego nie stanowi ona oddzielnej części rozważań.

6.1. Wiedza o sobie: w poszukiwaniu i przekraczaniu samego siebie

Myśl Wisławy Szymborskiej zawarta w słowach „tyle wiemy o sobie, ile nas sprawdzono” definiuje poniekąd nasze człowieczeństwo i uzmysławia, że człowiek może odkryć tajemnicę swojej osoby i własnego bytu jedynie poprzez doświadczenie pewnych – niejednokrotnie ekstremalnych – sytuacji. Słowa te idealnie wpisują się w refleksję nad poznawaniem siebie, nad wybieranymi strategiami walki z doznawaną traumą, wreszcie nad redefinicją własnej tożsamości przez kobiety dotknięte chorobą nowotworową piersi w obliczu załamania/pęknięcia ciągu biograficznego. Z analizy zgromadzonego przeze mnie materiału badawczego wynika, że wiedza o sobie zdobyta przez Narratorki, powstała jako rezultat doświadczenia choroby bezpośrednio zagrażającej ich dobremu samopoczuciu, życiu oraz stereotypowemu wizerunkowi kobiecości. Wiedza ta została odkryta, zweryfikowana i zinternalizowana na skutek pełnienia pewnych ról pozostających w ścisłym związku z doświadczeniem traumy.

³⁸⁹ <http://wapedia.mobi/pl/Doros%C5%82o%C5%9B%C4%87#2> [dostęp: 16.01.2010].

W oparciu o analizę autobiografii Narratorek wyróżniłam sześć rodzajów ról, które wysoce implikowały doświadczanie raka piersi, radzenie sobie z chorobą i jednocześnie wyznaczały pewne przestrzenie zdobywania wiedzy o sobie:

- kobieta-„wojowniczką”,
- kobieta-„społecznica”,
- „okaleczona” kobieta,
- kobieta-matka i kobieta-partnerka życiowa,
- kobieta-pacjentka,
- kobieta-uczennica.

Przedstawiona klasyfikacja ról pełnionych przez Narratorki wyznaczać będzie kierunek dalszych rozważań dotyczących rodzaju i sposobów zdobywania wiedzy o sobie przez kobiety dotknięte rakiem piersi. Pełnienie owych ról najczęściej wiązało się z nawiązywaniem bądź utrzymywaniem kontaktów społecznych z innymi ludźmi, którzy formułowali oczekiwania bądź wymagania względem sposobu zachowania Narratorek. Można wręcz stwierdzić, że inni ludzie próbowali (intencjonalnie bądź nieświadomie) wpłynąć na funkcjonowanie badanych kobiet, wpisać ich postępowanie w pewne ramy zachowań przyjętych, akceptowanych społecznie (np. ukrywanie braku piersi poprzez noszenie protezy, ukrywanie braku włosów poprzez nakładanie peruki, ochrona dzieci w obliczu choroby matki), pożądanym u osób przewlekłe chorych (np. poddawanie się badaniom kontrolnym, korzystanie z pomocy psychologa bądź grupy wsparcia), bądź wymaganych od pacjentek (np. podporządkowanie się zaleceniom lekarskim, cierpliwe oczekiwanie na termin operacji). W niektórych sytuacjach Narratorki dostosowywały się do owych wymagań, w innych stawiały opór bądź udawały, że nie są świadome owych wymagań. To z kolei umożliwiało im obserwowanie siebie i swoich reakcji na owe oczekiwania bądź wymagania, w konsekwencji prowadząc do zdobywania nowej wiedzy o sobie.

Każdego dnia człowiek zмага się z trudem codziennej aktywności. Jednak wkładany w tę aktywność wysiłek zazwyczaj nie jest tak wyczerpujący, bolesny i wzbudzający lęk, jak trud podejmowany podczas doświadczania osobistej traumy. Choroba stanowiąca bezpośrednie zagrożenie życia z jednej strony motywuje do podjęcia walki o życie i odzyskanie zdrowia, z drugiej prowadzi do eskalacji poczucia lęku, zagubienia i bezsilności. Gdy człowieka bezpośrednio dotyka ryzyko śmierci, kiedy towarzyszy mu w każdym działaniu, gdy staje się uświadomionym atrybutem osobistej codzienności, postrzegane jest inaczej niż w sytuacji, gdy człowiek ma jedynie świadomość, że śmierć jest naturalną konsekwencją bytu. Bezpośrednie zmaganie się z chorobą nowotworową powoduje, że ryzyko śmierci staje się „częścią” osoby chorej, a nie tylko zakończeniem ludzkiej egzystencji. Dlatego też w autobiografiach Narratorek dominuje **rola kobiety-„wojowniczkę”**, walczącej początkowo wyłącznie o życie, później o lepszą jego jakość, w rezultacie o samorealizację i spełnienie marzeń pomimo choroby. Nieuchronnie upływający czas i efekty leczenia wydają się być

głównymi determinantami zmian zachodzących w postawach, emocjach i podejmowanych działaniach.

Rozpoznanie symptomów raka i poznanie diagnozy odkrywa wiele prawd o samym sobie, których nigdy wcześniej człowiek nie spostrzegł bądź nigdy się nad nimi nie zastanawiał. O tego rodzaju wiedzy mówi Barbara, która najpierw boleśnie przeżyła śmierć matki, a kilka lat później dowiedziała się o swojej chorobie.

Człowiek uświadamia sobie fakt nieuniknięcia śmierci. [...] Koło nas umierają ludzie. Dotykamy śmierci, ale cudzej śmierci. Mi umarła mama, która wiele lat chorowała. To było w 1996 roku. Już nie chcę do tego wracać, ponieważ to było dla mnie ekstremalne przeżycie. Osoba, z którą byłam najbardziej związana, zmarła. Wydawało mi się, że już nic gorszego nie może mnie spotkać. Ja to tak przeżyłam, tak mnie to dotknęło, tak mnie to bolało, że wtedy mówiłam, że moja własna jakaś ekstremalna sytuacja, to już nie będzie to samo, bo to już będzie dotyczyło mnie. Nieprawda. Najbardziej dotyczy nas to, co dotknie nas. W momencie, kiedy przeżywamy taką ekstremalną sytuację, ale związaną z własną osobą, uświadamiamy sobie, że my jesteśmy tylko moment. Śmierć tak naprawdę jest na wyciągnięcie ręki [fragment narracji Barbary].

W przytoczonym powyżej fragmencie wypowiedzi Narratorka wyjaśnia, że osobiste doświadczenie traumatycznego przeżycia uświadomiło jej istotę własnego cierpienia. Wcześniej była przekonana, że śmierć matki jest najboleśniejszym doznaniem, z jakim kiedykolwiek będzie musiała się uporać. Tymczasem okazało się, że pomimo bezwarunkowej miłości do matki i ogromnego żalu po jej stracie, doznawane przeżycia nie były tak skrajne, jak w przypadku własnej choroby. Jej iluzoryczna wiedza na temat własnej osoby i reakcji na krytyczne wydarzenia życiowe została skonfrontowana z rzeczywistością.

Porównanie doświadczenia raka piersi z innym wydarzeniem krytycznym stało się również przedmiotem wypowiedzi Awiany. Narratorka porównuje swoją chorobę z tragiczną śmiercią swojej córki. Wydawało jej się, że choroba jest najboleśniejszym wydarzeniem w jej biografii. Jednakże niedługo później kobieta musiała uporać się z kolejną stratą w jej życiu – tym razem dziecka. W obliczu nowej tragedii życiowej przyznała, że poradzenie sobie z własną dolegliwością nie było tak trudne, jak pogodzenie się z odejściem dziecka.

Wspomniane kobiety stawiają chorobę nowotworową piersi na różnych miejscach w hierarchii najboleśniejszych przeżyć w swojej biografii. Utrata zdrowia doprowadziła do zweryfikowania przypuszczeń na temat własnej wytrzymałości. Obie Narratorki potwierdzają, że doświadczanie kolejnych wydarzeń traumatycznych w ciągu biograficznym prowadzi do sprawdzenia samego siebie, do odkrycia prawdy dotyczącej własnych reakcji, emocji i poziomu odporności. Okazuje się, że niejednokrotnie posługujemy się iluzoryczną wiedzą o sobie, która jest weryfikowana przez różne wydarzenia wpisane w naszą biografie. Zdemonstrowanie iluzji i krytyczna ocena błędnych, złudnych założeń stanowi podstawę wypracowania nowych schematów znacze-

niowych, regulujących nasze zachowania i działania, prowadząc tym samym do transformatywnego uczenia się. Zgodnie z myślą J. Mezirowa, ten rodzaj uczenia się jest szczególnie wartościowy dla osób stojących przed koniecznością ponownego określenia priorytetów życiowych wynikających między innymi z radykalnej zmiany sytuacji bytowej³⁹⁰.

Nadawanie znaczenia wydarzeniom krytycznym i wartościowanie ich wpływu na przebieg biografii może ulegać zmianom. Ich przyczyną może być doświadczanie kolejnych traumatycznych wydarzeń, umożliwiających porównanie towarzyszących im emocji, o czym mówiły wymienione Narratorki. Innym czynnikiem wpływającym na ewolucję oceny jest upływający czas, pozwalający na oswojenie się z sytuacją. Wszystkie badane kobiety wspominały swoje pierwsze reakcje na postawioną diagnozę oraz odtwarzały zmiany, jakie dokonały się w postrzeganiu i wartościowaniu przez nie wydarzenia krytycznego. Jako przykład posłużą poniższe fragmenty narracji.

Umierałam, przecież to normalne. Nie chciałam kupić sobie ani butów, ani kurtki, ponieważ twierdziłam, że bez sensu jest wydawać na mnie pieniądze, skoro umieram. Z biegiem czasu, gdy zobaczyłam, że jakoś żyję i nawet nie wydaje mi się, że umieram, to zaczęłam mieć podejrzenia, że może jednak będę żyła. W rezultacie kupiłam buty i kurtkę, choć to już była późna zima [fragment narracji Dominiki].

Często rozmawialiśmy o śmierci – o tym jak ma mnie pochować. W tym okresie żyłam z dnia na dzień. Nie planowałam niczego na przyszłość. Do 2000 roku, czyli przez cztery lata, żyłam w takim poczuciu, że niedługo umrę. Teraz już nie mam takich myśli, choć teraz chciałabym umrzeć. Wtedy był to straszny okres [fragment narracji Awiany].

Na początku jest bardzo trudno. Miałam wrażenie, że mój świat właśnie się zawalił. Ogarniał mnie przerażający strach o wszystko: o to, co będzie; o to, czy będzie chemioterapia czy nie. Męczyło mnie oczekiwanie. [...] Na początku zadawałam pytanie, za co i dlaczego to właśnie mnie spotkało. Później dzięki wsparciu moich córek, zaczęłam trochę się uspokajać. Każdy kolejny rok bez wznowy był dla mnie wybawieniem. Odliczałam najpierw rok, potem dwa lata, wreszcie pięć lat. Teraz – po tylu latach – uważam, że choroba była darem dla mnie [fragment narracji Anny].

Powyższe fragmenty wypowiedzi przedstawiają reakcje i zachowania Narratorek na początku procesu leczenia. Jednoznacznie wynika z nich, że myśl o umieraniu dominuje we wczesnym stadium walki z nowotworem. Można jednak stwierdzić, że znikoma wiedza na temat metod leczenia nowotworów, brak wcześniejszych doświadczeń z chorobą, znajomość utartych, stereotypowych informacji na temat raka piersi, szok wywołany diagnozą, a przede wszystkim niewyobrażalny wręcz dla człowieka zdrowego lęk o własne życie osoby chorej to jedne z wielu czynników wpływających na nieustanne myślenie o śmierci na początku walki z chorobą.

W dalszych narracjach tych samych kobiet można odszukać fragmenty wypowiedzi opisujące nabranie dystansu do choroby i zmianę w ustosunkowaniu się wobec śmierci

³⁹⁰ J. Mezirow, op. cit., s. 61.

(od oswojenia tematu śmierci poprzez jej akceptację aż do przygotowania się do śmierci). Poprzez „dotknięcie” śmierci zastanowiły się nad przemijaniem, ulotnością ludzkiego życia, koniecznością cieszenia się każdą chwilą i podjęły decyzję o zmianie swojego dotychczasowego stylu życia. Uzmysłowanie sobie kruchości życia zapoczątkowało podjęcie nowych form aktywności, na które dawniej nie było czasu, bądź brak czasu był tylko łatwym wytłumaczeniem, usprawiedliwieniem rezygnacji z działania. Refleksję tę odnaleźć można między innymi w narracji Awiany i Doroty.

Kiedy dowiedziałam się, że mam problem z piersiami, miałam sen. Śniło mi się, że mam umrzeć, ale mówię do Boga, że nie mogę jeszcze umrzeć, ponieważ jeszcze powinnam zrobić wiele rzeczy. Wtedy dostałam przepustkę na życie. Od tego czasu zaczęłam się bardzo spieszyć. Zdałam sobie sprawę z tego, że człowiek żyje pracą, dzień mija za dniem, a tydzień przemija tak szybko, jakby był jednym dniem [fragment narracji Awiany].

Choroba spowodowała, że zmiana mojej osoby nabrała większego tempa. Zdałam sobie sprawę z tego, że mam mniej czasu [fragment narracji Doroty].

Trzy spośród wszystkich Narratorek (Alicja, Barbara, Iwona) przedstawiają różne wspomnienia dotyczące stosunku do śmierci w początkowej fazie doświadczania choroby. Kobiety deklarują, że myśl o śmierci nie pojawiła się tuż po poznaniu diagnozy, co nie oznacza, że nie pojawiła się wcale. Barbara, która poznała diagnozę onkologiczną w wieku 38 lat, stwierdza:

Załamałam się zimą, czyli właściwie rok później. Znalazłam się na leczeniu farmakologicznym antydepresyjnym. Także na początku nie ma czasu na zamartwianie się. [...] W momencie zachorowania jest taka determinacja w walce. Człowiek sobie uświadamia, że to jest walka o życie. [...] Kiedy zachorowałam, to nie miałam czasu na zastanawianie się. Wtedy byłam nastawiona totalnie na walkę z chorobą, czyli koncentrowałam się na tym, żeby przejść leczenie. Moja uwaga skupiała się na wypoczynku, na dobrym odżywianiu się, na walce z trudnymi dniami po chemii, na kontaktowaniu się z lekarzami, na poszukiwaniu różnych właściwych kontaktów z odpowiednimi osobami. To zaprzętało całą moją uwagę [fragment narracji Barbary].

Narratorka wielokrotnie podkreśla, że na początku zmagania się z rakiem piersi nie miała czasu myśleć o śmierci. Jej uwaga skupiała się głównie na procesie zdrowienia. Refleksja nad tą wypowiedzią prowadzi do stworzenia alegorycznej wizji sytuacji kobiety doświadczającej raka piersi. Otóż zagrożenie własnego życia staje się tak dużym wyzwaniem, a jednocześnie tak obcą sytuacją, że kobieta czuje się jakby wsiadła w pędzący z oszalamiającą prędkością pociąg, nie znając ani kierunku, ani celu, ani końca swojej podróży³⁹¹. Pozostaje jej wycofać się z osaczającej, pędzącej maszyny (o ile inni na to pozwolą, np. rodzina, lekarze), bezwiednie poddać się temu, co się z nią dzieje (temu, co robią inni) bądź podjąć aktywność, nie licząc wyłącznie na łut szczęścia i otrzymywaną pomoc medyczną. Narratorka wybrała trzecią możliwość.

³⁹¹ Alegoria ta wywołuje skojarzenie ze zjawiskiem *floating* opisanym przez A. Bron.

Jednak gdy wydawałoby się, że najtrudniejszy moment już minął (zakończyły się zabiegi okaleczające ciało i wyniszczająca organizm chemioterapia), nadszedł moment refleksji nad tym, co właśnie wydarzyło się w jej biografii. Dopiero wtedy rozpoczęło się rozmyślanie nad ryzykiem śmierci, nad zmianami w kobiecej atrakcyjności, nad ograniczeniami własnego ciała itp.

Inną strategię radzenia sobie z przeżywaną traumą wybrała Alicja, która świadomie wzięła udział w leczeniu, ale jej udział nie był tak aktywny jak Barbary.

Są panie, które drążą swoje wyniki, dopytują się kilku lekarzy o znaczenie wyników. Porównują z innymi kobietami. Ja nie wgłębiam się w to. Skoro lekarze powiedzieli, że jest dobrze, to jest dobrze. Miałam robione badania na HERy. Wyjątkowo wyników tych badań nie przekazuje się pacjentowi. Bierze je lekarz. Skoro pani doktor powiedziała mi, że wyniki są dobre, to ja jej wierzę. Nie wiem, czy jest to skutek strachu. Być może boję się, dlatego nie drążę tematu [fragment narracji Alicji].

Zaufanie specjalistom mogło być próbą odwrócenia myśli od choroby. Kobieta odkryła, że tego rodzaju działanie uspokaja ją, daje siłę na spokojne przetrwanie kolejnych dni. Być może zaufanie to wynikało z faktu odnalezienia odpowiednich lekarzy. W innej części wywiadu Narratorka wspomina bowiem swoje pierwsze spotkania z wałbrzyskimi onkologami, którzy nie udzielili jej oczekiwanego wsparcia, można było dostrzec braki w ich wiedzy i kompetencjach. Nieprzyjemne doświadczenia zainspirowały Alicję do zwrócenia się o pomoc do wrocławskich onkologów, którzy w jej odczuciu okazali się bardziej profesjonalni, właściwie odpowiadając na potrzeby pacjentki.

Każda zmiana wywołująca zakłócenie homeostazy, zazwyczaj mobilizuje do osiągnięcia równowagi. Uogólniając nieco wielość i różnorodność stosowanych strategii służących adaptacji do sytuacji stresowej, można stwierdzić, że ludzie korzystają ze strategii służących konstruktywnemu rozwiązaniu problemu, innym razem z form radzenia sobie zorientowanych na samouspokojenie (np. selekcjonowanie informacji). „Przy czym samouspokojenie jest bądź wstępem do konstruktywnego, realistycznego uporania się z trudną sytuacją, bądź takim jej opracowaniem, które niweluje poczucie zamętu i niepokoju”³⁹².

Wydarzenia krytyczne skutecznie niwelują możliwość powrotu do życia, jakie wiodło się przed ich wystąpieniem. Zazwyczaj uniemożliwiają szansę na powrót do spokojnego, beztrudnego życia. Bolesna walka z nowotworem nauczyła Narratorki gruntownego obserwowania sygnałów wysyłanych przez organizm, czasem wręcz pozbawionego możliwości racjonalnego wytłumaczenia. Lękliwe zaabsorbowanie³⁹³, jako jedna z reakcji pacjentek na diagnozę choroby nowotworowej, staje się nie tylko

³⁹² B. Ziółkowska, *Środkowy okres dorosłości. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 578.

³⁹³ H. Bee, op.cit., s. 627.

czynnikiem intensyfikującym poziom wrażliwości na własną cielesność, ale również warunkuje odkrywanie pewnej wiedzy o sobie.

W trakcie pierwszych pięciu lat walki z chorobą każda Amazonka wmawia sobie, że wszystko będzie dobrze. Jednak jakiegokolwiek uktucie, jakiegokolwiek ból w jakiegokolwiek części ciała powoduje wizytę u lekarza. U mnie było tak samo. Jeśli tylko coś mnie zakłuło, natychmiast biegłam robić badania, by sprawdzić, czy nic się nie dzieje. Po pięciu latach, kiedy nie ma wznów, jestem bardziej spokojna, ale nadal czujna na sygnały wysyłane przez swoje ciało. [...] Myślę, że do końca życia będę bardziej czujna na to, co dzieje się w moim organizmie [fragment narracji Anny].

Choroba nowotworowa piersi powoduje życie jakby na bombie. Kiedy tylko człowieka coś zaboli, myśli, że jest to symptom nawrotu choroby. Staram się nie myśleć o chorobie [fragment narracji Izabeli].

Narratorki zauważają, że gdyby nie choroba ich podejście do własnego zdrowia i kondycji psychofizycznej zapewne nie uległoby radykalnej zmianie. Przyczyną wyraźnej ewolucji postrzegania wartości zdrowia i empatii wobec własnego organizmu jest lęk o utratę życia zintensyfikowany poprzez przeszłe doświadczenia. Tempo życia we współczesnym świecie stale wzrasta. Zazwyczaj człowiek skoncentrowany na różnorodnych formach własnej aktywności zapomina o konieczności troski o ciało, ograniczając ją jedynie do codziennej, czysto higienicznej pielęgnacji. A przecież – jak stwierdza J. Semków – „otaczająca nas rzeczywistość coraz bardziej zdaje się pełnić funkcję swoistego testu na ludzką odporność i zdolność wychodzenia z opresji”³⁹⁴. Co powinien zatem robić dorosły człowiek wystawiony na próbę? Wydaje się, że odpowiedź na to pytanie odnalazły badane kobiety: uczyć się na podstawie własnych i cudzych przeżyć, doświadczeń i podejmowanych działań. Refleksyjny dorosły uświadamia sobie bowiem, że nic nie dzieje się przez przypadek i niemalże z każdej sytuacji życiowej można wyciągnąć wnioski na przyszłość.

W kolejnych wypowiedziach można odnaleźć jeszcze głębsze refleksje na temat zmian, jakich dokonały kobiety w wykazywanej trosce o potrzeby własnego ciała, traktowanej jako strategia zmagania się z chorobą. Ich deklaracje posuwają się jakby dalej w stosunku do poprzednio cytowanych. Mówią już nie tylko o wsłuchiwanie się w swój organizm, ale o zmianie stylu życia.

Bardzo zadbałam o siebie. Jestem czuła na swoje potrzeby, staram się je realizować. Staram się dbać o sposób odżywiania się. Wcześniej pracowałam w sklepie, w którym pracowało się 12 godzin i nie było czasu zjeść kanapki, nie mówiąc już o porządnym posiłku. Poza tym zażerałam się słodyczami. Niektórzy palą, piją, a ja pochłaniałam ogromne ilości słodyczy. Często zamiast posiłku jadłam ciastka. To mnie uspokajało, czułam się lepiej. Mam poczucie, że dostałam drugą szansę od życia. Staram się żyć tak, że gdybym miała umrzeć, to będę miała poczucie, że zrobiłam lub robiłam to, co chciałam [fragment narracji Doroty].

³⁹⁴ J. Semków, *Uczenie się człowieka...*, op. cit., s. 183.

Cały czas mam dolegliwości ręki. Cały czas ćwiczę rękę, żeby nie było przykurczów, żeby nie odkładała się chłonka, nie robiły się obrzęki. Zaczynam myśleć o sobie. Nie zawsze mi to wychodzi, ale się staram. Często w pracy gra muzyka, a ja sobie ćwiczę. Wtedy wszyscy się ze mnie śmieją. Nie mogę wykonywać ciężkich prac. Jest to dla mnie dużym ograniczeniem, ponieważ mam działkę, na której nie mogę pracować. Nie mogę pozwolić sobie na to, by skopać działkę. To mnie bardzo ogranicza. W domu też nie mogę wykonywać wszystkich prac. Kiedy przychodzą święta i więcej popracuję, to od razu odczuwam. Staram się oszczędzać siebie, ponieważ znam koleżanki, którym zrobiły się obrzęki na skutek pracy fizycznej. Kiedy powstanie obrzęk, już się nie wycofa. Brak piersi trochę mnie ogranicza i trochę boli [fragment narracji Alicji].

Nigdy nie byłam aktywna fizycznie, ponieważ nie miałam na to czasu. Zajęcia fizyczne organizowane dla Amazoнок ćwiczą całe ciało. Każdego roku wyjeżdżałam na turnus nad morze, gdzie mieliśmy zajęcia relaksacyjne, sportowe, taneczne. Przez całe swoje dotychczasowe życie wyjeżdżałam wyłącznie z moimi dziećmi na wczasy. Odkąd zachorowałam, co roku jeżdżę na turnus nad morze. Sama! [fragment narracji Anny].

Zdania takie jak „bardzo zadbałam o siebie”, „zaczynam myśleć o sobie” świadczą o tym, że utrata zdrowia stała się bodźcem do uświadomienia sobie, że człowiek nie jest istotą niezniszczalną. Jeśli sam nie zadba o siebie, to nikt inny tego nie uczyni. Wydawałoby się, że jest to slogan. Jednak prawda ta nabiera zupełnie innego wymiaru w sytuacji utraty zdrowia. Zinternalizowana wiedza o sobie stymuluje dokonywanie zmian w dotychczasowej aktywności. Można tu dostrzec pewien ciąg przyczynowo-skutkowy. Doświadczanie raka piersi implikuje krytyczną refleksję, czasem spostrzeżenie błędów w swoim postępowaniu (być może stanowiących przyczynę choroby?), a to z kolei przyczynia się do podjęcia działania. Narratorki mówią o zmianie sposobu odżywiania, o nabyciu autentycznej – a nie tylko pozornej – umiejętności relaksacji, o rozpoczęciu uprawiania sportu, o wyjazdach rehabilitacyjnych... Podejmowane działania są efektem uczenia się zachodzącego w ramach aktywności ukierunkowanej na odzyskanie zdrowia charakterystycznej dla roli kobiety- „wojowniczkii”.

Jedną z najistotniejszych kompetencji biograficznych przynależnych okresowi dorosłości jest dojrzałość jednostki. Osiąganie dojrzałości życiowej wyznacza kierunek narracji najmłodszej i najstarszej z badanych kobiet.

Do 23. roku życia żyłam beztrosko. Żyłam miłościami, spotykałam się ze znajomymi. Przyjemności, rozrywki, wyjazdy... Wiodłam życie beztroskiej nastolatki. Trzy lata temu moje życie się zmieniło. Przeżyłam ciężkie doświadczenia. Punktem zwrotnym było dowiedzenie się o chorobie. [...] musiałam bardzo szybko dojrzeć, kiedy dowiedziałam się, że choruję na chorobę, która spotyka zazwyczaj dojrzałe kobiety. [...] Myślę, że jestem bardziej dojrzała w porównaniu z moimi rówieśniczkami, które żyją beztrosko [fragment narracji Magdaleny].

Magdalena doświadczyła choroby, wchodząc w okres wczesnej dorosłości. W okres, kiedy dopiero zaczyna się planować swoje dorosłe życie, określa się własną tożsa-

mość, tworzy hierarchię wartości, myśli o założeniu rodziny, podjęciu pracy zawodowej, zwiedzaniu świata, zabawie... Człowiekowi wchodzącemu we wczesną dorosłość życie jawi się jako bezgraniczny ocean możliwości, stwarzający szansę spełnienia marzeń. Tymczasem pojawia się rak, a wraz z nim panika i walka o życie, o zdrowie, o niespełnione plany i marzenia. Niemalże w jednej chwili z beztrioskiej nastolatki Narratorka musiała dojrzeć do roli dojrzałej kobiety walczącej o własne życie. Z rakiem piersi walczy trzy lata. Na początku doświadczania choroby najistotniejszym problemem było dla niej okaleczenie ciała. Dopiero po pewnym czasie uświadomiła sobie, że nie jest to najważniejszy problem, bo z nim można sobie poradzić. Priorytetem okazała się nie walka o zachowanie pięknego wyglądu, ale walka o życie.

Zagadnienie dojrzałości – aczkolwiek w innym wymiarze – stało się także przedmiotem refleksji najstarszej Narratorki, która mówi o pewnym dojrzewaniu w chorobie. O ile najmłodsza kobieta mówiła o życiowym dojrzewaniu do pewnych zadań, świadomego wkraczania w dorosłe życie, o tyle najstarsza z Narratorek dostrzegła proces swojego dojrzewania jako człowieka chorego i cierpiącego.

Każdej osobie, która choruje na nowotwór, mówię, żeby pozwoliła sobie martwić się, płakać. [...] Negatywne nastawienie do choroby samo przechodzi. Nic konkretnego nie musi się stać. Człowiek dojrzewa do takiego spokoju wewnętrznego [fragment narracji Iwony].

Choroba nowotworowa doświadczana w okresie wczesnej dorosłości wymusza szybszą dojrzałość życiową (Magdalena czuła się bardziej dojrzała niż jej rówieśnicy). Z kolei przewlekła choroba somatyczna u schyłku okresu średniej dorosłości może inspirować do wcześniejszego dokonania bilansu swojego życia, do wypracowania dojrzałej postawy wobec choroby i śmierci. Iwona deklaruje osiągnięcie spokoju wewnętrznego, pełną akceptację losu. W przeciwieństwie do niej, Magdalena mówi o przyjęciu do wiadomości postawionej diagnozy i podjęciu walki z chorobą. Źródłem różnicy poglądów zapewne jest nie tylko wiek kobiet, ale również etap procesu leczenia w momencie konstruowania narracji. Iwona jest 6 lat po rozpoznaniu choroby i nie wystąpiły u niej ani przerzuty, ani wznowa. Z kolei Magdalena jest 3 lata po zdiagnozowaniu choroby i nadal poddawana jest intensywnemu leczeniu z powodu przerzutów.

Po etapie szoku i niedowierzania, czasem bagatelizowania czy wręcz negowania faktu choroby zazwyczaj nadchodzi etap walki. Na podstawie analizy zebranego materiału badawczego można wysunąć spostrzeżenie, że zmaganie się Narratorek z nowotworem piersi przebiegało dwubiegunowo. Pierwsze działania ukierunkowane były na poprawę kondycji ciała, odzyskanie zdrowia fizycznego i obejmowały wszelkie zabiegi medyczne oraz aktywność ruchową. Drugie z kolei zorientowane były na odzyskanie utraconej równowagi psychicznej. Jedną z form poradzenia sobie z kryzysem było korzystanie z pomocy terapeutów i psychologów.

Chodzę do pani psycholog i ona mi pomaga. Wizyty te mają mi pomóc w łagodzeniu cierpienia w związku z nerwobólami. W poradni bólu powiedzieli, że mam

ból w głowie. Ja uważam, że na pewno mam uszkodzone nerwy. Skoro powiedziano mi, że mam ból w głowie, to korzystam z pomocy psychologa. Na razie nie czuję poprawy. Nadal jestem na morfinie. Może jednak jest trochę lepiej... Już byłam osiem razy [fragment narracji Awiany].

Spotkania z psychologami są podstawą. Psychika działa na nasze samopoczucie. Staram się zmieniać po spotkaniach z psychologami, ale są to zmiany łagodne [fragment narracji Alicji].

Kluczową rzeczą była terapia Simontona, która bardzo mi pomogła. Terapia Simontona polega na tym, aby zmienić swoje przekonania, aby myśleć o procesie leczenia w pozytywnym sensie. Trzeba mieć przekonanie, że chemioterapia jest czymś, co ma pomóc. Racjonalne wytłumaczenie sobie sensu zabiegów jest bardzo trudne. Sama nie potrafiłabym sobie tego wytłumaczyć. Z pomocą terapeutów jest jednak znacznie łatwiej. Zajmowaliśmy się tematem śmierci i oswojeniem tego tematu. Bardzo ważny jest dwuletni plan zdrowienia, który polega na tym, aby postawić sobie cele, które chce się zrealizować w ciągu najbliższych dwóch lat. Jest to bodźcem do tego, by chcieć żyć i realizować założone cele [fragment narracji Doroty].

W przytoczonych fragmentach wypowiedzi Narratorki przyznały, że pomoc terapeutów okazała się kluczowym stymulatorem podjęcia działań zorientowanych na ułożenie sobie życia w nowej rzeczywistości. W swoich narracjach wielokrotnie podkreślały rolę, jaką odegrali w tym zakresie ich doradcy, psychologowie. Rozmowy z terapeutami pomogły nazwać przeżywane emocje i poradzić sobie z nimi, pomogły odszukać sens choroby i leczenia, zrozumieć sens cierpienia i bólu, pomogły odnaleźć odpowiedzi na wiele trudnych pytań, pojawiających się w kontekście choroby, wreszcie pomogły zdefiniować nowe cele życiowe.

Jak twierdzi A. Giddens „terapia nie jest jedynie środkiem walki z nowymi lękami. Jest wyrazem refleksyjności tożsamości, zjawiska, które zarówno w odniesieniu do jednostki jak i w szerszym kontekście instytucji nowoczesności, równowazy prawdopodobieństwa życiowej wygranej i totalnej katastrofy”³⁹⁵. Rekonstrukcja przeszłości dokonywana podczas terapii wiąże się z antycypacją przyszłej historii życiowej, w ramach której jednostka dokonuje oceny wykorzystania przez siebie minionego czasu i na podstawie tej wiedzy konstruuje wizję przyszłego życia. „Pozytywne myślenie o czasie, jako o tym, co jest do przeżycia, a nie o życiu jako czymś skończonym i wciąż umykającym, pozwala uniknąć postawy *bezzadnej beznadziei*”³⁹⁶.

Inną drogę poradzenia sobie z kryzysem odnalazła Magdalena, która otrzymała oczekiwane wsparcie wśród najbliższych przyjaciół i rodziny. Dlatego też nie wzięła udziału w terapii psychologicznej.

Podczas chemii chodziłam w chusteczce, ponieważ nie nosiłam peruki. Wtedy normalnie chodziłam na uczelnię, spotykałam się z przyjaciółmi, chodziłam na imprezy.

³⁹⁵ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 49.

³⁹⁶ *Ibidem*, s. 101.

Największą siłę dawało mi to, że dużo rozmawiałam o chorobie z moimi przyjaciółmi. Poprzez rozmowę oswoiłam sobie chorobę. Na początku mówiłam, że zachorowałam, opowiadałam o leczeniu. Emocje były na tyle silne, że głos mi się łamał. Z czasem jednak zaczęłam podchodzić do tej choroby jak do każdej innej. Po prostu jestem chora i się leczę [fragment narracji Magdaleny].

Odmiennej opinii w tej kwestii wyraża Dorota, która twierdzi, że pomimo wielu ludzi udzielających wsparcia człowiek w obliczu zagrożenia utraty życia jest sam i samodzielnie musi poradzić sobie z traumą, której doświadcza.

Już w którymś momencie powiedziałam, że nie można przeżyć wszystkiego za kogoś. Można kogoś trzymać za rękę w momencie śmierci, ale to nie my umieramy. Umiera ten człowiek i to on musi tego doświadczyć. Najgorsze było, kiedy uświadomiłam sobie, że rak tkwi we mnie, a nie w kimś innym – nie w mojej przyjaciółce, tylko we mnie. Zdawałam sobie sprawę z tego, że skoro on siedzi we mnie, to tylko ja mogę coś z nim zrobić [fragment narracji Doroty].

Proces umierania jest na tyle tajemniczy, że trudno jest nam go ogarnąć, pojąć, zrozumieć. Wydaje się, że wiedza, którą posiadamy o umieraniu, bardziej opiera się na przypuszczeniach i domysłach niż na potwierdzonych faktach. Dlatego tak trudno jest nam wyobrazić sobie swoją godzinę śmierci, która zazwyczaj kojarzy się z niepewnością, nicością, osamotnieniem, wreszcie z rozłąką i tęsknotą. Pewnym pocieszeniem dla niektórych osób mogą być wnioski, jakie na podstawie przeprowadzonych rozmów z pacjentami postawiła E. Kübler-Ross. Autorka stwierdziła, że żaden człowiek nie umiera w samotności, „[...] ludzie, którzy pozostawili już za sobą swoje fizyczne ciała, mówili, że znajdowali się w stanie życia po śmierci [...]. Bez względu na to, gdzie lub w jaki sposób umierali, byli w stanie poruszać się w dowolnym kierunku z prędkością myśli. Niektórzy myśleli o tym, że ich śmierć zasmuci członków ich rodzin i nagle, w jednej chwili, znajdowali się razem z nimi, nawet jeśli byli oni akurat na drugim krańcu świata”³⁹⁷.

„Przyszłość jako obszar, w którym ulokowane są cele życiowe, spełnia rolę systemu motywacyjnego. Jeśli jej wizja jest pozytywna, optymistyczna, posiada wartość stymulatora zmian i działań sprzyjających realizacji osobistych planów i projektów, jeśli negatywna i pełna niepokoju – paraliżuje aktywność sprawczą i powoduje zawężenie perspektyw indywidualnego rozwoju. Lękowa antycypacja zdarzeń manifestuje się na poziomie poznawczym jako hamowanie myślenia o przyszłości i niechęć do wszelkich zmian, na poziomie behawioralnym – jako opór przed podejmowaniem działań otwartych, ryzykownych, twórczych, a preferencji zachowań zabezpieczających, obronnych, nastawionych na utrzymanie *status quo*”³⁹⁸.

³⁹⁷ E. Kübler-Ross, *Koło życia. Autobiografia*, Świat Książki, Warszawa 2000, s. 200.

³⁹⁸ M. Kuleta, *Człowiek jako kreator zmian w swoim życiu*, [w:] *Człowiek wobec zmiany. Rozważania psychologiczne*, D. Kubacka-Jasiecka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 24.

Motywacja do zmiany może być jednak odmienna w sytuacji osób zmagających się z przewlekłą chorobą somatyczną. Mimo tego, że przyszłość nie jawi się jako optymistyczna, to chęć wykorzystania czasu, jaki jeszcze pozostał, może prowadzić do realizacji nowych bądź dotąd niepodjętych działań. Okazuje się, że próba wywierania wpływu na przyszłe życie w obliczu utraty zdrowia, stawianie sobie kolejnych życiowych celów bądź realizowanie planów, z których kobiety zrezygnowały w przeszłości stało się jedną z dominujących strategii radzenia sobie z traumą. Dla każdej z nich inny cel był ważny, każdy miał inne znaczenie. Wspólne jednak było to, że wyznaczanie celów i chęć ich realizacji dawały siłę do życia i walki. Przykładem mogą być poniższe fragmenty narracji:

[...] zawsze piętrzyłam sobie przeszkody w realizacji tego celu. Zazwyczaj była to kwestia finansowa. [...] Po zachorowaniu, składając dokumenty na uczelnię, nie miałam pomysłu, skąd wezmę pieniądze na studia. Była to zmiana mojego myślenia – zapisałam się na studia, nie mając na nie środków. Nie zastanawiałam się nad brakiem pieniędzy. Rozwiązanie się znalazło, ponieważ przez półtora roku miałam pierwszą grupę inwalidzką, więc dostawałam stypendium, które pokrywało koszty studiów. [...] Uznałam, że problemy będę rozwiązywała w momencie, kiedy się pojawią, a nie będę ich przewidywała. To niepotrzebnie stresuje człowieka i nie przynosi żadnych rozwiązań. [...] Dzięki studiom uwierzyłam w siebie [fragment narracji Doroty].

Nadzieja i wiara najbardziej pomagają. Simonton, amerykański psychoonkolog, mówi to samo. Simonton opowiadał kiedyś, że oszukał pewnego pacjenta, mówiąc mu, że w Szwajcarii wynaleziono nowy lek na nowotwór, na który właśnie on cierpi. Tego leku oczywiście nie było, ale dano mu nadzieję. Pacjent był już pod opieką paliatywną. Powiedziano, że paczka ta przyjdzie dopiero za dwa tygodnie ze Szwajcarii. W trakcie tych dwóch tygodni stan pacjenta bardzo się poprawił. Podawano mu placebo. W trakcie pół roku nastąpiła taka remisja, że człowiek zaczął normalnie funkcjonować. Po dwóch latach ktoś mu powiedział prawdę. Człowiek uwierzył, że ma raka i w ciągu pół roku zmarł. Psychika jest bardzo ważna w tej chorobie. Też jest przykład kobiety, która stawiała sobie cele: córka musi zdać maturę, potem muszę ją wydać za mąż, potem była w ciąży, więc muszę zobaczyć, czy będzie wnuczka czy wnuczek... W pewnym momencie skończyły jej się cele i choroba buchnęła [fragment narracji Joanny].

W literaturze przedmiotu traktującej o zmaganiu się z chorobą nowotworową wyróżnia się konstruktywne i destrukcyjne strategie radzenia sobie. Wyniki badań przeprowadzonych przez Małgorzatę Włodek i Alicję Kuczyńską wśród pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą nowotworu piersi i przewodu pokarmowego poddawanych chemioterapii pokazują, że najczęściej deklarowaną metodą walki z kryzysem jest strategia ducha walki, która polega na postrzeganiu choroby jako wyzwania, wymagającego podjęcia aktywnych działań ukierunkowanych na odzyskanie dobrego samopoczucia i równowagi psychicznej. Drugi w kolejności mechanizm polega na nadawaniu

niu chorobie innego znaczenia niż rzeczywistość ma, co pozwala docenić obecne życie przy uświadamianiu sobie powagi zaistniałej sytuacji. Zdecydowanie niżej plasują się strategie destrukcyjne, do których zalicza się zaabsorbowanie lękowe czy poczucie beznadziejności sytuacji³⁹⁹. Niewątpliwie istnieje ryzyko, że deklaracje pacjentów mogą być powodowane stosowaniem mechanizmów obronnych, które chronią przed uświadomieniem sobie faktu cierpienia na poważną chorobę. Możliwe jest także przyjęcie pozy na czas badania bądź próba przedstawienia siebie w lepszym świetle, chęć wywarcia dobrego wrażenia.

Cytowane powyżej fragmenty narracji również świadczą o zastosowaniu konstruktywnych strategii zmagania się z chorobą. Zgodnie z koncepcją trajektorii G. Riemanna i F. Schützego „przygniatający i długotrwały proces cierpienia otwiera przed jednostką szansę systematycznej refleksji, szansę odnalezienia głębokiego stosunku do samej siebie, do świata i do znaczących innych, szansę rozwinięcia pracy biograficznej i kreatywności. Jej efektem mogą być dobrze uporządkowane schematy działania biograficznego służące opanowaniu dynamiki bezładu, może być nim też odnalezienie i rozwój niedostrzeganych dotąd osobistych możliwości, czyli twórcza metamorfoza stanu tożsamości biograficznej”⁴⁰⁰. Dążenie do realizacji nowo postawionych celów życiowych pomaga zapanować nad chaosem dezorganizującym dotychczasowy przebieg biografii. Tego rodzaju postępowanie może być interpretowane jako chęć przechytrzenia losu, chęć uniknięcia bezmyślnego poddawania się fatum, chęć sensownego zagospodarowania czasu, który jeszcze pozostał. Dokonanie radykalnych zmian w życiu, podjęcie nowych wyzwań umożliwia zdaniem J. Mezirowa poznawcze oswojenie sytuacji⁴⁰¹. Rozpoczęcie nowej aktywności w obliczu życiowej tragedii jest próbą odzyskania poczucia sprawstwa i wyrazem wywierania wpływu na własny los. Przystosowanie się do nowej sytuacji poprzez zmniejszanie rozbieżności w relacji ja – świat służy przede wszystkim maksymalizacji poczucia bezpieczeństwa psychologicznego, a tym samym prowadzi do rozwoju osobowego⁴⁰².

Ludzie doświadczający tragedii życiowych często poszukują wsparcia u osób, które przeżyły podobną traumę. To przyczyniło się do powstania wielu inicjatyw społecznych, których celem jest samopomoc. Osoby z większą wiedzą i doświadczeniem w zmaganiu się z konkretnym problemem pomagają tym, którzy czują się zagubieni w nowej sytuacji. Kobiety dotknięte rakiem piersi stworzyły bardzo rozgałęzioną sieć wsparcia. Z ich oferty skorzystały niektóre z Badanych.

Do Amazonek w Wałbrzychu trafiłam rok po operacji. Chciałam uczestniczyć w działaniach klubu, ale bałam się zrobić pierwszy krok. Moja siostra miała nawrót

³⁹⁹ M. Włodek, A. Kuczyńska, op. cit., s. 188.

⁴⁰⁰ G. Riemann, F. Schütze, op. cit., s. 99.

⁴⁰¹ J. Mezirow, op. cit., s. 61.

⁴⁰² M. Straś-Romanowska, *Doświadczenia graniczne w rozwoju...*, op. cit., s. 66.

choroby, więc próbowałam jej pomóc. Zajmowałam się też swoim leczeniem. Wmawiałam sobie, że nie mam czasu na to, żeby pójść do klubu. Jednak jak człowiek czegoś chce, to zawsze znajdzie na to czas. Brak czasu był więc słabym wytłumaczeniem. Tak naprawdę nie potrafiłam tam wejść i powiedzieć: „Cześć, jestem Amazonką” [fragment narracji Alicji].

Tożsamość składa się zarówno z komponentów unikalnych, wyróżniających jednostkę spośród innych ludzi oraz ze składowych społecznie dzielonych z innymi. Istnieje zatem tożsamość indywidualna podkreślająca różnice między ludźmi i społeczna ukształtowana przez przynależność grupową. Przyłączenie się do grupy osób, których łączy jakaś cecha, oznacza identyfikowanie się z nimi. Dlatego kobietom, które pragną ukryć fakt doświadczenia choroby nowotworowej piersi, trudno jest nawiązać kontakt z Amazonkami bądź zaangażować się w prowadzoną przez nie działalność. Obawa przed publicznym przyznaniem się do choroby zwykle wiąże się z lękiem przed niezdrowym współczuciem, obserwowaniem czy komentowaniem przez innych ludzi. Dlatego też niektóre kobiety chcąc zaoszczędzić sobie destrukcyjnej ciekawości, ukrywają przed otoczeniem utratę zdrowia. Alicja jednak podjęła wyzwanie i odwiedziła klub. Obecnie systematycznie chodzi na organizowane spotkania, wyjeżdża na szkolenia, turnusy rehabilitacyjne, odnalazła tam przyjaciół.

Niektóre z Narratorek korzystały z pomocy oferowanej w wirtualnej przestrzeni.

Trafiłam na forum Amazonek jesienią, ponieważ zdecydowałam się na rekonstrukcję piersi i poszukiwałam informacji na ten temat. Natomiast zupełnie nie jestem w wątku „Przedstaw się”, ponieważ jest to wątek, który bardziej dotyczy osób nowych. Ja nadal się nie uporałam z tą chorobą. Nadal nie uporałam się ze strachem przed śmiercią. Ja nie mam siły tam być, bo wiadomo, że jeśli jest się w tym wątku, to rozmawia się z tymi osobami – czyli pisze się na ich wątkach, one piszą na moim. Na razie do tego nie dojrzałam. Nie mam też takiej potrzeby. Może kiedyś się tam znajdę. Ja rozmawiam z dziewczynami, wchodzę na chat. Poznałam kilka dziewczyn w takim sensie, że rozmawiam z nimi bliżej, ale nie istnieję w tym głównym wątku, gdzie one rozmawiają ze sobą, czyli w wątku „Przedstaw się”. Natomiast jest dużo więcej osób w Amazonkach, niż na tym wątku „Przedstaw się”. One pojawiają się z racji różnych problemów, czytają to, co je w danym momencie interesuje. Jest mnóstwo gości. Ktoś tam kiedyś pisze, że nie ma odwagi, czy że dopiero po dwóch latach czytania nabrał odwagi i się odzywa. Także dopiero od zeszłego roku jestem aktywna na tym forum. Wciągnęłam też dwie dziewczyny od nas z klubu na forum. One tam są, ale nawet mniej aktywne ode mnie [fragment narracji Barbary].

Barbara przyznaje, że nadal nie poradziła sobie z doświadczaną traumą i dlatego nie jest w stanie przedstawić swojej osoby w wątku zawierającym charakterystyki sylwetek Amazonek. Jej sytuacja jest podobna do sytuacji Alicji, która wstydziła się przyjść do klubu Amazonek i powiedzieć o swojej chorobie. Podobne są wątpliwości i nurtujące pytania, natomiast zupełnie inna rzeczywistość – świat realny i wirtualny.

Rezygnacja z przedstawienia się na forum, a więc chęć pozostania anonimową, nie przyczyniła się jednak do zupełnego wycofania się z korzystania z forum.

Doświadczanie trudnych wydarzeń życiowych niejednokrotnie otwiera człowieka na drugą osobę. Zmagając się z cierpieniem szukamy towarzystwa, bliskości, ponieważ łatwiej jest poradzić sobie z bolesnymi emocjami, mając przy sobie kogoś, komu nasz los nie jest obojętny. Doświadczenie z kolei ciepła, wsparcia, zrozumienia może inspirować do chęci rewanżu wobec osoby udzielającej pomocy bądź wobec kogoś, kto oczekuje wsparcia. Moje Narratorki kierowane różnorodnymi motywami, mającymi swoje implikacje w doświadczaniu choroby, zaczęły aktywizować się społecznie. Ich bezinteresowna aktywność zorientowana na drugiego człowieka niejednokrotnie zaczęła dominować nad pozostałymi płaszczyznami realizowanych dotąd (przed chorobą) działań. Stąd drugą wyróżnioną przeze mnie rolą pełnioną przez niektóre Narratorki, stwarzającą możliwość uczenia się, jest **rola kobiety-„społeczniczki”**.

Zatroskany o własne interesy człowiek często nie zwraca uwagi na ogrom cierpienia, który jest dookoła niego. Dopiero bezpośrednie zetknięcie się z problemem uzmysławia fakt, że ludzie już od wielu pokoleń borykają się z taką samą tragedią, podejmując działania optymalizujące doświadczaną traumę. W zależności od własnych predyspozycji osobowościowych, kompetencji biograficznej, zdolności uczenia się, czynników środowiskowych i wielu innych dorosły w obliczu zagrożenia wybiera różne rozwiązania: negację, bierność, ucieczkę, poszukiwanie sensu, wreszcie aktywność. O powodach swojej aktywności mówi Dorota.

W moje ręce trafił kalendarz Amazonek, który dziewczyny zrobiły w 2005 roku. Pomyślałam, że można byłoby zrobić nowy kalendarz, ale z młodymi dziewczynami. Podczas wizyt w klubie spostrzegłam, że mało mówi się o młodych Amazonkach, a one też chorują. Zarówno Amazonki, jak i lekarze pomijają problem młodych Amazonek. Ukazał się artykuł w „Twoim Stylu” w październiku 2007. Nie sądziłam, że poradzę sobie sama w stworzeniu takiego kalendarza. Dlatego też podzieliłam się pomysłem stworzenia kalendarza pokazującego młode Amazonki z moją przyjaciółką Agnieszką, która wspierała mnie podczas mojej choroby. Ona jest osobą bardzo aktywną, działającą w świecie artystów. Jest osobą bardzo konsekwentną, a mi brakuje konsekwencji. [...] Powiedziałyśmy publicznie o swoim pomysle, a więc same zobowiązałyśmy się do tego, żeby zrealizować nasz pomysł. [...] Akcja w „Twoim Stylu” spowodowała, że dziewczyny zaczęły się same do nas zgłaszać. To nie była jakaś oszałamiająca liczba dziewczyn. Liczyłyśmy, że będzie ich więcej. [...] Sama akcja werbowania dziewczyn do kalendarza trwała do samego końca robienia zdjęć. Część dziewczyn rezygnowała w trakcie sesji zdjęciowych z różnych przyczyn. Głównie kobiety zgłaszały się dzięki artykułowi w gazecie. Działała również poczta pantoflowa. Jeszcze teraz, już po zrobieniu kalendarza, piszą do mnie dziewczyny, które chciałyby pozować do zdjęć. Być może na kolejny rok. [...] Naszym założeniem było to, żeby pokazać dziewczyny inaczej niż w poprzednim kalendarzu. Chciałyśmy, aby dziewczyny były radosne, seksowne. Chciałyśmy, aby do zdjęć wkradła się nawet nutka

perwersji. Zależało nam na pokazaniu, że kobieta bez piersi może być kobieca. Chciałyśmy, aby Amazonka dobrze się czuła na zdjęciu i żeby decydowała, jak chce pokazać się na zdjęciu. Fotografki z kolei miały własną wizję artystyczną. Staraliśmy się te pomysły łączyć. Doprowadziło to do kilku drobnych konfliktów, z którymi sobie jednak w rezultacie poradziłyśmy. Fotografki chciały pokazać bardziej realnie Amazonki. Dla nich jest to forma kalectwa i one chciały tak to pokazać. My tego nie chciałyśmy. Każda fotografka ma inną wrażliwość i inny punkt widzenia. [...] Kalendarz budził zainteresowanie mediów, więc fotografki miały możliwość zaistnienia, pokazania swoich prac. Jeśli chodzi o modelki, to ich motywacja wynikała głównie z przesłanek społecznych. Chciały głośno powiedzieć, że jest problem młodych Amazonek. Ponadto zdjęcia pomogły im w zaakceptowaniu siebie i były jakby przypieczętowaniem tej akceptacji. Ja akceptowałam swoje ciało już na samym początku choroby. Jednak momentem przełomowym dla mnie była sesja zdjęciowa dla „Twojego Stylu”. To był moment odkrycia siebie [fragment narracji Doroty].

Wiele osób błędnie zakłada, że rak piersi dotyka tylko kobiety po 40. roku życia. Niestety coraz częściej choroba ta diagnozowana jest u kobiet wkraczających w okres wczesnej dorosłości. Jednak nadal oferta wsparcia dla młodych Amazonek jest bardzo uboga, a ta tradycyjna jest nieadekwatna do oczekiwań i potrzeb. Dlatego Dorota, u której zdiagnozowano nowotwór piersi w wieku 31 lat, postanowiła wypełnić istniejącą lukę. Gdyby sama nie doświadczyła choroby, zapewne nie zaangażowałyby się w pracę na rzecz kobiet leczonych z powodu raka piersi.

Empatia, wrażliwość na drugiego człowieka to cechy, które w świecie indywidualizmu i anonimowości są często marginalizowane. Dorota przyznała, że zawsze lubiła pomagać innym ludziom. Jednak pomoc ta miała inną jakość. Obecnie wspieranie przynosi radość, bowiem jej aktywność nie ogranicza się tylko do dawania, ale również do brania. Inną postawę wobec ludzi wykazywała Magdalena, która przed chorobą była skupiona głównie na sobie. Dopiero utrata zdrowia diametralnie zmieniła jej stosunek do ludzi.

Kiedy dziewczyny ogłosiły pracę nad kalendarzem, zapytałam się, czy mogę coś zrobić. Chciałam, aby młode dziewczyny zaczęły się badać i nie myślały o tym, że zaczętną się badać w wieku 50 czy 60 lat. Chciałam uświadomić dziewczyny, że mogą zachorować w wieku 16 czy 17 lat. Chciałam uświadomić kobietom, że trzeba się badać, ponieważ istnieje ryzyko zachorowania w każdym wieku. [...] Nigdy nie znalazłam w sobie takiej siły, aby komuś w czymś pomóc. Po zachorowaniu chcę bardzo pomóc kobietom i zachęcić je do profilaktycznych badań. Kiedy znalazłam u siebie guzek, nie miałam świadomości, że w wieku 23 lat można zachorować na raka piersi. Gdybym miała tego świadomość, może lepiej bym się kontrolowała i szybciej zareagowała. Guzek na początku był bardzo malutki. Może udałoby się zrobić operację oszczędzającą, może nie byłoby przerzutów. [...] Zastanawiam się, dlaczego zachorowałam. Zaczynam dochodzić do wniosku, że być może zachorowałam po to, żeby zrobić coś dobrego [fragment narracji Magdaleny].

Kobieta zaangażowała się w akcję „Niejedna z Jedną”, występując w roli modelki tworzonego kalendarza. Narratorka poszukuje sensu swojego cierpienia w dobrze zrealizowanej misji społecznej. W innej części wywiadu najmłodsza z badanych dodaje, że jeśli choć jedna kobieta pod wpływem jej publicznego namawiania do profilaktycznych badań, wykonała je, to jest to jej osobisty sukces. Ma poczucie, że taka sytuacja potwierdziłaby sens jej chorowania.

Inną korzyść z podejmowanej aktywności społecznej czerpie Alicja, która nie uzyskała oczekiwanego wsparcia od swoich najbliższych podczas trudnego procesu leczenia.

Mam problem z tym, żeby pierwsza wyjść z inicjatywą, ale kiedy już się włączę, to lubię to robić. Kocham ludzi. Motywuje mnie również samotność. Boję się samotności. Czasem lubię samotność z wyboru, na przykład kiedy czytam książkę. Natomiast czasem odczuwam samotność, kiedy nie mam gdzie wyjść, z kim porozmawiać. Jestem zabiegana w trakcie tygodnia, ale kiedy przychodzi weekend, to czuję się samotna. Wszystkie sprawy zawodowe ludzie załatwiają w ciągu tygodnia, a w sobotę i niedzielę zostawiają sobie czas dla rodziny. Samotność mi dokucza, uciekam od niej. Boję się samotności nie z wyboru. Lubię pomagać ludziom, pomagając jednocześnie sobie. Nie lubię się narzucać, ale gdy mogę pomóc, to pomagam [fragment narracji Alicji].

Ludzie doświadczający traumatycznych wydarzeń życiowych często czują się pozostawieni samym sobie. Nawet jeśli otacza ich szerokie grono życzliwych osób, mają poczucie, że są nierozumiani, nieodpowiednio wspierani, zaniedbywani. Dopóki człowiek sam nie dozna pewnych przeżyć, trudno jest mu wyobrazić sobie, co czuje podmiot je doświadczający. Z tego względu mówi się nie tyle o samotności, ile o osamotnieniu ludzi cierpiących na poważne dolegliwości zdrowotne. Właśnie o poczuciu osamotnienia potęgowanym dodatkowo rozpadem małżeństwa mówi Alicja, która nie otrzymując odpowiedniego wsparcia ze strony najbliższego otoczenia, poszukiwała pomocy i zrozumienia wśród Amazonek. Otrzymane wsparcie okazało się być początkiem podejmowania inicjatyw zorientowanych na pomoc osobom pozostawionym samym sobie. Refleksja nad własnym poczuciem braku szczęścia, uruchomiła działanie, które z kolei przyniosło spełnienie, ukojenie, wyjście z osaczającego ją problemu.

Nie każda z badanych kobiet angażowała się w działalność klubu Amazonek czy nagłośnione medialnie wydarzenia. Jednak każda z nich mówiła o swojej chorobie w najbliższym otoczeniu, zachęcając do profilaktycznych badań. Przyjmowały rolę nauczyciela kształcącego w oparciu o własne doświadczenia i popełniane błędy. Promowanie zdrowia, informowanie o chorobie, doradzanie, przekonywanie do badań osób z najbliższego, codziennego otoczenia dawało im poczucie dobrze spełnionego obowiązku.

Rozważając o uczeniu się kobiet, w których biografii wpisana została choroba nowotworowa piersi, nie sposób pominąć cielesności jako środka ekspresji własnej toż-

samości⁴⁰³. A. Giddens stwierdza, że „ciało jest miejscem, w którym mamy szczęście – lub nieszczęście – przebywać, źródłem dobrego samopoczucia i przyjemności, lecz również obiektem chorób i napięć. [...] Jest ono układem działania, źródłem praktyk, którego czynne zaangażowanie w codzienne interakcje jest konieczne do zachowania spójnego poczucia własnej tożsamości”⁴⁰⁴. Zachodzące w wizerunku zewnętrznym zmiany są więc cennym źródłem wiedzy o sobie jako kobiecie. Okaleczone ciało może stać się więzieniem, które ogranicza aktywność, niweluje plany, sprawia ból, godzi w poczucie atrakcyjności i kobiecości. Zmaganie się z przemianami własnego ciała, wejście w rolę „okaleczonej” kobiety jest kolejnym zadaniem wyraźnie wyróżniającym się spośród innych na tle biografii kobiety dotkniętej chorobą.

Kobieta w sytuacji choroby odkrywa kruchość, delikatność swojego organizmu. Ciało, które dotąd było jej atutem, ulegając okaleczeniu, „ogranicza aktywność, odmawia posłuszeństwa, niweluje plany, sprawia ból, godzi w poczucie atrakcyjności i kobiecości, wręcz staje się więzieniem uniemożliwiającym dotychczasowe funkcjonowanie. Okazuje się, że to właśnie ono wyznacza granice aktywności”⁴⁰⁵. Decyduje o tym, co człowiek jest w stanie zrobić, a z czego musi zrezygnować.

Ze względu na moją rękę nie mogę wielu rzeczy robić, więc w domu zastępuje mnie mąż. Chowamy krowę, żeby dzieci miały świeże mleko. Mąż musiał nauczyć się doić krowę, ponieważ ja już nie mogę tego robić. Już nie pracuję w polu, nie myję okien. Czasem moje córki mają o to do mnie pretensje, ale ja po prostu nie mogę niektórych rzeczy robić. Jak dużo popracuję, to nie śpię całą noc, bo boli mnie ręka. Mam uszkodzony jakiś nerw [fragment narracji Bożeny].

Utrata dotychczasowego dobrego samopoczucia i sprawności powoduje konieczność przystosowania się do nowej sytuacji, nauczenia się żyć z nieustającym cierpieniem. Fizyczny ból staje się niechcianym partnerem, towarzyszem codziennej aktywności. Bożena mówi o konieczności rezygnacji z pewnych form aktywności – tych codziennych, wynikających z zajmowania się domem. Z kolei Barbara przyznaje, że każdego dnia na nowo podejmuje trud zmagania się z własną niemocą, nie chcąc, by ból unicestwił jej aktywność egzystencjalną. Kobieta myślała, że ból fizyczny jest najgorszym skutkiem leczenia. Jednak w kontekście utraty fundamentalnych zdolności wyróżniających człowieka spośród innych istot żywych, cierpienie fizyczne okazało się nie być największym problemem. Utraciwszy pamięć długotrwałą i umiejętność wypowiadania się, przekonała się, że ciało wyznacza nie tylko granice naszej aktywności, ale również świadomości i poczucia człowieczeństwa.

⁴⁰³ Szerzej problem ten został przedstawiony w artykułach: E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet ...*, op. cit., s. 47–62; E. Mazurek, *The multiplicity of meanings bestowed upon the body in health and in sickness* [artykuł w recenzji].

⁴⁰⁴ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 137.

⁴⁰⁵ E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet...*, op. cit., s. 57.

Na skutek chemioterapii straciłam mnóstwo wspomnień. [...] Był taki moment, że chciałam coś powiedzieć i nie umiałam tego powiedzieć. [...] To jest skutek leczenia. Część rzeczy wróciła dzięki ćwiczeniom [fragment narracji Barbary].

Ciało odgrywa ważną rolę w konstruowaniu tożsamości. „Uregulowana kontrola ciała jest podstawowym środkiem utrzymania ciągłości biograficznej i tożsamości, ale jednocześnie sprawia, że *ja* jest prawie przez cały czas na widoku w tym sensie, iż jest ucieleśnione”⁴⁰⁶. Poczucie cielesnej integralności wyznacza ramy poziomu bezpieczeństwa odczuwanego przez *ja* we własnym ciele. Utrata kontroli nad funkcjami organizmu prowadzi do zachwiania równowagi psychicznej, zagrażając utrzymaniu stabilnej tożsamości. Niebagatelną rolę w odzyskaniu stabilizacji odgrywają relacje ze znaczącymi innymi, ponieważ dzięki nim zachowana jest ciągłość biograficzna, pozwalająca na utrzymanie tożsamości bądź umożliwiająca określenie jej na nowo. W przypadku Barbary nawiązanie kontaktu z osobami, które uczestniczyły w jej przeszłym życiu, pozwoliło odzyskać wspomnienia, a tym samym utrzymać ciągłość wydarzeń składających się na biografię.

Często przyglądamy się sobie przez pryzmat poglądów, opinii na nasz temat wyrażonych przez innych ludzi. Nasze wyobrażenie siebie w znacznej mierze odzwierciedla reakcje innych na nas, a nie to, co myślimy o sobie (*ja* odzwierciedlone). Nieobecność okaleczonych ciał Amazonek w mediach może prowadzić do wniosku, że wizerunek kobiety pozbawionej piersi jest nieatrakcyjny, „nienormalny”, więc powinien zostać usunięty poza publiczną przestrzeń. O doświadczeniu odmienności w związku z nieodzwierciedlaniem obrazu stereotypowej kobiety rozważa Barbara, stawiając tezę, że zgoda na zabieg rekonstrukcji piersi jest chęcią odzyskania „normalności”.

Rak piersi jest problemem, ale nie powoduje, że kobieta nie czuje się kobietą. Kobieta jednak czuje się inną kobietą. Decyduje się na rekonstrukcję, aby zminimalizować tę inność [fragment narracji Barbary].

Chęć odzyskania dotychczasowej kobiecości implikuje pytanie o wielość znaczeń nadawanych własnej cielesności. Ciało zapewnia swobodę, czy też ogranicza swego właściciela? Ciało powinno być podatne, zdyscyplinowane czy wolne? Zindywidualizowane czy podobne do innych? Atrakcyjne czy użyteczne? Do czego posunie się człowiek w trosce o atrakcyjność? Tego rodzaju wiedzę o sobie pozyskała Joanna, która postawiła na szali dwie wartości: zdrowie i urodę.

Koleżanka, która jest aktorką, miała miesiąc po mnie mastektomię, a już na marszu Amazonek w październiku pojawiła się z normalnym biustem i dekoltem. Ja się jej spytałam, co ona zrobiła, bo przecież ucięto jej pierś miesiąc po mnie. Ona mi powiedziała, że ma już nową pierś. Mi lekarz powiedział, że po operacji trzeba odczekać przynajmniej 3 lata, żeby zrobić rekonstrukcję. Operował nas ten sam chirurg. Był on też na marszu. Podeszłam do niego i zapytałam, dlaczego powie-

⁴⁰⁶ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 81.

dział mi, że trzeba odczekać trzy lata do rekonstrukcji, a koleżance już zrobiono rekonstrukcję. On powiedział, że tak się mówi, ponieważ łatwiej jest badać pierś, gdy nie ma silikonu. Natomiast nie ma żadnych przeciwwskazań do tego, by zrobić rekonstrukcję tuż po mastektomii. Na następny dzień wykonałam telefon do Gryfic i umówiłam się na wizytę. Chciałam wziąć do końca zoladex na zatrzymanie miesiączki. Lekarz powiedział, żebym przyjechała, więc 2. marca pojechałam. [...] proteza mi przeszkadzała. Była ciężka, większa niż własna pierś. Nie mogłam nosić bluzek z dekoltem, a z kolei nie lubię nosić golfów, bo mi przeszkadzają. Siedziałam przy biurku i rozmawiałam z koleżanką policjantką. Ona powiedziała, że musi mi coś powiedzieć, bo lepiej, żeby zrobiła to kobieta niż mężczyzna. Zwróciła uwagę, że kiedy siedzę przy biurku i nawet delikatnie się pochylam, to proteza tak się odchyła, że ją widać. Kiedy się schylałam było widać moje żebra. Pracowałam jako kadrowiec, więc przyjmowałam dość sporo osób – najczęściej mężczyzn. Uświadomiłam sobie, że oni na to patrzyli. Nie jest to ani sympatyczne, ani ładne. Ja sama odwracałam głowę od lustra, bo nie mogłam znieść widoku własnej osoby, a co dopiero obcy ludzie. Nie miałam odruchu wymiotnego, ale nie jest to fajne. Poza tym opalanie się nie jest możliwe ze stanikiem, który maskuje brak piersi. Co to za przyjemność opalania się w koszuli. Ja lubię opalać się w bikini, a jeszcze przed operacją opalałam się topless na chorwackich plażach. W tym roku po raz pierwszy od operacji też. Tak jest zrobiona rekonstrukcja, że zupełnie nie widać. Blizenka jest malutka. Mogę nosić tak jak dawniej staniki w kształcie trójkątów [fragment narracji Joanny].

Pomimo świadomości ewentualnych ubocznych skutków zabiegu rekonstrukcji piersi kobieta zdecydowała się na operację. Obietnica odzyskania utraconego atrybutu kobiecości stanowiła poważny argument za wyrażeniem zgody na kolejną ingerencję chirurgiczną w okaleczone już ciało. Chęć odzyskania atrakcyjności stała się ważniejsza aniżeli ryzyko dodatkowego uszkodzenia, osłabienia organizmu.

Narratorka przyzwyczajona do własnej atrakcyjności, traktująca swoje dotychczasowe ciało jako źródło dumy nie była w stanie zaakceptować swojej fizyczności. Dodatkowym problemem jest konieczność nieustannego kontrolowania ciała, aby stygmat nie został odkryty. Należy uważać, by brak włosów lub brak piersi i tuszujące go protezy nie zostały wystawione na publiczny widok. Niepodporządkowanie się niepisanyemu regułom grozi narażeniem się na śmieszność, napiętowanie, bowiem w świecie ponowoczesnym grupa dominująca – grupa ludzi zdrowych – skazuje inność/odmienność na odrzucenie, izolację, czuje do niej wręcz odrazę. Nie bez powodu szpitale, ośrodki rehabilitacyjne odizolowane są od codziennego życia ludzi zdrowych. Ludzie zazwyczaj deklarują tolerancję, ale nie zawsze potrafią ją okazać podczas bezpośredniego spotkania odmienności.

W swoim pamiętniku Joanna wspomina pierwsze wakacje, kiedy mogła założyć dwuczęściowy strój kąpielowy dzięki odzyskaniu utraconych atrybutów kobiecości.

Wakacje czas zacząć. I to wakacje w bikini! Pierwszy raz od trzech lat mogłam na być drogą kupna dwuczęściowe kostiumy kąpielowe (stare po mastektomii trafiły do kosza). I to jakie! Wybrałam najbardziej kuse. Pozwala mi na to obecność OBU pięknych piersi i efekt diety Montiniaca⁴⁰⁷ [fragment pamiętnika Joanny].

W tym miejscu chciałabym jeszcze raz powrócić do rozważań nad wieloznacznością naszej cielesności w aspekcie dylematu atrakcyjności i użyteczności ciała. Głównym motywem decyzji Joanny o rekonstrukcji piersi były względy estetyczne (chęć noszenia bluzek z dekoltem, opalania się topless, podobania się innym mężczyznom, dobrego samopoczucia wśród współpracowników – głównie przedstawiciele płci męskiej itp.). O innej motywacji mówi Awiana.

Na skutek radioterapii pierś się bardzo zniekształciła. Został mi taki jakby ogryzek z przodu. Korygowałam sobie wygląd poprzez stosowanie specjalnych staników i wkładek. Jednak nie było to przyjemne. W lecie pocilałam się, skóra odparzała się. Dlatego zrobiłam sobie rekonstrukcję, ale bardzo żałuję, ponieważ bardzo źle się czuję po rekonstrukcji. [...] Bardzo dobrze czułam się przed rekonstrukcją. Miałam sprawną rękę. Teraz ręka jest niesprawna. Nie mogę wykonywać pewnych ćwiczeń. Nie mogłam tego rozruszać, ponieważ bolał mnie mięsień. Im więcej ruchu, tym więcej bólu [fragment narracji Awiany].

Brak komfortu spowodowany noszeniem protezy stanowił główną przyczynę zgody na zabieg rekonstrukcji piersi, który przyczynił się do pogorszenia samopoczucia Narratorki. Doświadczenie bólu prowadzi do stwierdzenia, że to użyteczność, posłuszeństwo własnego ciała stanowi o jakości życia, a nie jego wygląd. Łatwiej jest zaakceptować zmieniony wizerunek, aniżeli przystosować się do egzystencji w ciągłym cierpieniu.

Jednak pomimo tej świadomości współczesna kobieta pragnie, aby jej ciało w każdej sytuacji było źródłem dumy. Ciało jest bowiem nośnikiem wiedzy o sobie odkrywanej poprzez odbierane sygnały z otoczenia dotyczące naszej atrakcyjności. Kobieta obawia się krytyki, chce być podziwiana, adorowana. Dlatego stosuje różne zabiegi, których celem jest poprawienie wizerunku i podkreślenie kobiecości.

Współcześnie wyodrębniają się dwie kategorie, do których można się odwołać, opisując kobiecość. Owe kategorie to „cielesność duszy” i „duchowość ciała”⁴⁰⁸. Codzienne nastroje kobiet bywają uzależnione od ich wyglądu. Brak satysfakcji z własnego ciała, stroju czy fryzury może prowadzić do ogólnego braku zadowolenia z siebie i zaniżonej samooceny. Bezsprzeczny związek ciała i duszy uwidacznia się w wytworach kultury popularnej, której twórcy nierzadko przekonują o bezpośrednim wpływie upiększania wizerunku w celu poprawienia sobie samopoczucia.

Rak piersi często wymusza na doświadczającym ją podmiocie zmaganie się z utratą pewnych części ciała i są to przede wszystkim te części, które stanowią

⁴⁰⁷ J. Grzelka-Kopeć, op. cit., s. 115.

⁴⁰⁸ B. Bartosz, E. Zierkiewicz, op. cit., s. 197.

atrybuty stereotypowo postrzeganej kobiecości. Kiedy tracimy zdrowie, zaczynamy doceniać jego wartość. Podobnie jest w sytuacji, gdy tracimy pewną partię ciała, bądź któryś z narządów organizmu przestaje właściwie funkcjonować. „W naszej kulturze [...] sama kobieta kojarzy się z brakiem”⁴⁰⁹. Według teorii psychoanalitycznych kobieta pozbawiona penisa czuje się gorszą, „wykastrowaną”. „W tym kontekście utrata piersi sprawia, że kobieta zostaje uwikłana w podwójny brak, staje się jednocześnie *wybrakowanym mężczyzną* (pozbawionym *fallusa*) i *wybrakowaną kobietą* (pozbawioną piersi), postacią poza płcią i porządkiem społecznym”⁴¹⁰. Badane przeze mnie kobiety doświadczyły amputacji piersi, wycięcia węzłów chłonnych oraz utraty włosów. Jednak różnie wartościowały utratę poszczególnych części ciała. Przykładem mogą być dwie przeciwstawne opinie Magdaleny, dla której utrata włosów była gorszym przeżyciem aniżeli odjęcie piersi i Barbary, która miała inne doświadczenia w tym zakresie.

Wypadło mi trochę brwi i nie miałam włosów. Początek wypadania włosów przeżyłam bardziej niż samą mastektomię. Na poduszkach i na ubraniach znajdowałam kłęby włosów. To było traumatyczne przeżycie. Na początku obawiałam się operacji. Później, kiedy zaczęły wypadać mi włosy, myślałam, że operacja to była blahostka w porównaniu z utratą włosów. [...] Nie dość, że nie miałam piersi, to jeszcze zostałam pozbawiona włosów. Kiedy się żaliłam, to zadawałam pytania, jaka jest ze mnie kobieta – bez włosów i bez piersi. Brak atrybutów kobiecości – włosów, biustu – nadrabiałam makijażem, strojem. [...] Nie mogłam się doczekać, kiedy będę mogła ściągnąć chusteczkę. W lecie nie zwraca się uwagi na chusteczkę, ale w innym okresie ludzie zwracają uwagę, kiedy nosi się chusteczkę. Były chwile, kiedy przyglądali mi się ludzie, a ja myślałam: „Tak, mam nowotwór, mam chemioterapię i nie mam włosów”. Kiedy z kolei przestałam nosić chusteczkę, ludzie się na mnie patrzyli, ponieważ miałam kilkumilimetrowe włosy. Wtedy patrzyli się na mnie jeszcze bardziej [fragment narracji Magdaleny].

Ja będę w tej kwestii osobą nietypową. Mam koleżankę, która straciła włosy jeszcze w szkole podstawowej. Jolę poznałam później, kiedy ona była już w peruce. Znałam ją, jak już nosiła perukę. To były te czasy, kiedy peruki nie były jeszcze dostępne. Ona wyjeżdżała za granicę po peruki. Poznałyśmy się w pracy, później związałyśmy się towarzysko. Nigdy nie rozmawiało się o tym problemie. Ja wiedziałam o tym od innej koleżanki. Mój syn podczas zabawy pociągnął ją za włosy i peruka spadła na stół. Ona założyła ją w ogromnym pośpiechu. To był incydent, po którym zaczęłyśmy o tym rozmawiać. Ona miała męża i syna, funkcjonowała normalnie, była duszą towarzystwa. [...] Obcowanie z Jolą pomogło mi z moją utratą włosów. Poza tym wiedziałam, że moje włosy odrosną. Dla mnie wypadanie włosów i chodzenie z łysą głową zupełnie

⁴⁰⁹ *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007, s. 7.

⁴¹⁰ *Ibidem*, s. 8.

nie było problemem. Wiedziała, że bez włosów można świetnie żyć. Poza tym miałam świadomość, że u mnie jest to moment przejściowy. Zakładałam perukę tylko w miejscach publicznych. Mam dom poza miastem, na wsi niedaleko Łodzi. Wtedy tam zamieszkałam i codziennie dojeżdżałam do Łodzi na naświetlania. Zakładałam na skrzyżowaniu perukę i dojeżdżając do tego skrzyżowania w drodze powrotnej zrzucałam perukę. Kiedyś przez to o mało nie spowodowałam wypadku. Jechałam, śpiewałam sobie coś i na skrzyżowaniu stały inne samochody, a ja zgodnie ze zwyczajem zdjęłam peruczkę i rzuciłam na tylne siedzenie. Zmieniły się światła, a auta nie odjechały. Ludzie siedzieli z otwartą buzią i patrzyli na mnie. Moje włosy nie wyszły całkowicie. Pozostał mi taki meszek na głowie. Wiązałam sobie chusteczkę albo nosiłam czapkę z daszkiem. [...] Zwyczajnie wyglądałam jak chora. Brak włosów zupełnie nie był dla mnie żadnym problemem. Jak włosy zaczęły mi odrastać, to koleżanki nazywały mnie „ruską trwałą”. Mi to nie przeszkadzało. Bardzo szybko zdjęłam perukę, bo mi było niewygodnie. Nie miałam problemu z akceptacją braku włosów dzięki temu, że miałam kontakt z Jolką. Brak włosów kompletnie nie był dla mnie problemem. Tym bardziej, że są peruki [fragment narracji Barbary].

W innej części wywiadu Barbara mówi o swoich refleksjach dotyczących utraty piersi.

Czuję się kobietą. Natomiast czuję się jak każdy okaleczony człowiek. Jak człowiek straci rękę, czy nogę, czy oko to nie czuje się mniej wartościowym człowiekiem, ale czuje się okaleczonym człowiekiem. Ja czuję się okaleczoną kobietą. To, że jest to pierś i jest to atrybut kobiecości powoduje, że czuję się fizycznie okaleczoną kobietą. Natomiast nie znaczy to, że nie czuję się kobietą. To tak, jakbym miała problem z każdą inną częścią ciała. Uważam, że fałszywe jest mówienie, że utrata piersi nie jest dla kobiety problemem. [...] Podchodziłam do rekonstrukcji, żeby dobrze wyglądać rozebraną. [...] Moim celem było dobrze wyglądać rozebraną. Niestety mój cel nie został osiągnięty i dlatego jest to dla mnie ogromny problem. Ja nie chcę wyglądać dobrze w staniku, tylko jak jestem naga. Moją motywacją było dobrze wyglądać bez stanika, akceptować siebie rozebraną. Chciałabym założyć T-shirt czy sukienkę bez stanika i nie widzieć różnicy. Natomiast widać różnicę [fragment narracji Barbary].

Przytoczone fragmenty narracji dwóch kobiet potwierdzają, że każda z nich przeżywa swą chorobę inaczej i towarzyszą im różne emocje w związku z dokonującymi się zmianami cielesności. Dla jednej z nich największym przeżyciem było wypadanie włosów. Funkcjonowanie ze stygmatem zdyskredytowanym (widocznym) – przyjmując rozróżnienie za E. Goffmanem – okazuje się być trudniejsze, ponieważ nie jest łatwo ukryć go przed otoczeniem. Podmiot doświadczający odmienności narażony jest na etykietowanie i naznaczanie. Niezdrowa ciekawość otoczenia z kolei wywołując negatywne emocje, nie pozwala ani na chwilę zapomnieć o doświadczanej traumie. Druga z cytowanych kobiet poradziła sobie z brakiem włosów, ponieważ pomogła jej w tym inność/odmienność w wyglądzie koleżanki, która radziła sobie z przeżywanym

problemem. Ta sytuacja była źródłem przekonania, że skoro inne osoby – permanentnie doświadczające inności/odmienności – są w stanie z nią żyć, to i ja potrafię.

Dla Barbary źródłem negatywnych emocji była z kolei utrata piersi. Jak sama przyznaje, powodem takiego podejścia jest chęć bycia atrakcyjną – zarówno będąc ubraną, jak i nagą – z uwagi na jej skomplikowaną sytuację małżeńską. Dostrzega ona bowiem kryzys swojego małżeństwa i bierze pod uwagę konieczność ułożenia sobie życia z innym partnerem. Pojawia się tu zatem problem akceptacji cielesności nie tylko przez siebie, ale również przez nowego partnera. Żyjące w stałych związkach kobiety, które opowiedziały mi swoją biografię, mogły liczyć na wsparcie i bezwarunkową akceptację ich „okaleczonego” ciała przez swoich partnerów. Jednak problem pojawia się wtedy, kiedy kobieta nie ma satysfakcjonującego życia partnerskiego (małżeńskiego) i chce zaplanować swoje życie intymne z nowym mężczyzną⁴¹¹. Poinformowanie mężczyzny o chorobie na początku budowania związku budzi lęk przed odrzuceniem. O fakcie tym mówiła Alicja, która miała problem z mówieniem o chorobie. Jedną ze strategii radzenia sobie z piętnem jest ukrywanie go, co pozwala na powrót do tożsamości osób dominujących, a więc nienaznaczonych stygmatem. Jednak takie rozwiązanie skazuje człowieka na nieustanne granie roli osoby, którą nie jest, powodując w rezultacie dyskomfort psychiczny, zmęczenie ciągłym pozorowaniem. W innej części wywiadu Alicja mówi o swoich wątpliwościach związanych z rekonstrukcją piersi. Początkowo miała negatywny stosunek do zabiegu, później zaczęła zmieniać swój pogląd w tym zakresie. Jeszcze nie zdecydowała się na operację, ale nie neguje chęci wykonania jej w przyszłości. Odtworzenie utraconej piersi umożliwiłoby autentyczne odzyskanie tożsamości właściwej osobom dominującym, pozbawionym stygmatu, a jednocześnie byłoby swoistym wybawieniem od konieczności nakładania kolejnych masek w kontaktach z mężczyznami.

Jeszcze inaczej na utratę włosów zareagowała Dominika, która nigdy nie nałożyła peruki. Opór przed założeniem peruki mógł wynikać z niechęci przed przyznaniem samej sobie, że walczy z poważną chorobą. Peruka jest tu symbolem choroby, a jej nałożenie jakby przypieczętowaniem faktu jej doświadczania. Rezygnacja z założenia peruki mogła być ucieczką przed świadomym potwierdzeniem własnej choroby.

Poradzenie sobie z rakiem piersi w aspekcie cielesności wymaga akceptacji nowego wizerunku. Proces ten jest długotrwały, trudny, czasem pomimo podejmowanego wysiłku skazany na niepowodzenie. W autobiografiach kobiet można odnaleźć czynniki, które pomogły im w rozwiązaniu kryzysu. Dwie spośród badanych kobiet bardzo szybko zaakceptowały swoją nową fizyczność, a potwierdzeniem tej aprobaty uczyniły publiczne pokazanie swojego zmienionego na skutek choroby ciała.

Zaakceptowałam się bardzo szybko, ponieważ poczułam się bardziej kobieca. Zawsze byłam bardzo zakompleksiona, nie czułam się atrakcyjna. Zawsze miałam kompleksy związane z moimi piersiami, ponieważ uważałam, że są za małe. W momencie

⁴¹¹ Narracja Barbary i Alicji.

utruty piersi poczułam się w pełni kobietą z jedną piersią. Zaczęłam podkreślać swoją kobiecość, nosząc długie kolczyki, spódnice. Zaczęłam być kobieca. Są momenty, kiedy myślę, że wygodniej byłoby mieć drugą pierś. Rozbieranie się przy innych osobach lub chodzenie bez biustonosza nie jest dla mnie ani wygodne, ani przyjemne. W takich momentach pojawia się myśl, by mieć drugą pierś. Jest możliwość zrekonstruowania piersi, ale nie jestem tym zainteresowana. Po pierwsze dlatego, że myślę, że nic nie dzieje się przypadkiem, więc zapewne zostałam Amazonką po coś. Po drugie, boję się. Słyszałam wiele opinii o tym, że rekonstrukcja jest niebezpieczna, ponieważ jest możliwa martwica lub nowe tkanki mogą się nie przyjąć. Mówi się również, że ból po rekonstrukcji jest porównywalny z bólem po amputacji piersi. Myślę, że rekonstrukcja nie jest mi potrzebna, ponieważ akceptuję siebie i inni również mnie akceptują. Dopuszczam jednak możliwość, że kiedyś zdecyduję się na rekonstrukcję dla własnej wygody. Obecnie świadomie mówię „nie” rekonstrukcji [fragment narracji Doroty].

Narratorka przywołuje swoje wspomnienia, kiedy po raz pierwszy otworzyła czasopismo „Twój Styl” zawierające jej fotografie.

Otworzyłam ją i szybko zamknęłam. Obecnie już tak nie reaguję na widok siebie w gazecie czy telewizji, ponieważ pojawiłam się w wielu mediach i zdążyłam się przyzwyczaić. Natomiast pierwszy raz był najtrudniejszy. Moja przyjaciółka podeszła do tego inaczej, ponieważ jest osobą publiczną i często pokazywaną przez media. To był mój pierwszy raz w gazecie i do tego pierwszy raz pokazałam się publicznie bez piersi. Pomyślałam sobie, że to niemożliwe, żebym była w gazecie bez piersi. Bałam się to zobaczyć i przeczytać. Artykuł musiał swoje odczekać [fragment narracji Doroty].

Potwierdzeniem akceptacji okaleczonego ciała poprzez jego publiczne pokazanie stało się również udziałem Awiany.

Wygląd nie był dla mnie problemem. Pozowałam nawet do kalendarza Amazonek w 2005 roku i zniekształcona pierś nie stanowiła dla mnie problemu. [...] Wzięłam nawet ze sobą różne rzeczy, bo myślałam, że będę się tam przebierać. Okazało się, że są niepotrzebne. Zrobiono mi zdjęcie wyłącznie w perelkach. Nie miałam nic innego na sobie. Kalendarz mi się bardzo nie podobał, ponieważ był dla mnie zbyt surowy. Moim zdaniem nadawał się do encyklopedii zdrowia albo do kroniki kryminalnej. Nie było w nim artyzmu. Dziewczyny mogły się później pomalować, przemycić swoje pomysły na zdjęcia. Mi nie dano czasu nawet na to, żebym się mogła pomalować. Zdjęcia były w sepii, więc niewiele było widać. Mimo wszystko jednak uważam, że gdyby pomalowało się choć usta, to już wyglądałoby się lepiej. Ja byłam lutym, więc pozowałam jako druga. Nie pomyślałam o tym, by się pomalować. Pani, która robiła zdjęcia była fotografem amatorem, więc na początku sama się uczyła. Nie ustawiała nas. Trzeba było samemu wymyślać pozy [fragment narracji Awiany].

Kultura, w której żyjemy, przyzwyczaiła nas do oglądania pięknych sylwetek kobiet i mężczyzn, spychając na dalszy plan obrazy osób zwyczajnych, borykających się z codziennymi problemami, klęskami, lękami czy cierpieniem. Cytowane Narratorki, nie godząc się na taką rzeczywistość, wzięły udział w akcjach informujących o pro-

blemie raka piersi i zachęcających do profilaktycznych badań. Chciały głośno zwrócić uwagę na „zwykłe” kobiety, borykające się z kryzysem. Ich intencją było pokazanie nie tyle okaleczonego ciała, ale wydobycie piękna tkwiącego w nim pomimo wyniszczającej choroby i skutków leczenia.

Przez niektóre chore zabieg rekonstrukcji piersi jest postrzegany jako szansa odzyskania akceptacji swojego ciała. Czasem wręcz Amazonki uważają, iż perspektywa odtworzenia piersi pozwala traktować okres bez piersi jako przejściowy. Przykład takiego podejścia odnajdujemy w narracji Anny.

To było bardzo trudne. Najgorsze było pójście wieczorem do łazienki, kiedy trzeba było się umyć. Bardzo długo płakałam. Z tego względu bardzo wcześnie zrobiłam rekonstrukcję. Po dwóch latach od mastektomii można zrobić sobie rekonstrukcję. Poszłam do lekarza z koleżanką, która chciała sobie zrobić zabieg. Przez przypadek weszłam do gabinetu i wyszłam z niego z umówionym terminem zabiegu rekonstrukcji. Nie żałuję tego. Odzyskanie piersi bardzo mnie podbudowało. Każdej kobiecie po mastektomii polecam zrobienie sobie rekonstrukcji. Po tym jak ja i koleżanka zrobiłyśmy sobie rekonstrukcję jako pierwsze w klubie, to wiele Amazonek zdecydowało się na zabieg. Decydowały się szczególnie młodsze panie. Starsze panie bardziej obawiają się kolejnej operacji [fragment narracji Anny].

Michel Foucault wykorzystuje *Panopticon* Jeremy’ego Benthama jako symbol permanentnej inwigilacji i wizję współczesnej władzy⁴¹². *Panopticon* jest idealną instytucją nadzoru (zakład karny, szpital, szkoła), której konstrukcja umożliwi nieustanne obserwowanie „podopiecznych” przez osoby kontrolujące. Głównym efektem *Panopticonu* jest „wzbudzenie w uwięzionym świadomego i trwałego przeświadczenia o widzialności, które daje gwarancję automatycznego funkcjonowania władzy”⁴¹³. Istotnym elementem tej koncepcji władzy jest nierówny dostęp do wiedzy. Jednostka nie posiadająca wiedzy, czy jest w danym momencie obserwowana, zachowuje się tak, jakby była obserwowana przez cały czas. *Panopticon* urzeczywistniane jest na wielu płaszczyznach współczesnego życia społecznego. M. Foucault wykorzystuje tę ideę do opisanego swoistej kultury plaży, w której nagość, cielesność kobiety jest nieustannie wystawiana na publiczny widok męskiego oka. Kobieta nie wiedząc, czy jest przez kogoś obserwowana, zachowuje się tak jakby była, odgrywając wybraną przez siebie rolę w teatrze życia codziennego.

Zdaniem Z. Melosika i T. Szkudlarka, „panoptyczna metafora plaży może zostać wykorzystana do wszystkich aspektów życia współczesnej kobiety. Oko męskie, które ją szacuje, staje się do tego stopnia jej integralną częścią, że nawet gdy samotnie przegląda się w lustrze, czuje się (i zachowuje się), tak jak gdyby była na plaży. Przekonanie o własnej – totalnej – widzialności i przezroczystości staje się wewnętrzną cechą.

⁴¹² M. Foucault, *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Fundacja Aletheia, Warszawa 1993, s. 242.

⁴¹³ *Ibidem*, s. 196.

Mężczyzna nie musi być obecny, aby był obecny⁴¹⁴. Przyglądaniu się własnemu, kobiecemu ciału pozbawionemu włosów lub piersi towarzyszy poczucie bycia obserwowaną przez męskie „panoptyczne” oko. Być może dlatego kobieta pozbawiona atrybutów kobiecości czuje się niekomfortowo, przyglądając się swojemu ciału nawet wtedy, gdy jest sama. Anna przyznaje, że najgorsze było pójście do łazienki, aby się umyć. Z kolei Bożena wspomina, że zakryła wszystkie lustra w domu, aby unikać patrzenia na ciało, które – w jej mniemaniu – nie podobałoby się mężczyźnie. Ukrycie lub pozbycie się stygmatu poprawia w tym kontekście komfort psychiczny wynikający z poczucia nieustannej męskiej obserwacji i kontroli.

W naszej kulturze kobiety od pokoleń były podporządkowane męskiej władzy, która przymuszała je do pełnienia roli opiekuńczej matki, wiernej żony i czulej partnerki życiowej. Zgodnie z oczekiwaniami społecznymi współczesne kobiety realizują się zatem w życiu rodzinnym, zwykle łącząc je z karierą zawodową. Doświadczenie przewlekłej choroby somatycznej implikuje jednak dokonanie bilansu swoich życiowych celów oraz wyważonej oceny dotychczasowej egzystencji. Na skutek zmagania się z rakiem piersi badane kobiety dokonały wielu cennych obserwacji odnośnie swojej rodziny, związków małżeńskich oraz własnej roli w budowaniu rodzinnych więzi. To z kolei stało się inspiracją do poszukiwania w autobiografiach odpowiedzi na pytanie, czego uczy się o sobie jako **matce, żonie i partnerce życiowej** kobieta doświadczająca raka piersi⁴¹⁵.

Kolejną rolę, do której pełnienia zostały przymuszone Amazonki, jest **rola pacjentki**, poznającej świat służby zdrowia i jednocześnie poszukującej swojego miejsca w tym świecie. Uwikłanie w rolę pacjentki stanowi kolejną ważną przestrzeń edukacyjną będącą źródłem wiedzy o sobie.

Atrybutem przestrzeni, w której funkcjonuje pacjent, są działające tu siły wpływu i władzy. Uzależnienie od tych, którzy mają władzę, okazała się być głównym problemem dla niektórych Narratorek. Problemem, który odkrył prawdę o świecie służby zdrowia, ale również stał się źródłem odkrywania wiedzy o własnej osobie uwikłanej w nieznaną dotąd okoliczności.

Dowiedziałam się, że się boję. Uświadomiłam sobie, że jestem zależna od innych [fragment narracji Anny].

W tydzień po tym, jak się zorientowałam, że coś jest nie tak, poszłam do lekarza. Na początku lekarze to bagatelizowali. Guzek był wielkości ziarenka pieprzu i był wyczuwalny jedynie w pewnym ułożeniu. Musiałam zatem chodzić do lekarzy prywatnie i na własną rękę załatwić sobie operację. Wewnętrznie czułam coś, czego nie potrafię wyjaśnić. Miałam sen, pod wpływem którego czułam, że coś dzieje się źle. Nie wierzę

⁴¹⁴ Z. Melosik, T. Szkudlarek, op. cit., s. 95.

⁴¹⁵ Problem ten i wyniki badań są przedstawione w artykule: E. Mazurek, *Życie rodzinne w sytuacji choroby nowotworowej piersi*, [w:] *Małżeństwo i rodzicielstwo a zdrowie*, T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2012.

we wróżki. Trafiłam jednak przypadkowo do osoby, która stawia karty, zajmuje się reiki. Kompletnie w to nie wierzę. Natomiast kobieta ta była znajomą mojej koleżanki. Po naszym spotkaniu kobieta ta zadzwoniła do mojej koleżanki i powiedziała, że ze mną coś jest nie tak. Prosiła, żebym poszła do lekarza. Ta sytuacja, mój sen i fakt, że już mówilo się o raku piersi i moja świadomość medyczna o występowaniu chorób z grupy autoagresji w mojej rodzinie, spowodowały ogromną determinację w poszukiwaniu pomocy u lekarzy. Po pierwszej operacji powiedziano mi, że zmiana jestлагodna. Ja w to nie uwierzyłam, dlatego zależało mi na badaniu histopatologicznym. Do dziś nie umiem tego wytłumaczyć. Jednak było to działanie, które uratowało mi życie. Zmiana była tak złośliwa, tak szybko postępująca, tak agresywna, że wyłącznie moja determinacja uratowała mi życie. Wynik biopsji był dobry. Nadal chodziłam na konsultacje do innych lekarzy. Wtedy jeden z nich, żebym się już odczepiła, powiedział, że jedynym sposobem w tej sytuacji jest operacja, skoro tak sobie życzę. Zdecydowałam się na operację. To była wyłącznie moja determinacja i przeczucie.

[...] Pod wpływem usunięcia węzłów chłonnych i naświetlań pojawia się limfatyczny obrzęk ręki⁴¹⁶. Dopiero teraz o tym się mówi. Wraz z upływem czasu człowiek dowiaduje się coraz więcej o przebiegu choroby. [...] Nie wiedziałam, co się dzieje, kiedy zaczęła mnie boleć ręka. Zaczęła puchnąć, zaczęły pojawiać się wykwity. To wyglądało strasznie. Kompletnie nie wiedziałam, co się dzieje. [...] Najpierw trafiłam do lekarzy. Przeszłam całą diagnostykę, ponieważ obawiano się, że to nawrót choroby. Nas nie chcą leczyć normalni lekarze. Dopiero trafiłam do chirurga onkologa, który już nie operuje ze względu na wiek, ale przyjmuje w poradni w placówce onkologicznej w Łodzi. On mi bardzo pomógł, jak zachorowałam i ropiałam. On mnie wyprowadził z ropnia. Dopiero on mi wytłumaczył, że pojawił się problem, którego nie można rozwiązać i trzeba z tym po prostu żyć. Doradził mi, że najlepiej byłoby pójść do klubu i popytać kobiety, jak sobie radzą z tym problemem. Lekarze jak to lekarze odsyłali mnie „od Sasa do lasa”. Straciłam trzy miesiące chodząc do lekarzy, byłam niepotrzebnie naświetlana i błędnie diagnozowana. Szukano przyczyny, a przyczyna jest taka, że jest to po prostu obrzęk limfatyczny i trzeba na to znaleźć sposób [fragment narracji Barbary].

Z powyższych fragmentów narracji wynika, że już na początku procesu leczenia człowiek uświadamia sobie zależność od wiedzy i doświadczenia lekarzy. W instytucjach opieki medycznej „ciało ludzkie dostaje się w tryby maszynierii władzy, która dokonuje rewizji, rozbiera na części i na powrót je składa”⁴¹⁷. Podjęcie trudu ukierun-

⁴¹⁶ Obrzęk limfatyczny czasem pojawia się jako powikłanie w leczeniu chorych na raka piersi. Przewlekły obrzęk limfatyczny może prowadzić do rozwoju innych nowotworów bądź zaburzeń czynnościowych kończyny (vide A. Zapaśnik, Z. Żylicz, *Leczenie częstych objawów występujących ze strony poszczególnych układów*, [w:] *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, M. Hermanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998, s. 137).

⁴¹⁷ M. Foucault, *Nadzorować i karać...*, op. cit., s. 164.

kowanego na zdobycie prawdy jest niczym innym jak walką o wiedzę, a tym samym walką o władzę w myśl zasady „kto ma wiedzę, ten ma władzę”. Kiedy pacjent dowiaduje się więcej o swojej chorobie, staje się coraz bardziej świadomym podmiotem, nie zawsze bezkrytycznie poddającym się zaleceniom lekarskim. Barbara dwukrotnie musiała wykazać się ogromną determinacją, by lekarze postawili właściwą diagnozę. Nie wyraziła zgody na uzależnienie się od opinii jednego specjalisty, dzięki czemu prawidłowo zdiagnozowano dolegliwości i uratowano jej życie, a ona sama nie utraciła poczucia kontroli nad swoim życiem i zdrowiem.

Problem bycia zależnym od decyzji innych – zazwyczaj zdrowych ludzi – opisuje również Joanna w swoim pamiętniku.

Od roku miałam orzeczoną przez Powiatową Komisję do spraw Orzekania o Niepełnosprawności umiarkowany stopień niepełnosprawności oraz prawo do parkowania na tzw. „kopertach” dla osób niepełnosprawnych. Wobec totalnej niesprawności ręki takie rozwiązanie było dla mnie bardzo korzystne, bo dźwigać np. zakupów z marketu nie mogę. Jednakże orzeczenie było tylko na rok. Zdziwiona byłam ogromnie, bo w uzasadnieniu stało jak wół: „schorzenie rokuje poprawę”! [...] Jakim cudem oni orzekli, że w ciągu roku odrosną mi węzły chłonne dołu pachowego?! Ale odpuściłam, rok temu nie miałam siły się z nimi użerać. Pomyślałam, że po roku, stając ponownie na komisji, przygotuję się lepiej i uzyskam to, czego chcę, czyli to, co mi się należy. 25 kwietnia stanęłam na tejże komisji. „Komisja” składała się z jednego lekarza internisty! Rozmowa z tymże doktorem – komisją (człowiek – orkiestra?) przebiegała w tonie pełnego zrozumienia, gość przyjął moje argumenty, przytakując główką, poczytał opinię prowadzącego onkologa i... zrobił swoje! Dziś odebrałam orzeczenie i aż mnie zagotowało. Dał mi lekki stopień niepełnosprawności na trzy lata z tytułu [...] „zeszpecenia”! I to oglądając mojego nowego cycka po rekonstrukcji! Ja zeszpecona! Też coś! A gdzie wyrwane w całości węzły chłonne? Co innego do mnie mówił, a co innego napisał⁴¹⁸ [fragment pamiętnika Joanny].

Rola pacjentki niekiedy stwarza szansę na zdobycia wiedzy medycznej, bezpośrednio przekładającej się na ulepszanie metod leczenia. Jedna z Narratorek wspomina swój udział w eksperymencie medycznym, którego celem było zweryfikowanie działania leku stosowanego w terapii onkologicznej.

Biorę udział w testowaniu leku lapatinib. Wcześniej sama musiałam się upominać o zapisanie mnie na badania mammografii, bo lekarze nie chcieli mnie skierować. Udało mi się, że trafiłam na ten program. Miałam obawy, ponieważ poszłam do lekarza rodzinnego i powiedziałam mu, że mam przetestować lek. Lekarz mi powiedział, że bym tego nie robiła, ponieważ bez sensu jest testować na sobie lek. Ja mu powiedziałam, że może dzięki temu za kilka lat, kiedy na przykład zachoruje moja córka, onkolodzy będą coś wiedzieli na temat przydatności tego leku. Mi to może pomóc lub nie. [...] Co trzy miesiące robiono mi szereg badań, więc byłam pod ścisłą kontrolą. By-

⁴¹⁸ J. Grzelka-Kopeć, op. cit., s. 95.

lam bardzo szczęśliwa, że testując lek, mogłam pomóc. Miałam straszną zgagę po tym leku. Inne kobiety nie miały takiego skutku ubocznego. Może naczyniak mi się zrobił od tego lapatinib. Zakończyłam testowanie i chciałabym wiedzieć, czy faktycznie brałam ten lek, czy to było placebo. Oni nie chcieli mi tego powiedzieć [fragment narracji Bożeny].

Pomimo ostrzeżeń lekarza pierwszego kontaktu Narratorka zdecydowała się testować lek, którego działanie nie było jeszcze w pełni rozpoznane. Głównym motywem wzięcia udziału w eksperymencie była chęć pomocy badaczom w zdobyciu niezbędnej wiedzy o słuszności stosowania leku w terapii nowotworu piersi. Dodatkowym atutem partycypacji w testowaniu było podleganie ścisłej obserwacji i kontroli medycznej. Opisywany udział w eksperymencie medycznym dla dobra przyszłych pacjentek stanowi kontekst zmiany, jaka dokonała się w kobiecie. W innej części wywiadu Narratorka przyznaje bowiem, że przed chorobą była bardziej skupiona na swoich potrzebach, nie dostrzegając pragnień innych ludzi. Zaryzykowanie własnego zdrowia (życia?) dla dobra ogółu stanowić może o swoistym przełomie w otwarciu się na drugiego człowieka.

Używając terminologii J. Mezirowa, rama odniesienia jest konstrukcją ukształtowaną na skutek naszych życiowych doświadczeń, która „określa sposób, w jaki interpretujemy nasz świat i nasze doświadczenia”⁴¹⁹. Jednak różnorodne okoliczności życiowe mogą doprowadzić do konieczności zmiany naszych przyjętych założeń. Tak się stało w przypadku Bożeny, która na skutek bolesnych wydarzeń życiowych zmieniła swój punkt widzenia, wykazując empatię wobec cierpienia drugiego człowieka. Przewartościowując słuszność swojego dotychczasowego rozumienia świata i otwierając się na innych, Narratorka zyskała szansę na emancypację i transformatywne uczenie się.

Opisane powyżej sposoby odkrywania wiedzy o sobie poprzez doświadczanie raka piersi stawiają doświadczający podmiot w roli ucznia, który poprzez swoją refleksyjność, otwartość, emocjonalną dojrzałość odkrywa siebie, uczy się o sobie, sprawdza siebie. Zdobywana wiedza najczęściej nie wynika z podejmowania świadomej aktywności edukacyjnej. Zachodzi zatem uczenie się utajone, osadzone w codzienności. Kobieta dotknięta krytycznym wydarzeniem życiowym odkrywa wiedzę o sobie poprzez podejmowanie różnorodnych form aktywności wynikających z pełnienia roli „wojowniczkii” (walczącej o swoje życie, zdrowie i właściwe miejsce w przestrzeni społecznej), „społecznicy” (udzielającej bezinteresownej pomocy innym), „okaleczonej” kobiety (zmagającej się ze zmianą własnej cielesności), matki i partnerki życiowej (walczącej o zachowanie równowagi w życiu rodzinnym w obliczu choroby) i wreszcie pacjentki (bezpośrednio doświadczającej świata dotąd nie w pełni poznanego). Zdobywana wiedza nie jest zazwyczaj efektem zaplanowanych działań. Czasem

⁴¹⁹ K. Pleskot-Makulska, *Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jack'a Mezirowa*, Rocznik Andragogiczny 2007, s. 85.

bywa nawet nie w pełni uświadomiona przez podmiot uczący się. Niejednokrotnie dopiero opowiadanie własnej biografii wyzwała refleksję, pozwala uświadomić sobie pozyskanie wiedzy, a nawet prowadzi do zrekonstruowania własnego życia bądź określania swej tożsamości na nowo.

W narracjach kobiet dotkniętych rakiem piersi zaznacza się także przestrzeń życiowa, w której niektóre działania są świadomie podejmowane z myślą o własnym rozwoju i edukacji. Pojawia się zatem **rola uczennicy** zorientowanej na zdobycie interesującej ją wiedzy. Sam proces uczenia się staje się przestrzenią zdobywania nie tylko oczekiwanych informacji, ale również odkrywania dodatkowej wiedzy – wiedzy o sobie jako uczącej się.

Doświadczenie krytycznego wydarzenia może stać się motywem podjęcia wysiłku edukacyjnego zorientowanego na rozpoznanie przeżywanej traumy. Nierzadko kobiety walczące kilka lat z nowotworem piersi stają się ekspertami w temacie swojej choroby. Sięgnięcie do lektury można traktować jako przejaw aktywności samopomocowej⁴²⁰. Takie wspomnienia biograficzne odnaleźć można w narracjach Barbary i Joanny.

Wiedza, którą posiadam teraz o chorobie wynika z tego, że jak zachorowałam, to zaczęłam szukać. Kupowałam wszystkie książki, które pokazywały się na rynku. [...] Jak tylko w jakiś czasopismach naukowych czy w prasie dla kobiet pojawiała się słowo „rak”, to już było kupowane. Książki o zdrowym życiu czyli dieta przy nowotworze, samouzdrawianie, sięganie po informacje naukowe, oglądanie programów telewizyjnych o nowotworze... Miałam obłęd, bo to już można określić jako obłęd, kiedy oglądałam tylko programy w telewizji, gdzie pokazywali życie ze szpitala. Pokazywali szpital w RPA i ja z tego serialu znałam już wszystkie przypadki medyczne. Oglądałam po trzy godziny dziennie, wyodrębniając kwestie związane z moją chorobą [fragment narracji Barbary].

Uwielbiam czytać książki. Zapach nowej książki jest dla mnie bajką. Szkoda, że są one tak drogie. Teraz czytam książkę dziennikarki, która zmarła na raka piersi. Zostawiła trzy córki. Opisuje niedużo o swojej chorobie, ale przedstawia reportaże, które dawniej publikowała w prasie. Premiera książki będzie na targach książki w Krakowie. Agata Paruch „Anioły znają swój fach”. Ona była z Bielska Białej, skończyła Akademię Pedagogiczną. Reportaże są bardzo fajne. Natomiast przedstawienie jej osoby jest dokonane z psychologicznego punktu widzenia. Jest tam napisane, że ktoś poradził jej, że na raka najlepsza jest ciąża. Miała nowotwór hormonozależny. Ciąża to burza hormonów, więc był to gwóźdź do trumny. Jej rak żywił się estrogenami wydzielanymi przez jajniki kobiety, więc dano dodatkową porcję pożywki dla raka [fragment narracji Joanny].

⁴²⁰ E. Zierkiewicz, *Wykorzystanie poradników w procesie samopomocy. Wprowadzenie do biblioterapii rozwojowej*, [w:] *Edukacyjne konteksty kultury popularnej*, W. Jakubowski, E. Zierkiewicz (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2002, s. 31.

Pacjenci oprócz mechanizmów obronnych stosują mechanizmy sensorywne, których istotą jest silna koncentracja na chorobie⁴²¹. Zalicza się do nich między innymi nieustanne rozmowy o chorobie, rozmyślanie nad objawami choroby, analizowanie wyników badań, zainteresowanie onkologią. Lęk w obliczu nowej sytuacji rodzi potrzebę pozyskania wiedzy pomagającej zminimalizować niepewność i poczucie bezradności. Będąc przekonaną o przydatności wiedzy medycznej i życiowej (wynikającej z doświadczeń innych osób zmagających się z tym samym problemem) w procesie leczenia, kobiety sięgają po literaturę stanowiącą źródło poznania. Wiedza jawi się jako swoista „przepustka” do świata kompetentnych pacjentów umiejętnie zmagających się nie tylko z chorobą, ale i z systemem opieki medycznej. Poszukiwanie informacji może wręcz wymknąć się spod kontroli, prowadząc do obłądnego skupiania uwagi tylko na jednym temacie. E. Zierkiewicz stwierdza, iż niektórzy czytelnicy piśmiennictwa poradnikowego mogą wpaść w błędne koło, „ciągle nakręcającą się spiralę bezradności”, polegającą na lekturze kolejnych poradników bez zadawania sobie trudu „samodzielnego przepracowania zawartych w nich programów pomocowych i bez osobistego odniesienia się do przeczytanych treści”⁴²².

Wiedza poszukiwana poprzez samodzielną aktywność podmiotu nabiera nowej wartości, stanowiąc w tym kontekście czynnik wspierający w zmaganiu się z trajektorią. Chodzi tu o pozyskanie wiedzy, a więc również władzy – w myśl koncepcji M. Foucault – o organizmie/nad organizmem, o metodach i systemie leczenia/nad metodami i systemem leczenia. „Zdobywana mądrość może uspokajać, dodawać otuchy, motywować do walki, z drugiej jednak strony może osaczać, zastraszać, budzić niepokój. Dlatego też niektóre z badanych przeze mnie kobiet wyszukiwały nie wszystkich informacji o chorobie, ale takich, które potwierdzając wysokie szanse na wyleczenie, przynosiły ukojenie i nadzieję”⁴²³.

Poszukiwanie wiedzy motywowane jest różnymi względami. Barbara przyznaje, że chciała dużo wiedzieć o chorobie, by lepiej ją rozumieć, być bardziej świadomą w kontaktach z lekarzami, lepiej dbać o własny organizm.

[...] *chciałam jak najlepiej poznać tę chorobę. Jestem osobą, która woli znać gorszą prawdę niż półprawdę. Nie znoszę, jak ktoś mnie zwodzi. Ja muszę dotrzeć do końca. Byłam nazywana trudną pacjentką, ponieważ dopytywałam lekarzy* [fragment narracji Barbary].

Dominuje tu zatem motywacja wynikająca z potrzeby lepszego zrozumienia otoczenia i swojego zachowania w nowej sytuacji. Wiedza ma być jednym z czynników usprawniających podejmowane działania w celu odzyskania zdrowia i lepszego samopoczucia. Inne powody inspirują Bożenę do poszukiwania informacji na temat nowotworu piersi, o czym świadczy poniższy fragment wypowiedzi.

⁴²¹ B. Ziółkowska, op. cit., s. 585.

⁴²² E. Zierkiewicz, *Wykorzystanie poradników...*, op. cit., s. 32.

⁴²³ E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet...*, op. cit., s. 53.

Moje wyjazdy na konferencje do Hiszpanii, Poznania czy Gdyni motywowane są chęcią pozyskania wiedzy. Chciałabym wiedzieć, co mam odpowiedzieć kobietom, które pytają mnie o najlepsze metody leczenia. Jakby Magda miała HER plus, to bym poszła z nią do Narodowego Funduszu Zdrowia i walczyłabym o leczenie dla niej. Wiadomo, że jak ona pójdzie sama, to się rozplacze i o nic nie będzie walczyć. Jakby to było dla kogoś, to bym walczyła o pomoc [fragment narracji Bożeny].

Poszukiwanie wiedzy motywowane jest nie tylko chęcią zaspokojenia potrzeby własnego bezpieczeństwa, ale również chęcią pomocy innym. Narratorka ma poczucie, że kilkuletnie doświadczanie choroby obliguje ją do posiadania bogatszej wiedzy z zakresu onkologii i najskuteczniejszych metod leczenia. Wiedza jest jednym z wyznaczników autorytetu, którym Narratorka chce się stać w kręgu kobiet, będących w początkowej fazie leczenia onkologicznego, które mogą się zwrócić do niej po pomoc.

Gwałtowny postęp mediów i coraz bardziej powszechny dostęp do nich sprawiają, że współczesny człowiek coraz częściej korzysta z najnowszych zdobyczy techniki, by poszerzać swą wiedzę. Obecnie głównym źródłem wiedzy o chorobie wskazywanym przez Narratorki są zasoby internetowe. Jednak kobiety wspominając swoje biografie opowiadają o czasie, kiedy nie był on jeszcze ogólnodostępny. Wspomnienia te stają się źródłem refleksji o roli, jaką Internet odgrywa w uczeniu się oraz o zmianie, jaka dokonała się w samokształceniu. Barbara i Anna porównują możliwości szybkiego docierania do wiedzy o chorobie dawniej, kiedy poznały diagnozę lekarską, i dziś.

To były te czasy, kiedy Internet nie był jeszcze tak powszechny. Dawniej były straszne koszty Internetu, więc korzystało się z niego dorywczo. Od trzech lat mam już stałe łącze w domu. Internet jest czymś niesamowitym, to jest okno na świat. To narzędzie, które otworzyło mi drogę [fragment narracji Barbary].

Nie wiem, jak to się stało, ale nie szukałam informacji o chorobie w Internecie. Chyba jeszcze wtedy nie miałam dostępu do Internetu. Teraz bardzo dużo się pisze o chorobie. Od trzech lat piszę na forum Amazonek. [...] Nowe Amazonki dostają porady od starszych forumowiczek. Kobiety, które są bardzo aktywne na forum przechodzą z pewnością różne szkolenia, ponieważ udzielają bardzo fachowych porad. Potrafią na przykład trafnie rozszyfrować wynik badania. Jeśli chce się dowiedzieć więcej o swojej chorobie, to na pewno można to zrobić na forum [fragment narracji Anny].

Nowoczesne technologie determinują sposoby komunikacji międzyludzkiej, która nie przebiega już tylko w ramach spotkań twarzą w twarz. Internet stał się źródłem informacji o chorobie oraz przestrzenią wymiany doświadczeń z innymi pacjentkami. Internet staje się swoistym poradnikiem, jak żyć z rakiem i jak z nim walczyć.

Wiedza o sobie odkryta przez kobiety doświadczające raka piersi wyróżnia się tym, że powstała jako rezultat działań ukierunkowanych na odzyskanie zdrowia, zaakceptowanie zmienionej cielesności, odnalezienie sensu choroby i cierpienia, określenie nowych wartości i priorytetów życiowych w obliczu utraty zdrowia. Trudno byłoby wartościować, oceniać czy strukturalizować zdobytą przez Narratorki wiedzę. Jedyne,

co można stwierdzić, to fakt, że wiedza ta jest bardzo zróżnicowana, ponieważ wynika z indywidualnych doświadczeń życiowych wpisanych w biografię Narratorek. Każda z nich nadaje inne znaczenie zdobytej wiedzy i wyciąga różne, istotne dla siebie wnioski. Zakwestionowanie zasadności dotychczasowych ram odniesienia i wypracowanie nowego rozumienia świata i swojej roli w nim prowadzi do transformatywnego uczenia się, gwarantującego emancypację z dotychczasowych ram, schematów i ograniczeń. Uczenie się i jego efekty ułatwiają z kolei funkcjonowanie w nowej rzeczywistości, prowadząc do całkowitej przemiany sposobu „bycia” w świecie. Odkryta wiedza o sobie może przyczyniać się do rozwoju osobowego określanego przez M. Straś-Romanowską jako „proces swoistej emancypacji, wyzwania się od przywiązań do starych sensów i znaczeń na rzecz nowych, wyrażających głębsze i subiektywnie oceniane jako bardziej trafne rozumienie porządku świata i osnowy własnego życia”⁴²⁴.

6.2. Wiedza o świecie: w poszukiwaniu swojego miejsca w świecie ludzi chorych i zdrowych

Świat, w którym żyjemy, naznaczony jest różnorodnością, wielością elementów, układów, znaczeń, symboli. Jesteśmy zmuszeni wciąż na nowo go rozpoznawać, by móc odnaleźć w nim swoje miejsce i sprawnie funkcjonować. Poznanie rzeczywistości odbywa się poprzez codzienne interakcje ze światem współtworzonym przez innych ludzi, doświadczanie, działanie.

Człowiek dorosły czuje się swobodnie w przestrzeni, którą zdążył już rozpoznać. Każda jednak zmiana świata życia wyznacza konieczność zmiany perspektyw znaczeniowych, używając słów J. Mezirowa. Wiodąc spokojną, uporządkowaną egzystencję, żyjemy w świecie iluzji, w którym nie ma ubóstwa, chorób, cierpienia. Dopiero doświadczenie pewnych wydarzeń życiowych uświadamia nam, że ze światem ludzi zdrowych, sprawnych, zamożnych, szczęśliwych współistnieje świat ludzi chorych, niepełnosprawnych, ubogich, cierpiących. Kiedy tracimy zdrowie i wkraczamy w dotąd nieznaną nam codzienność, sprawdzone schematy znaczeniowe stają się dysfunkcyjne, prowadząc do poczucia niepewności, ambiwalencji i bezsilności.

W przypadku przewlekłej utraty zdrowia szpital zazwyczaj jest miejscem pierwszego kontaktu z nową rzeczywistością, która w niedługim czasie staje się przestrzenią

⁴²⁴ M. Straś-Romanowska, *Zmiana pozycji narracyjnej podmiotu jako przejaw jego rozwoju. Analiza biograficzna wybranych postaci literackich*, [w:] *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji*, E. Chmielnicka-Kuter, M. Puchalska-Wasył, P. Oleś (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2005, s. 91.

codziennej aktywności. Pierwszy kontakt z nowym, innym światem najczęściej wywołuje tak silne emocje, że pamięta się go przez wiele lat.

Weszłam na salę w szpitalu i zobaczyłam, że są tu sami mężczyźni. Zaczęłam podejrzewać, że tak dużo osób choruje na raka, że brakuje miejsc i świadomie rezygnuje się z podziału sal na żeńskie i męskie. Dopiero po chwili spostrzegłam się, że to nie są mężczyźni tylko kobiety. Kobieta łysa wygląda gorzej niż mężczyzna [fragment narracji Iwony].

„Szpital [...], podobnie jak więzienia i azyle dla obłąkanych, jest miejscem izolacji jednostek, które nie są w stanie prawidłowo uczestniczyć w życiu społecznym, i podobnie jak tamte instytucje ukrywa przed ogółem społeczeństwa pewne kluczowe doświadczenia życiowe – chorobę i śmierć”⁴²⁵. Wydzielenie przestrzeni przeznaczonej przede wszystkim dla osób chorych skutecznie odizolowało ich od świata ludzi zdrowych. Dlatego spotkanie inności/odmienności (zmieniony wygląd ludzkiego ciała poddawanego chemioterapii) wywołuje szok. Powszechnie przecież wiadomo, że wypadanie włosów jest jednym z wielu skutków ubocznych chemioterapii. Jednak sporadyczna obecność – wręcz nieobecność – pacjentów onkologicznych nieukrywających stygmatu w publicznej przestrzeni powoduje, że wiedza o skutkach leczenia onkologicznego nie wystarcza, by przygotować się do bezpośredniego spotkania z pacjentami. Dlatego też niejednokrotnie dopiero przekroczenie murów szpitala uświadamia kobietom powagę sytuacji, która je spotkała oraz złożoność cierpienia innych pacjentów. O dwóch pobytach w szpitalu i różnych emocjach im towarzyszących opowiada Anna.

Na mojej sali leżały cztery młode kobiety, które nie miały jeszcze zdiagnozowanego nowotworu. Śmiałyśmy się, żartowałyśmy. Żadna z nas nie wiedziała, co nas czeka. Mi zrobiono operację, po której powiedziano, że jest źle i muszę wrócić do szpitala po weekendzie. Drugi raz trafiłam na zupełnie inną salę i jakby w zupełnie inną rzeczywistość. Pojawił się płacz, smutek. Obok na łóżku położono panią w ciężkim stanie po chemii. Wtedy uświadomiłam sobie, że choroba ta jest śmiertelna. Wcześniej był śmiech, a później płacz. Obok mnie leżała kobieta po chemii, bez włosów, którą czekała operacja ginekologiczna. Ta sytuacja bardzo mnie przygnębiła. Nie mogłam uwierzyć, że tak młoda, piękna osoba może umierać. Dotarło do mnie, że każda z nas może umrzeć. Leżała koło mnie też starsza kobieta, która nie dawała sobie rady. Żadna pielęgniarka nie pojawiała się, aby jej pomóc chociaż się umyć. Myślałam, że skoro jesteśmy w szpitalu, to powinna przyjść pielęgniarka i pomóc pacjentce. Kiedy się już pojawiła, to nie zasłoniła parawanem łóżka pacjentki. Każda z nas odwracała głowę, by nie patrzeć, co tam się dzieje. Były to bardzo krępujące sytuacje. Moje dwa pobyty w szpitalu to jakby dwa różne światy – pierwszy wesoły, radosny, myśli, że rak to nie wyrok i drugi pobyt pełen cierpienia. Dwa zupełnie inne światy [fragment narracji Anny].

⁴²⁵ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość...*, op. cit., s. 221.

Osobiste spotkanie kobiet będących w trakcie terapii onkologicznej uświadomiło Annie, że zdiagnozowana u niej choroba stanowi bezpośrednie zagrożenie jej życia. Dopiero wtedy nabrała przekonania, że przebywa w szpitalu nie jako naoczny świadek, obserwator bólu innych, ale jako współodczuwający i współdoświadczający podmiot walczący o własne życie.

W powszechnej opinii – niestety nadal podtrzymywanej przez niektórych lekarzy – funkcjonuje przekonanie, że w okresie wczesnej dorosłości istnieje bardzo niskie ryzyko zachorowania na raka piersi bądź szyjki macicy. Stanowisko to prowadzi do poważnych konsekwencji polegających na niskiej świadomości młodych kobiet o ryzyku zachorowania i rzadkim korzystaniu z badań profilaktycznych w zakresie onkologii. Najmłodsza z Narratorek, u której zdiagnozowano raka piersi w wieku 23 lat, wyraża żal z powodu niechęci lekarzy do wykonywania młodym kobietom mammografii, co przyczyniło się do zbyt późnego wykrycia u niej guza. W efekcie pojawiły się przerzuty komórek nowotworowych do innych organów.

Przeciwno obecnej sytuacji buntuje się również Joanna, która zachorowała w wieku 40 lat, ale w trakcie leczenia spotkała wiele młodych Amazonek.

Ginekolodzy często mówią, że kobieta czterdziestolatka jest za młoda na raka piersi. Natomiast chorują dziewczyny dwudziestokilkuletnie. Z szesnastolatką brałam chemię. Dziewczyna szczuplutka. Nawet nie wiem, co jej ucinano, bo ona nawet widocznych piersi nie miała. Zrobiono jej mastektomię i dano chemię. Nie ma reguły. Oczywiście kobiety przed czterdziestką stanowią około 15% wszystkich kobiet chorujących, ale nie można powiedzieć, że nie chorują młode kobiety. Dlatego walczymy w sejmie o to, żeby młode kobiety też mogły się badać w ramach NFZ. Badania są przewidziane tylko dla kobiet po 50 roku życia [fragment narracji Joanny].

Rzeczywistość, w której poruszają się Amazonki ulega instytucjonalizacji. Kobiety korzystają z usług instytucji, w których obowiązują pewne normy, reguły, nadzór, któremu trzeba się podporządkować. To inni decydują o wyborze metod leczenia, o doborze kolejnych badań medycznych, o zaprzestaniu bądź kontynuowaniu terapii, o określeniu stopnia niepełnosprawności i przydatności do pracy zawodowej, wreszcie o przyszłości pacjentki⁴²⁶. Kobiety zdobywające coraz większą wiedzę z zakresu onkologii i kompetencje biograficzne wynikające z życiowych doświadczeń, nie potrafią bezkrytycznie podporządkować się pomysłom tych, którzy dysponują władzą. Próbują zwrócić uwagę na problem, z którym się zmagają, a tym samym wymusić dokonanie zmian w obecnej rzeczywistości. Postawa prospołeczna świadczyć może o osiągnięciu

⁴²⁶ A.L. Strauss prowadził badania nad chronicznie chorymi w strukturach organizacyjnych opieki medycznej. W efekcie swoich badań wyróżnił i opisał typ procesu biograficznego, który charakteryzuje się deficytem poczucia kontroli na skutek długotrwałego podlegania oddziaływaniom czynników zewnętrznych (vide G. Riemann, F. Schütze, „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „Kultura i Społeczeństwo” 1992, nr 2).

etapu transcendentalizacji w rozwoju osobowym, charakteryzującego się zdolnością patrzenia na świat z dwóch perspektyw: indywidualnej i społecznej⁴²⁷.

„Kobieta walcząca z rakiem piersi skazana jest na podwójną bezsilność powodowaną z jednej strony stosunkowo niskim poziomem wpływu na efekty leczenia, z drugiej bezradnością wobec systemu opieki medycznej”⁴²⁸. Narratorki szczegółowo opisują mikroświat służby zdrowia. Jako przykład posłużą wybrane fragmenty ich wypowiedzi oraz cytaty z patografii Joanny.

Po kilku wizytach u doktora Marka (każdorazowo należy odstać 5–6 godzin w kolejce po 2–3 minuty rozmowy), okazało się że nie dostanę chemii, choć doktor Marek sugerował, że byłby za, ale decyzję może podjąć profesor (konsultacja nie trwała dłużej niż minutę, nawet na mnie nie spojrzal). [...] Bez chemii? Zgłupiałam. Dotychczas wszystkie doktory opowiadały, że bez chemii ani rusz, a tu masz! Ciekawostka. [...] Wpadłam w Internet. Zezarałam wszystko, co o raku napisano. Kupiłam książkę autorstwa „mojego” profesora. W dziele tym facet pisze, że światowe standardy medyczne zalecają chemioterapię adjuwantową (profilaktyczną) w każdym stwierdzonym raku piersi, zwłaszcza o dużym stopniu złośliwości. [...] No więc, dlaczego gość mnie olał? Odpowiedź nasunęła mi się tylko jedna. Jest listopad, koniec roku, wszystkie media trąbią, że polskiej onkologii skończyły się pieniądze. Rozpoczęłam tedy wędrówki po sławach z zakresu onkologii i chemioterapii. [...] Wszyscy zwizytowani byli zgodni. Chemioterapia jest konieczna i to zaraz. [...] Znalazłam. W innym szpitalu: im. Rydygiera w Krakowie. Tam nie patrzą na kalendarz. Tam nie patrzą na pieniądze. Tam ratują ludzi⁴²⁹ [fragment pamiętnika Joanny].

Nasza służba zdrowia działa nieciekawie. Tyle mówi się o profilaktyce, ale w trakcie choroby człowiekowi rzucają się kłody pod nogi. Ja byłam świadoma zagrożenia chorobą, ponieważ moje dwie starsze siostry również zachorowały na raka piersi. Jedna z nich już nie żyje. Byłam świadoma zagrożenia. Moje siostry pilnowały mnie, żebym badała się profilaktycznie. Jednak kiedy już nawet zostały stwierdzone minimalne zmiany w mojej piersi, nie mogłam dostać się do onkologa. Zmiany zostały wykryte we wrześniu, a najwcześniejsze terminy wizyty u onkologa podawano na nowy rok. Żaden lekarz z Wałbrzycha nie sugerował mi żadnych miejsc, w których mogłabym liczyć na pomoc. [...] Wszystkie akcje, które się organizuje i propaguje przez media są piękne. Jednak to wszystko jakoś się rozmywa na samym dole. Lekarze są niedoinformowani, nie mają chęci otwierania się na nowe. Lekarz pierwszego kontaktu nie pokieruje, nie pomoże, a nawet może wprowadzić w błąd. Powinno się przeznaczyć więcej pieniędzy na służbę zdrowia, ponieważ możliwości leczenia są coraz nowocześniejsze, ale niestety coraz więcej kosztują [fragment narracji Alicji].

⁴²⁷ M. Straś-Romanowska, *Zmiana pozycji narracyjnej podmiotu...*, op. cit., s. 93.

⁴²⁸ E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet...*, op. cit., s. 55.

⁴²⁹ J. Grzelka-Kopeć, op. cit., s. 28–29.

Szpital na Hirszfelda jest centrum, do którego przyjeżdżają ludzie z całego Dolnego Śląska. Tam są ogromne kolejki. Nie ma tam luksusu, jaki jest w przychodniach prywatnych. Na Hirszfelda jest ciągle czekanie. Na początku trafiłam do chemików, ale moja doktor onkolog powiedziała, że nie ma potrzeby, abym tam przebywała. Tam było okropnie, ponieważ ludzie przychodzili na chemię w różnym stanie. Zanim dostałam się do lekarza, przeżywałam horror. Do onkologa nie przychodzą pacjenci w ciężkim stanie. Jednak kolejki są tam makabryczne. Aby dostać się do onkologa czeka się w korytarzu i nie wie się, czyje nazwisko zostanie wyczytane jako pierwsze czy ostatnie. Ja już chodzę tam na tyle długo, że moja pani onkolog zna mnie i zawsze przyjmuje o jednej porze. [...] Każda pacjentka ma swojego lekarza prowadzącego. Moja pani doktor siedziała przy mnie na łóżku i tłumaczyła, co mnie czeka, na czym będzie polegał zabieg itp. Wszystko opowiadała, co będzie się działo. Inne pacjentki zazdrościły mi, że moja pani doktor wszystko mi dokładnie tłumaczy [fragment narracji Anny].

Nieprzyjemne wspomnienia z pobytu w szpitalu mogą być na tyle silne, że pomimo upływu kilku lat od okresu leczenia omijamy miejsce kojarzące się z przykrą przeszłością. Chcemy wyprzeć z pamięci autobiograficznej świat, który poznaliśmy i mamy nadzieję nigdy do niego nie powrócić.

Już trzy lata nie byłam na kontroli, a powinnam była być. Nie mam ochoty. Denerwują mnie strajki. Denerwuje mnie, jak słyszę, że dzieciom nie podano leków, ponieważ nie ma na to pieniędzy. Poza tym ja dobrze się czuję. Po dwóch latach po operacji pojechałam na kontrolę. Wyczekałam się w kolejce. Pani doktor kazała mi się rozebrać. Zapytała, jak się czuję. Powiedziałam, że dobrze. Ona kazała mi się ubrać i jechać do domu. Kiedyś zapytałam, czy może zrobić jakieś dodatkowe badania. Pani doktor powiedziała, że nie ma takiej potrzeby, skoro czuję się dobrze. [...] Tam się niechętnie jeździ. Jest tam straszny smród od chemii. Tam nie jest przyjemnie. Ludzie są bladzi, chorzy. Kiedy tam przebywam, myślę, że ja też mogę tak kiedyś wyglądać, bo rak może zaatakować ponownie. Nie lubię tam jeździć. Robię sobie cytologię w naszym ośrodku zdrowia. Pan doktor bada mi pierś. Raz zrobiłam prywatnie USG jamy brzusznej i prześwietlenie klatki piersiowej, ponieważ komórki nowotworowe mogą przejść na płuca. Nie lubię szpitala na Hirszfelda, omijam go [fragment narracji Iwony].

Kiedy jesteśmy zdrowi rzadko interesujemy się organizacjami funkcjonującymi po to, by pomagać określonej grupie pacjentów. Brak wiedzy na temat oferowanego wsparcia powoduje zagubienie, bezsilność w sytuacji utraty zdrowia. Narratorki również wspominały ten okres swojej biografii, w którym poszukiwały profesjonalnej pomocy, nie orientując się, gdzie można ją znaleźć. Nie w każdym szpitalu pojawiały się Amazonki, które wspierały, opowiadały o swoich doświadczeniach. Niektóre Narratorki wspominały swoją pierwszą wizytę w klubie Amazonek, podczas której nikt nie zainteresował się ich obecnością, a one nie wiedziały, w jaki sposób rozpocząć rozmowę.

Poszłam do Amazonek około pół roku po diagnozie, ale bardzo nie podobało mi się spotkanie z Amazonkami, ponieważ byłam bardzo źle przyjęta. [...] W klubie chciałam się dowiedzieć jak najwięcej o życiu, o sposobie radzenia sobie z życiem. Natomiast kobiety w klubie w Nowym Sączu zupełnie nie chciały o tym rozmawiać. One nie rozmawiały o chorobie. One rozmawiały o rzeczach nieistotnych. Pojechałam tam kilka razy, ale wypiłam tylko kawę i niczego się nie dowiedziałam. Zatem więcej tam nie pojechałam. Siedziałam sobie sama i zadreślałam się. Dopiero dużo dowiedziałam się na forum internetowym. Bardzo żalowałam, że w klubie nie uzyskałam informacji o metodach leczenia, o możliwości załatwienia sobie renty i orzeczenia stopnia niepełnosprawności. Do tej pory tego nie zrobiłam. Nie wiedziałam nawet, gdzie kupić sobie perukę. Zapytałam pani doktor w Gorlicach, gdzie jest sklep z perukami. Byłam bardzo zagubiona. Myślałam sobie, że jutro nie będę miała włosów, a nadal nie mam peruki. Weszłam do sklepu i powiedziałam, że nie wyjdę dopóki ekspedientka nie da mi jakiejś peruki, bo już jutro stracę włosy. Ona mi powiedziała, że tak szybko się nie traci włosów. Ja jej na to, że za każdym razem kiedy dotknę włosów, wyciągam całą garść... To jakaś Amazonka powinna była mi powiedzieć, gdzie mam pójść i co załatwić [fragment narracji Bożeny].

Pierwsze spotkanie mnie zniechęciło i nie pojawiłam się w klubie przez cały rok. Przede wszystkim były tu osoby dużo starsze ode mnie. [...] Poza tym nie wykazały żadnego zainteresowania moją osobą. Zniechęciło mnie to. Potem spotkałam się z Grażyną. Powiedziałam jej, że nie będę chodziła do klubu, bo mi się nie podoba. Zachęciła mnie, żebym przyszła pomóc jej przy Marszu Amazonek. Przyszłam w 2005 roku. Gdy poznałam te starsze kobiety bliżej, to nawet je polubiłam. Podczas pierwszego spotkania jednak nikt nie wyciągnął do mnie pomocnej ręki. Teraz już to trochę rozumiem. Janeczka, która ma ponad 80 lat, jest teraz moją ulubioną koleżanką. Jest wykształcona, mądra, elegancka, człowiek dusza. Panie były czymś zajęte, a ja odebrałam to jako brak zainteresowania moją osobą. Posiedziałam chwilę i poszłam [fragment narracji Joanny].

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz przeprowadziła badania, w których uczestniczyło 276 kobiet po mastektomii w wieku od 30 do 72 lat. Ocena poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego (dokonana poprzez wypełnienie kwestionariusza ankiety) wykazała, iż respondentki wysoko oceniają otrzymywaną pomoc. Jednak już „jakościowa analiza trafności wsparcia, która miała na celu uzupełnienie otrzymanych wyników, pozwoliła zauważyć, że [...] ponad połowa badanych kobiet mówiła o większym lub mniejszym stopniu niezadowolenia z udzielanej pomocy”⁴³⁰. Najczęściej kobiety zgłaszały niedostateczny poziom wspierania informacyjnego i emocjonalnego ze strony lekarzy, problem marginalizacji i stygmatyzacji oraz niesatysfakcjonującą pomoc otrzymywaną od najbliższych członków rodziny. Podobny brak

⁴³⁰ M. Rębiałkowska-Stankiewicz, op. cit., s. 320.

zadowolenia odczuwają badane przeze mnie kobiety. Jednak niektóre z nich podjęły trud zmiany obecnej sytuacji⁴³¹.

Uczenie się na podstawie swoich bądź cudzych błędów przyczynia się do usprawniania rzeczywistości, w której żyjemy. Odkrycie wiedzy o świecie Amazonek i krytyczna refleksja nad oferowanym tu wsparciem stały się głównym motywem działań Bożeny, ukierunkowanych na polepszenie pracy klubów. Obecnie Bożena uczestniczy w szkoleniach i konferencjach kierowanych do Amazonek, by móc utworzyć i prowadzić klub w swoim najbliższym otoczeniu. Planuje poinformować inne pacjentki o swojej działalności poprzez wizyty w szpitalu, rozpowszechnianie ulotek informacyjnych w aptekach, ośrodkach opieki medycznej, sklepie z perukami itp. Z kolei Joanna zainicjowała prowadzenie punktu informacyjnego dla Amazonek przez dwie kobiety jednocześnie: starszą i młodszą.

Opisując zdobywanie wiedzy o świecie przez kobiety dotknięte rakiem piersi, nie sposób pominąć rozważań dotyczących odkrywania wiedzy o współistniejących ze sobą, przenikających się światach ludzi zdrowych i chorych. Dopóki bezpośrednio nie dotknie nas pewne wydarzenie traumatyczne, wydaje się nam, że jesteśmy niezniszczalni, wolni od jakichkolwiek tragedii życiowych. Kiedy z kolei poznajemy historię innego człowieka uwikłanego w egzystencjalne problemy (np. przewlekła choroba somatyczna), wykazujemy współczucie, chwilową refleksję, czasem nawet w ciszy dziękujemy, że dramat ten nie dotknął naszej osoby lub kogoś nam bliskiego. Dopiero kiedy problem dotyka bezpośrednio nas samych bądź naszych najbliższych, staramy się zwrócić na niego uwagę otoczenia.

Życiowe epizody motywowane chęcią uwrażliwienia kobiet zdrowych na problem raka piersi i pokazania, iż jest to problem, który dotyka osoby z najbliższego otoczenia, odnaleźć można między innymi w autobiografii Joanny.

W małej miejscowości, w której mieszkam, moja choroba wywoływała szok. Pochowano mnie już kilka razy. Jest to mentalność typowa dla mieszkańców małego miasteczka. Użalano się, że taka młoda kobieta i za chwilę będzie umierać, zostawiając małe dziecko. Brałam męża i szliśmy do zaprzyjaźnionego pubu na piwo w trakcie chemioterapii. Jaki problem? Dzień czy dwa było mi niedobrze, więc siedziałam w domu. Później jednak czułam się dobrze, więc nie było powodu ukrywania się w domu. Nie obawiałam się tego, że ludzie będą się mi przyglądać. Niech się patrzą. Niech zobaczą, że kobieta czterdziestoletnia ma raka, więc i ty możesz mieć raka [fragment narracji Joanny].

Z kolei Barbara dostrzega negatywne konsekwencje wzrostu zainteresowania problemem raka piersi i oswojeniem tematu choroby.

⁴³¹ Na uwagę zasługują przede wszystkim działania Barbary (inicjatorka licznych akcji promujących zdrowie w najbliższym otoczeniu), Bożeny (działaczka stowarzyszenia Amazonek chcąc usprawnić funkcjonowanie lokalnego klubu), Joanny (autorka patografii *Pokonać Smoka*), Awiany, Doroty i Magdaleny (kobiety zaangażowane w prace nad kalendarzami Amazonek).

Mi przeszkadza to, że wokół raka stworzyło się coś takiego, co ma plusy i minusy. Plusem jest to, że zrobiliśmy z tej choroby coś normalnego, czyli kobieta się nie ukrywa, o tym się otwarcie mówi, wszyscy są świadomi. Mówi się o tym, że nie wszyscy umierają. Ja mam nawet takie wrażenie, że funkcjonuje podejście, że na nowotwór piersi się nie umiera. Natomiast to jest nieprawda. I to jest właśnie ten minus. Oswojono ludzi ze słowem rak. W latach 80. słowo rak to już był wyrok. Na mnie w latach 90. i nawet teraz dziwnie się patrzy. Mówiono „o Boże taka pani młoda i już rak”. To była taka pierwsza reakcja, że jestem młoda. W domyśle odbierałam to, że pomimo młodego wieku niedługo umrę. Natomiast niewątpliwe plusy to podniesienie świadomości, bardziej nowoczesne metody leczenia, oswojenie ludzi z problemem. Natomiast olbrzymi minus polega na tym, że chorobę tę zaczyna się bagatelizować. Bagatelizować w tym sensie, że mówi się „jesteś chora na raka i co z tego, przecież cię wyleczą”. Nie zawsze. Kobiety umierają. To nie jest tak, że się zawsze udaje. Kobieta w rezultacie jest traktowana tak, jakby miała gripę tylko cięższą. Nie ma wsparcia, nie ma zrozumienia ze strony obcych ludzi, że kobieta walczy o życie. Moim zdaniem rozumieją to Amazonki, czyli kobiety, które przeszły przez to wszystko. One najlepiej potrafią pomóc. Dlatego ten ruch się tak rozwija, bo on ma zapotrzebowanie. Natomiast osoby z zewnątrz nie rozumieją. Chociażby chciały, to nie rozumieją [fragment narracji Barbary].

Barbara dostrzegła problem, o którym pisała B. Ehrenreich, porównując świat stworzony wokół raka piersi z parkiem rozrywki i nazywając go cancerland. Wykorzystywanie symbolu różowej wstążki, opisywanie historii kobiet wygrywających z rakiem piersi i równoczesne przemilczanie historii bez szczęśliwego zakończenia, donoszenie o przełomie w terapii raka powoduje coraz częstsze utożsamianie choroby z każdą, którą można łatwo wyleczyć. Tendencja ta z kolei przyczynia się do wzrostu obojętności osób zdrowych wobec Amazonek. Tymczasem jest to choroba zagrażająca życiu, wprowadzająca poważne ograniczenia aktywności, godząca w poczucie kobiecej atrakcyjności. Obserwacja zmieniających się poglądów w tym zakresie budzi niepokój Narratorki, która już teraz wyraża przekonanie, że Amazonka może liczyć wyłącznie na zrozumienie ze strony innej Amazonki. Refleksja ta jest wynikiem poznania przez nią świata kobiet zmagających się z nowotworem piersi, współtworzenia tej rzeczywistości i skonfrontowania poczynionych spostrzeżeń z życiowymi doświadczeniami.

Od wczesnego dzieciństwa poznajemy świat, w którym przyszło nam żyć, nadając mu subiektywne znaczenia. Doświadczanie przewlekłej choroby somatycznej sprawia, że wiedza o naszym świecie życia jest nieadekwatna do nowej rzeczywistości i nie mamy wystarczających kompetencji biograficznych, by sprawnie w niej funkcjonować. W momencie diagnozy zostaje naruszona „dotychczasowa równowaga, a dotychczasowe sposoby przystosowawcze, regulujące nasze funkcjonowanie okazują się nieprzydatne, niezadowolające i niewystarczające”⁴³². Nowy, inny świat trzeba na nowo poznać,

⁴³² M. Malec, *Doświadczenie krytycznego wydarzenia...*, op. cit., s. 179.

zrozumieć, zinterpretować, wreszcie nauczyć się w nim egzystować. Nie jest to zadanie łatwe, bowiem jest to świat stworzony przez innych ludzi, przez obowiązujące od dawna i nie poddawane zmianom normy społeczne, przez instytucje nadzoru⁴³³. Pomocne w tym kontekście jest instrumentalne uczenie się umożliwiające sprawowanie kontroli nad otoczeniem i współistniejące z nim komunikacyjne uczenie się gwarantujące pozyskanie życiowej mądrości od innych osób doświadczających trajektorii choroby⁴³⁴. Udziałem refleksyjnych jednostek, ukierunkowanych na zdobycie umiejętności niezbędnych do funkcjonowania w nowym świecie życia, staje się również emancypacyjne uczenie się umożliwiające przekształcanie zastanych realiów. Nabycie nowej wiedzy poprzez transformację zinternalizowanych perspektyw znaczeniowych pozwala oswoić nowy świat i wypracować skuteczne mechanizmy refleksyjnego w nim funkcjonowania.

6.3. Wiedza o ludziach: w poszukiwaniu człowieczeństwa i własnej tożsamości w drugim człowieku

Przyzwyczajeni do obcowania z pięknem próbujemy unikać brzydoty i cierpienia ciała, wycofując je z publicznej przestrzeni. Podobnie jest z naszymi rozmowami o chorobach, lękach, śmierci. W obecnej rzeczywistości szczęście, zdrowie, samorealizacja są jednymi z najważniejszych wartości cenionych przez człowieka. Lubimy rozmawiać o sukcesach wzbudzających pozytywne emocje, ostentacyjnie przemilczając temat życiowych problemów. W tym kontekście istotna wydaje się być wypowiedź Barbary, która wspomina rozmowy o swojej chorobie z osobami z najbliższego otoczenia.

Moje przyjaciółki twierdzą, że już rzygać im się chce, jak słyszą o mojej chorobie. One dobrze wiedzą, co ja przeszłam i już mają tego dosyć. [...] One już mówią, „ile można rozmawiać o twoich cyckach? Skończ z tym. To się już skończyło. W każdym środowisku, w którym się pojawiaam, czy rozmawia się gdzieś o zdrowiu i chorobie, to ja zaczynam mówić, że ja to przeszłam, że mam z tym do czynienia. Zaczynam też opytować ludzi, co zrobili dla siebie w tym temacie. Zauważyłam, że moje otoczenie jest już tym zmęczone. Oni już mają tego dosyć i najchętniej by od tego uciekli. Ja z kolei kompletnie nie ukrywam tego, wręcz odwrotnie [fragment narracji Barbary].

Człowiekowi zdrowemu trudno jest zrozumieć emocje towarzyszące osobie zmagającej się z przewlekłą chorobą somatyczną. Brak lub znikoma wiedza na temat choroby i sposobów udzielania wsparcia mogą prowadzić do znużenia nieustannymi roz-

⁴³³ E. Mazurek, *Mikroświaty kobiet...*, op. cit., s. 48.

⁴³⁴ Vide J. Mezirow, *Transformative Learning as Discourse*, „Journal of Transformative Education” 2003, nr 1.

mowami o problemie i chęci ucieczki od niego. W obliczu utraty zdrowia emocje towarzyszące osobie chorej i bliskim jej osobom zdrowym czasem prowadzą do nieporozumień czy konfliktów.

Moment zwrotny w biegu życia niejednokrotnie weryfikuje znaczenie wiążącej relacji, stanowiąc jednocześnie źródło wiedzy o innych ludziach.

Dostałam od nich bardzo dużo wsparcia i troski, której nigdy wcześniej nie doświadczyłam. Nawet w dzieciństwie nie doświadczyłam prawdziwej miłości. Tak więc okazane mi wsparcie w trakcie choroby było największe, jakie kiedykolwiek dostałam. Miałam armię ludzi ze sobą. Moja mama była jedyną osobą, od której nie otrzymałam wsparcia. Okres choroby był czasem, który pokazał, na które osoby mogę liczyć w każdej sytuacji, a które nie zawsze sobie radzą. Kiedy teraz analizuję relację z moją mamą, dochodzę do wniosku, że moja choroba była za trudna dla mojej mamy. Ona nie potrafiła sobie poradzić z tym problemem ani psychicznie, ani emocjonalnie. To była jedyna osoba, która nie dała mi wsparcia. Próbowala mi pomóc na początku. Mama myślała, że będę ją prosić o pomoc. Ja z kolei byłam nauczona, że mogę liczyć tylko na siebie i nie ma sensu prosić o pomoc mojej mamy. Myślałam, że mama będzie przy mnie, ale byłam w błędzie [fragment narracji Doroty].

Trudna sytuacja życiowa weryfikuje nasze przypuszczenia dotyczące tego, na kogo możemy liczyć w momencie pęknięcia biografii. Rodzina zazwyczaj jest źródłem największego wsparcia. Można zatem zrozumieć zdziwienie Narratorki tym, że matka odsunęła się od niej w sytuacji utraty zdrowia. „Ludzie zdrowi, nie wiedząc, jak się zachować podczas spotkania z osobą chorą i obawiając się okazania własnego lęku, czasem wycofują się z uczestniczenia w trudnych chwilach. Ucieczka wydaje im się najodpowiedniejszą (najłatwiejszą?) reakcją. Jednak w takiej sytuacji osoba doświadczająca traumy musi poradzić sobie nie tylko z sytuacją kryzysową, lecz także z poczuciem osamotnienia”⁴³⁵. Jest to jedna z przyczyn rozwijającej się inicjatywy samopomocy pacjentów leczonych z powodu tej samej dolegliwości.

Kiedyś wierzyłam w przyjaźnie, a teraz nie. Kiedy człowiek ma jakiś problem, to uciekają od niego wszyscy znajomi. Po śmierci mojej córki, nikt do mnie nie przyszedł, nie zadzwonił. Była cisza przez trzy lata. [...] Ludzie się boją, więc wolą unikać problemów. Niektórzy nie wiedzą, co powiedzieć. Dlatego tak ważne jest, że Amazonki są razem w sytuacji występowania wznów. Przyjaźnie nawiązane w trakcie choroby są głębsze. Zawsze można liczyć na szczerą rozmowę z zaprzyjaźnioną Amazonką. Amazonka zrozumie Amazonkę [fragment narracji Awiany].

Awiana wspomina, że nie doświadczyła wsparcia ze strony najbliższego otoczenia w najtrudniejszym momencie jej życia spowodowanym śmiercią córki. To doświadczenie uzmysłowiło, jak ważną rolę w jej życiu odegrały Amazonki, które pomogły odnaleźć się w nowej rzeczywistości i poradzić sobie z innym traumatycznym wyda-

⁴³⁵ E. Mazurek, *Życie rodzinne...*, op. cit., s. 190.

rzeniem życiowym. Z kolei Anna podkreśla, że nie wszystkie Amazonki zrzeszone w klubie były w stanie jej pomóc.

Najbardziej pomagały mi kobiety, które już były po tych doświadczeniach, ale były niedługo po tych doświadczeniach. Chodzi mi na przykład o panie, które rok przede mną przeżyły mastektomię. One inaczej patrzyły na cały proces leczenia. One dawały wsparcie. Młode stażem Amazonki same szukały pomocy i nie były w stanie nikomu pomóc. Z kolei starsze panie zapomniały już o przeżyciach związanych z mastektomią i przychodziły wyłącznie na ploteczki. Mówiły, żeby się nie martwić, bo wszystko będzie dobrze. One nie uzupełniają swojej wiedzy, a ta bardzo szybko się dezaktualizuje [fragment narracji Anny].

Często nawet wśród osób, które powinny świadczyć kompetentną pomoc, znajdują się osoby niepotrafiące udzielić rzetelnego wsparcia. W dyskursie traktującym o wsparciu społecznym dla kobiet dotkniętych chorobą nowotworową można zaobserwować tendencję do zbyt optymistycznego oceniania działalności klubów Amazonek. Inicjatywy podejmowane przez członkinie stowarzyszenia są jak najbardziej wartościowe, ale wymagają wprowadzenia zmian, biorąc pod uwagę zmieniające się warunki rzeczywistości i oczekiwania grupy, dla której zostało powołane.

Dostrzegany brak zrozumienia kobiet dotkniętych rakiem piersi przez ludzi zdrowych staje się przyczyną podjęcia działań ukierunkowanych na zapoznanie osób cieszących się dobrym samopoczuciem z emocjami i przeżyciami towarzyszącymi Amazonkom.

Ja sama przeprowadziłam taką akcję u mnie w szkole. Chyba dwa lata po mojej chorobie – kiedy już zaczęłam pracować – zorganizowałam taką akcję. W łódzkim Sanepidzie poprosiłam o materiały informacyjne. Napisałam również do firmy AVON, żeby mi przysłali jakieś materiały informacyjne. Skontaktowałam się z AVONem przez jakąś gazetę kobiecą i osoby z AVON odesłały mnie do jakiejś pani z Sanepidu. Ta pani odesłała mnie do innej pani. Ta pani dała mi to, co miała. W szkole organizujemy dni otwarte, podczas których zorganizowałam prezentację z wykorzystaniem filmu o profilaktyce i leczeniu raka piersi. Miałam z Sanepidu olbrzymi plakat o samobadaniu, różne ulotki o leczeniu, o ośrodkach onkologicznych. Materiały te dotyczyły głównie samobadania. Samodzielnie przygotowałam różne plakaty. Rozwieszałam je na osiedlu z zaproszeniem na spotkanie w szkole. Powiem szczerze, że nie było dużego zainteresowania. Na to spotkanie trafiły przede wszystkim mamy dzieci z mojej klasy oraz kobiety, które przypadkowo przechodziły przez to piętro. Później rozdawałam te ulotki, które mi zostały z Sanepidu. Jak były zebrania z rodzicami, to wchodziłam do klasy i zostawiałam kilka ulotek dla zainteresowanych osób. W ten sposób przeprowadzałam edukację w zakresie profilaktyki zdrowotnej. Miałam ogromną potrzebę zrobienia tego. Pisałam również w formie listów czy moich spostrzeżeń do kobiecych gazet. To najczęściej ukazywało się na jesień, w okolicach października, ponieważ jest to miesiąc raka piersi. Często pod wpływem potrzeby zabrania głosu w publicznej dyskusji o raku piersi, wysyłałam właśnie takie

listy do redakcji. To były jakieś spostrzeżenia, uwagi czy nawet podziękowania, że o tym się mówi. Moja szkoła była promującą zdrowie. Prowadziłam zajęcia z profilaktyki zdrowotnej. [...] Moja choroba była dość nagłośniona w szkole, ponieważ jako jedyna coś takiego przesłałam. Jak znajdowałam jakieś nowe materiały w Internecie o raku piersi, to kserowałam i przyklejałam w pokoju nauczycielskim. Kiedyś nawet pani dyrektor zwróciła mi uwagę, że może bym już przestała informować o tej strasznej chorobie, bo wszyscy już o niej wiedzą. [...] W tą pierwszą dużą akcją bardzo się zaangażowałam. To było takie wydarzenie „z pompą”. Ona jednak nie wzbudziła zainteresowania. Zastanawiałam się, czy może zrobiłam coś źle. Moje koleżanki powiedziały mi, że wszystko dobrze zrobiłam, tylko że to są rzeczy, od których ludzie uciekają. Nigdy nie będzie tym dużego zainteresowania. Tym bardziej, że jest to jeszcze Szkoła Podstawowa, więc mamy są jeszcze młode i problem ten nie dotyczy ich tak bardzo. Trafiła kiedyś do mnie mama mojej uczennicy sprzed jakiś 5–6 lat. Kobieta ta zachorowała i przyszła do mnie porozmawiać, szukając informacji, wsparcia. Ja jej wtedy pomogłam. Spotkałyśmy się kilka razy. Powiedziałam jej, w którym kierunku ma iść. Dopiero jak coś się zacznie dziać, to ludzie zaczynają pytać [fragment narracji Barbary].

Poprzez otwarcie się na drugiego człowieka wiedza o innych ludziach sukcesywnie się powiększa, ulega dekonstrukcji, nabiera innego znaczenia. Aktywność Barbary, z racji pełnionego zawodu, skupiła się przede wszystkim na promocji zdrowia poprzez organizowanie akcji edukacyjno-informacyjnych. Pomaganie innym przynosi obopólne korzyści. Kobieta odczuwa satysfakcję z podejmowanych działań, a osoby z jej najbliższego otoczenia zostają zapoznane ze znaczeniem profilaktycznych badań oraz oswojone z chorobą poprzez osobistą rozmowę z doświadczającym podmiotem. Na uwagę zwraca jednak fakt braku zainteresowania kobiet zdrowych problemem raka piersi. Okazuje się, że zdrowy człowiek wykazuje niedostateczne zainteresowanie chorobą, która nie dotknęła jego samego i bliskich.

O odmiennych spostrzeżeniach w tej dziedzinie mówi Dorota, autorka i realizatorka pomysłu kalendarza młodych Amazonek.

Jestem zaskoczona, że po wyemitowaniu wielu programów o kalendarzu Amazonek, zaczęły do mnie pisać nie tylko osoby chore, ale też zdrowe. Piszą rodziny chorych kobiet, piszą mężczyźni. W naszych przekazach nie pojawiły się komunikaty sformułowane wprost, że akcja skierowana jest również do mężczyzn z apelem do nich, aby zaakceptowali kobiety pozbawione piersi. Pierś jest atrybutem kobiecości, ale kobieta tracąc ten atrybut może być nadal kobieca. Mężczyzna powinien pomóc kobiecie. Piszą do mnie również mężczyźni zdrowych kobiet. Spotkanie z żywym człowiekiem, który doświadczył choroby daje dużo więcej niż jakiekolwiek programy naukowe. Półtora roku temu była głośna akcja „Mam haka na raka”. Onkolodzy, nauczyciele przekazywali młodym ludziom wiedzę z zakresu profilaktyki onkologicznej. Młodzi ludzie z kolei mieli tę wiedzę przekazywać swoim mamom, babciom, ciotkom. Często jest tak, że ludzie nie wiedzą do jakiego lekarza zgłosić się, kiedy pojawia się coś niepo-

kojącego. Chodziło o podanie takich informacji. Zostałyśmy zaproszone na jedno ze spotkań z młodzieżą, w którym uczestniczyło około stu młodych osób. To była młodzież nie mająca kontaktu z nowotworami, a chcąca pozyskać taką wiedzę. Przyszli na warsztaty z własnej woli. Zostałyśmy zaproszone z koleżanką jako przedstawicielki klubu Amazonek. Opowiedziałyśmy krótko swoją historię. Później powiedziałyśmy o klubie. Dostałyśmy ogromne brawa. Koleżanka była jeszcze w trakcie leczenia, więc popłakała się w trakcie spotkania. Dostała brawa na stojąco. W ankiecie podsumowującej akcję młodzi ludzie napisali, że najwięcej dało im spotkanie z nami [fragment narracji Doroty].

Nasza wiedza na temat ludzi w istotnym stopniu oparta jest na stereotypach. Dopóki osobiście nie doświadczymy pewnej inności bądź nie spotkamy osoby odmiennej od grupy osób, z którą spotykamy się na co dzień, nie mamy pełnej wiedzy o ludziach. Wiedza ta odkrywana jest na nowo bądź nasze dotychczasowe przypuszczenia ulegają dekonstrukcji. Dlatego też doświadczanie raka piersi nieodłącznie związane z poznawaniem kobiet zmagających się z chorobą staje się przestrzenią zdobywania wiedzy na temat reakcji innych na diagnozę i konfrontowania ich zachowań z własnymi.

Postanowiłam, że wyjdę z tego i będę zdrowa. Tak postanowiłam i basta!

Trzępnęło mnie coś innego. Inni. Byli tam młodzi ludzie (wyraźnie nie radzili sobie ze swoją psychiką), którzy twierdzili, że wyrok śmierci mają „wpisany” w kartę historii choroby. Jedni mówili o tym z zadziwiającym spokojem – inni z dziką wręcz złością. Ja dotychczas tak nie myślałam. Skoro mnie leczą – to wyleczą!⁴³⁶ [fragment pamiętnika Joanny].

Zauważyłam, że jest grupa Amazonek, które uciekają od problemu. Uważają, że problem ten był, ale już minął i zamykają się na ten temat. Nie ma postaw pośrednich. Albo jest postawa ucieczki od tematu i wtedy nikt z otoczenia nie wie, że osoba miała nowotwór piersi. Natomiast są też kobiety bardzo otwarte. Zauważyłam, że w tym względzie są tylko dwie opcje. Nie ma czegoś pośredniego. Albo jest taka postawa, że przeszłam coś, mam to za sobą i nie będę o tym więcej mówić, nie będę się przyznawać. Ten temat jest poza mną. Druga opcja to jest ogromna otwartość, wyrażająca się tym, że ja ci pokażę, tu dotknij, w każdej chwili do mnie dzwoń i mów. Te dziewczyny, które grupują się w jakiś klubach, stowarzyszeniach to są z reguły te osoby, które są otwarte. Myślę, że w Internecie na forum Amazonek aktywna jest właśnie ta grupa otwartych kobiet. To widać nawet po nowych kobietach, które zaczynają tam pisać. Tam się nie ujawnia żadnych danych. Można, ale nie trzeba. To jest ta grupa, która o tym mówi. Ja myślę, że z całej populacji Amazonek, te które otwarcie mówią o problemie to jest jakieś 30%. Pozostałe 70% to jest jednak postawa „przyszłam i uciekłam”. Taka postawa wynika z różnych powodów i nie twierdzą, że to jest złe. Wydaje mi się – ciekawe byłyby takie badania – na ile stopień świadomości i edukacji, wykształcenia... Daleka jestem tu od klasyfikowania ludzi na tych, którzy mają wykształ-

⁴³⁶ J. Grzelka-Kopeć, op. cit., s. 30.

cenie wyższe i podstawowe, bo kompletnie to się dla mnie w życiu nie sprawdza. Natomiast wykształcenie jest ważne, ponieważ w momencie zaistnienia problemu jesteśmy bardziej otwarci na edukację, poszukiwanie informacji. Moim zdaniem to wykształcenie prowadzi do tego, że ludzie się bardziej otwierają. Oni czytają, szukają informacji, są uważniejsi. Mi się wydaje, że grupa tych otwartych Amazonek to jest grupa kobiet lepiej wykształconych. Mi chodzi tylko o to, że przez zdobywanie wykształcenia kobiety te nauczyły się innego funkcjonowania. Natomiast kobiety bardziej zamykające się to są kobiety, które żyją w innych realiach [fragment narracji Barbary].

Barbara próbuje dokonać klasyfikacji kobiet zmagających się z nowotworem piersi na te, które otwarcie mówią o chorobie, podejmują aktywność celem zrozumienia sytuacji, w jakiej się znalazły, i te, które zatają fakt choroby. Kobiety z pierwszej grupy wiążą się z innymi chorymi, rozbudowując sieć wsparcia dla Amazonek. Obok nich funkcjonują kobiety, które ukrywają utratę zdrowia, a po zakończeniu najbardziej inwazyjnego etapu leczenia próbują zamknąć pewien rozdział swojego życia zatytułowany „jestem Amazonką”, mając nadzieję nigdy do niego nie powrócić.

Zdaniem Narratorki, przyjęta postawa zależy od poziomu wykształcenia, otwarcia się na nową wiedzę i nowe doświadczenia. Ukończona edukacja formalna jawi się tu jako czynnik warunkujący lepsze funkcjonowanie w warunkach nieznannej rzeczywistości. Kobiety lepiej wykształcone łatwiej nawiązują nowe relacje, potrafią samodzielnie znaleźć niezbędną wiedzę, mają świadomość, że ich choroba nie powinna wywoływać poczucia wstydu. Edukacja zatem przyczynia się do rozwoju pewnych kompetencji, sprzyjających lepszemu kreowaniu własnej egzystencji. Z drugiej jednak strony ta sama Narratorka w innej części wywiadu dochodzi do wniosku, że wiedza i wyższe wykształcenie mogą stanowić poważne utrudnienie w emocjonalnym radzeniu sobie podczas leczenia.

Prowadziłam obserwację w czasie chemii. [...] Czym osoba miała mniejszą wiedzę na temat choroby i była mniej otwarta na poznanie istoty choroby, lepiej sobie z nią radziła. Osoby, które miały większą świadomość, były delikatniejsze, kulturalniejsze, lepiej wykształcone radziły sobie gorzej. Przychodziła kobieta, około 60 lat, mówiła, że dają jej chemię, ale raka to ona nie ma. Jadła parówkę, zupki z papierka i czuła się rewelacyjnie. Była też pani Haneczka, pani profesor. Była tak przemiłą osobą, że przeproszała nas za to, że wymiotuje po chemii. To jest przecież normalna reakcja organizmu. Pani Haneczka męczyła się okropnie. Wiedza i delikatność nie zawsze pomaga. Mi powiedziano, że dzięki mojej wiedzy i determinacji uratowałam sobie życie. Widziałam kobiety z ogromnymi zmianami piersi. Lekarz przez 5 lat mówił im, że nic się nie dzieje, a przez 10 lat wcześniej wcale się nie badały. Ostatnią wizytę u ginekologa miały po urodzeniu dziecka, a było to 30 lat temu. Także ich rokowania były znacznie gorsze i leczenie było dużo trudniejsze. Natomiast one lepiej radziły sobie psychicznie. Są sytuacje, w których wiedza pomaga i są też takie, w których przeszkadza [fragment narracji Barbary].

Powyższy fragment narracji zachęca do postawienia pytania o znaczenie wiedzy i kompetencji biograficznej w radzeniu sobie z wydarzeniami traumatycznymi. Czy lepsza orientacja w świecie jest czynnikiem sprzyjającym, czy też utrudniającym radzenie sobie z życiowymi problemami? Zgodnie z myślą andragogiczną, poznanie i zrozumienie mechanizmów rządzących światem i jego aktorami pomaga w rozwiązywaniu sytuacji problemowych. Dlatego w przypadku osób lepiej wykształconych naturalną metodą poszukiwania rozwiązań w sytuacji doświadczanych dylematów jest uczenie się. Jednak słusznie zauważa Barbara, że czasem niechęć do pozyskania rzetelnej wiedzy bądź posługiwanie się wiedzą iluzoryczną może być swoistego rodzaju mechanizmem obronnym minimalizującym poziom lęku.

Sam fakt wzięcia udziału w prowadzonych przeze mnie badaniach i przedstawienie własnej historii życiowej świadczy o tym, że moje Narratorki należą do tej grupy kobiet, które przyznają się do swojej choroby. Jednakże na swojej drodze spotkały takie kobiety, które ukrywały przed otoczeniem swoje doświadczenia, obawiając się stygmatyzacji bądź społecznego wykluczenia. O różnych postawach kobiet w zakresie ujawniania bądź ukrywania faktu utraty zdrowia mówi Bożena.

Dużo jest kobiet chorych, które się nie ujawniają. Obok mnie leżała kobieta z Gryfowa. Ona miała amputację piersi. Po wyjściu ze szpitala znalazłam jej numer telefonu w książce telefonicznej i zadzwoniłam do niej. Wtedy miałam mieć operację węzłów chłonnych. Chciałam się dowiedzieć, jak dostać się do lekarza, do którego miałam zaufanie. Ona powiedziała mi przez telefon, że to jest pomyłka. Powiedziała, że nie leżała w szpitalu w Krakowie. Później spotkałam ją na ulicy i powiedziałam jej „dzień dobry”, a ona mi nie odpowiedziała. Udawała, że się nie znamy. Później spotkałyśmy się na radioterapii i jedna z kobiet zapytała się mnie, czy nie poznaję Basi. Stwierdziłam, że może ona nie chce, żebym ją poznawała, więc powiedziałam, że nie. Natomiast ona powiedziała, że mnie poznaje. Później jechałyśmy razem w pociągu i udala, że mnie nie zna. Ona obawiała się, że otoczenie się dowie, że ona nie ma piersi. Dużo kobiet wstydzi się, że nie ma piersi. Ja od początku nie ukrywałam tego. Później jak ktoś mi mówił, że zmieniłam fryzurę, to się przyznawałam do tego, że mam raka piersi [fragment narracji Bożeny].

Barbara i Bożena, wprowadzając podział kobiet doświadczających raka piersi na dwie grupy, wyrażają przekonanie, że ich postawa wobec utraty zdrowia jest dużo lepsza niż zatajanie prawdy. W konfrontacji dwóch postaw wobec choroby zdecydowanie lepsze w ich przekonaniu wydaje się być szczere opowiadanie o raku. Narratorki uważają, że te osoby, które otwarcie mówią o doświadczanej traumie, zaakceptowały ją i dzięki temu lepiej sobie z nią radzą.

Nieustannie dokonujemy porównań własnej osoby i swoich osiągnięć z innymi ludźmi. Myśląc o pewnej grupie społecznej, tworzymy wyobrażenia o niej, które mogą ulec zmianie na skutek jej bezpośredniego poznania. Ponadto postępując w pewien sposób, mamy przekonanie, że podejmowane przez nas działania realizowane są wła-

ściwie. Czasem trudno jest nam zrozumieć postawę innych ludzi, jak w przypadku Doroty.

Wydawało mi się, że osoby, które przeszły przez trudne choroby mają inny pogląd na świat i inne potrzeby, że są bardziej wyrozumiałe i mniej roszczeniowe wobec życia. Jednak obcowanie w klubie z niektórymi Amazonkami spowodowało, że przekonałam się, że to nie jest prawda. Są osoby, które nie traktują choroby jak namaszczenia, błogosławieństwa, z którego można wyciągnąć wnioski i zmienić swoje życie. Są kobiety, które w ogóle nie zmieniły się na skutek choroby. To jest dla mnie szokiem, ponieważ uważam, że śmierć, choroba przewartościowują i zmieniają człowieka. Zastanawiam się, że skoro tak bolesne przeżycie nie zmienia człowieka, to co musi się wydarzyć, żeby go zmienić [fragment narracji Doroty].

Narratorka była przekonana, że trudne wydarzenie wpisane w biografię człowieka zmienia jego hierarchię wartości i kształtuje filozofię życiową. Tymczasem poznanie kobiet chorych uzmysłowiło jej, że nie każdy kryzys zmienia. W innej części narracji kobieta podkreśla, że na skutek choroby zrekonstruowała własną biografię, wyznaczyła nowe cele, zmieniła swój stosunek do świata i innych ludzi. Dlatego tak trudno jest jej zrozumieć, że są kobiety, które nie potraktowały swej choroby jako możliwości rozwoju, nie wyciągnęły wniosków, niczego się nie nauczyły.

Zdaniem P. Alheita, „procesy refleksyjnego uczenia się nie są usytuowane wyłącznie *wewnątrz* jednostki, ale zależą od komunikacji i interakcji z innymi oraz od kontekstu społecznego. Biograficzne uczenie się jest bezpośrednio osadzone w świecie życia”⁴³⁷. To ludzie, „oprócz naszej własnej aktywności, są kluczowymi czynnikami naszego rozwoju, są bowiem nie tylko ważnym, ale i bezwzględnie koniecznym elementem otoczenia od początku naszego życia”⁴³⁸. Im bardziej zróżnicowane jest nasze najbliższe środowisko społeczne, „czyli im więcej w nim osób w różnym wieku, o różnych doświadczeniach życiowych, tym – co oczywiste – większa szansa nie tylko zyskania wsparcia i pomocy, ale także doświadczania konfliktów, napięć, niezgodności postaw czy poglądów, wielości i różnorodności punktów widzenia, pomysłów na to, jak rozwiązać jakiś problem”⁴³⁹. Wielość i różnorodność doświadczeń stanowi znacznie korzystniejszy kontekst dla rozwoju, ponieważ pobudza ciekawość poznawczą, wyzwala potencjał twórczy, a przede wszystkim niesie z sobą możliwość poznania nowych ludzi. To oni często stwarzają sytuacje obligujące do wykorzystywania i poszerzania tego, co znane, bądź stymulują poznanie nieznanego.

⁴³⁷ P. Alheit, op. cit., s. 70.

⁴³⁸ A. Brzezińska, *Jak myślimy o rozwoju człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 7.

⁴³⁹ A. Brzezińska, *Jak przebiega rozwój człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 37.

Doświadczenie krytycznego wydarzenia życiowego powoduje spotkanie na swej drodze osób, których nie spotkalibyśmy, wiodąc dotychczasową egzystencję. Zmaganie się z chorobą nowotworową piersi powoduje życie w dwóch współistniejących ze sobą mikroświatach – skupiającym osoby zdrowe i składającym się z ludzi chorych. Poprzez obcowanie w obydwu światach jednostka zdobywa wiedzę zarówno o jednej, jak i o drugiej grupie, a także o wzajemnych relacjach występujących pomiędzy ich reprezentantami. Wiedza o innych porządkuje wiedzę o doświadczanej rzeczywistości, a jednocześnie staje się źródłem refleksji o sobie i swoich relacjach z ludźmi.

6.4. Refleksja o Bogu i przemijaniu: ku zrozumieniu tajemnicy życia i śmierci

W epoce ponowoczesności można zaobserwować spychanie śmierci w nicność ontologiczną i aksjologiczną. Doświadczanie krytycznego wydarzenia życiowego, które stanowi poważne zagrożenie życia, sprzyja zastanawianiu się nad sensem egzystencji, prowadząc niekiedy do wypracowania dojrzałej postawy wobec śmierci. Świadomość własnej śmierci, ukazująca znikomość, kruchość, potęguje lęk przed potępieniem, nicnością, wreszcie koniecznością rozstania się z najbliższymi osobami i przymusem pozostawienia swoich dotychczasowych osiągnięć i zdobytych dóbr. W obliczu tragedii życiowej często zwracamy swoje myśli ku Bogu, wypraszając u niego przedłużenie życia, powrót do zdrowia, złagodzenie cierpienia. Wywiera to ogromny wpływ na życie duchowe, które czasem ze względu na ogrom innych obowiązków jest zaniedbywane.

Rodzice bądź opiekunowie przekazują dziecku pewne prawdy wiary wyznawane przez kolejne pokolenia. W efekcie wyznawana religia i kanon wartości często są wynikiem wpojonej filozofii życiowej, a nie rezultatem dojrzałych poszukiwań jednostki. Między innymi z tego powodu więzi człowieka dorosłego z Bogiem ulegają rozluźnieniu, a głównym wyrazem przestrzegania prawd wiary jest modlitwa niejednokrotnie pozbawiona głębszej refleksji. Sytuacja ta jednak może ulec zmianie w momencie zwrotnym biegu biografii, kiedy człowiek poszukuje ukojenia w modlitwie i traktuje ją jako rzeczywiste spotkanie z absolutem.

Zmienił się mój stosunek do religii. Dawniej byłem katoliczką wierzącą, praktykującą. Obecnie z praktyką jest różnie. Wierzę w Boga, ale ostrożnie podchodzę do spraw Kościoła. Nie oddaliłam się od wiary, ale oddaliłam się od zasad praktykującej katolicyzmu. [...] Dawniej obowiązywała zasada, że każdej niedzieli idzie się do kościoła. Teraz świadomie z tego zrezygnowałam. Moja teściowa pytała się mnie, dlaczego nie chodzę do kościoła. Tak więc chodziłam. Chodziłam do kościoła i przyjmowałam to, co mówią księża. Nie zastanawiałam się nad tym, co mówią. Teraz rozważam to, co

mówią i nie podoba mi się wiele rzeczy. Bardziej analizuję i oceniam to, co mówi się w kościele. Nie podoba mi się, więc nie idę. Za jakiś czas idę do kościoła z nadzieją, że być może coś się zmieniło, ale nic się nie zmienia, rozczarowuję się i znów przez jakiś czas nie chodzę na mszę [fragment narracji Anny].

[...] modłę się wtedy, kiedy czuję taką potrzebę. Do kościoła chodzę również wtedy, kiedy mam taką potrzebę. Raczej chodzę do kościoła, żeby posiedzieć, pomyśleć, a nie uczestniczyć w mszy. Denerwują mnie księża i to, co robią. Oni powinni wyznaczać nam drogę, a sami popełniają błędy i nie chcą się do nich przyznać. Czasami modłę się wtedy, kiedy przytrafia mi się coś dobrego. Wtedy idę podziękować za coś. Częściej jednak modłę się wtedy, kiedy czegoś potrzebuję. Jutro mam badanie, więc moje myśli skierowane są ku górze. W trudnych momentach proszę Boga, żeby wszystko było dobrze [fragment narracji Magdaleny].

Przytoczone fragmenty narracji opisują zmianę, jaka dokonana się w nastawieniu do własnej wiary po zachorowaniu. Obydwie kobiety mówią, że ich ufność i modlitwa stały się bardziej dojrzałe. Nie chodzą już do kościoła tylko po to, żeby spełnić oczekiwania innych, ale po to, aby kontemplować, zastanowić się nad pewnym problemem, rozważać naukę Kościoła, wreszcie prosić o coś Boga lub podziękować mu.

Jednocześnie Narratorki wyrażają swój żal w stosunku do księży i kościoła jako instytucji. Dostrzegają, że przekazywana nauka nie jest adekwatna do współczesnej rzeczywistości, a Kościół nie jest nastawiony na otwarty dialog z wiernymi. W związku z tym próbują samodzielnie nawiązać głębszą relację z Bogiem, uznając, że Kościół nie jest im do tego niezbędny.

Z doświadczeniem choroby nowotworowej nierozzerwalnie związane są myśli o przemijaniu i próba odnalezienia sensu życia ziemskiego. W wypowiedziach Narratorek odnaleźć można refleksje dotyczące lęku przed własną śmiercią oraz lęku przed samym umieraniem. Ten temat jest rozważany przez każdą z Narratorek, ale każda z nich w inny sposób rozumie tajemnicę śmierci i próbuje oswoić myśl o nieuniknionym końcu życia doczesnego.

W momencie, kiedy przeżywamy taką ekstremalną sytuację, ale związaną z własną osobą, uświadamiamy sobie, że my jesteśmy tylko moment. Śmierć tak naprawdę jest na wyciągnięcie ręki. Każdego dnia jest cud, że śmierć nas nie dotknęła. [...] Ja nadal się nie uporałam z tą chorobą. Nadal nie uporałam się ze strachem przed śmiercią. [...] Nauczyłam się pokory wobec życia. Choroba uświadomiła mi, że śmierć jest czymś związanym z naszym życiem. W dzisiejszych czasach mało czuje się śmierć. W poprzednich epokach ludzie bardziej obcowali ze śmiercią. Choroba mi uświadomiła, że nie należy bać się śmierci, ponieważ jest ona nieunikniona, natomiast zadaniem naszym jest opóźnienie momentu śmierci. Oswojenie się, że jesteśmy tylko chwilę i tę chwilę należy przeżyć jak najlepiej. Mam większy dystans do życia. Oprócz pokory nabrałam wielkiego dystansu do życia [fragment narracji Barbary].

Jesteśmy świadomi faktu, że nasze życie ziemskie kiedyś dobiegnie końca. Jednak pomimo oczywistości tej prawdy, zazwyczaj nie jesteśmy przygotowani na śmierć

i każda poważna choroba somatyczna wzbudza lęk o życie. Narratorka stwierdza, że choroba uzmysłowiła jej, że nie należy obawiać się śmierci. Jednak pomimo tej wiedzy przyznaje się do lęku i głębokiego respektu przed umieraniem. Niemniej jednak podejmuje różnorodne działania zorientowane na własny rozwój, aby maksymalnie wykorzystać czas, który jej jeszcze pozostał. Kobieta skończyła studia, zmieniła pracę zawodową, podjęła aktywność społeczną ukierunkowaną na promocję zdrowego stylu życia, powiedziała mężowi i ojcu o swoich uczuciach, zaczęła aktywnie wypoczywać i zwiedzać świat...

Czasem jesteśmy przekonani, że choroba i inne traumatyczne przeżycia nas ominą. Tymczasem wydarzenie krytyczne odkrywa iluzję takiego postrzegania życia i przemijania, jak w przypadku Joanny.

Oswoiłam temat śmierci. Uświadomiłam sobie, że każdy z nas umrze. Przed chorobą żyłam w przekonaniu, że wszyscy umrą tylko nie ja, wszyscy zachorują tylko nie ja. A jednak zdarzyło się to. Pożegnałam kilka koleżanek. Byłam w momencie śmierci wielu z nich. Moment umierania nie wygląda tak, jak jest to na filmach. Czesia spała, była na morfinie, więc ten sen był trochę dziwny. Siedziałam przy Czesi z jej siostrą, która jest zakonnica. Wzięła cztery głębokie oddechy, później nastąpiła przerwa, wzięła jeden oddech i powoli wypuściła powietrze. Później się uśmiechnęła i umarła. Na twarzy można było wyczytać ulgę. Śmierć nie jawi mi się jako ogromne cierpienie i ból. Teraz są już takie leki, które łagodzą ból. Przejście na drugą stronę nie wydaje mi się czymś bardzo tragicznym. Nie wiem, co jest po drugiej stronie, ponieważ nie jestem mocno wierząca. Jednak skoro poszło tam tyle osób, to nie może być tam źle [fragment narracji Joanny].

Towarzystwo innym kobietom dotkniętym rakiem piersi w momencie umierania pomogło Narratorce rozwiązać obawy dotyczące śmierci, której nie wiąże już tylko z cierpieniem, ale z pewnym przejściem do innego świata. Kobieta głęboko wierzy, że coś dzieje się z człowiekiem po biologicznej śmierci i to daje jej siłę podczas żegnania się z umierającymi przyjaciółkami Amazonkami.

O innym przygotowaniu się na własną śmierć wspomina trzydziestoczteroletnia Dorota.

Oswoiłam się z myśleniem o śmierci. Wiem, że każdego z nas to czeka. Miałam moment, kiedy mówiłam, że nie boję się śmierci, ale to nieprawda. Myślę, że śmierć jest kontynuacją, kolejnym etapem. Bardzo pomogły mi warsztaty Simontona, podczas których przeżywalismy własną śmierć. Podczas warsztatów doznałam śmierci wręcz fizycznie. Terapeutka, która prowadziła warsztaty, mówiła, że do mojej śmierci zostały trzy lata, później pół roku, miesiąc, wreszcie mówiła, że nadszedł dzień śmierci. Usłyszeć coś takiego, czując swoje ciało, jest przerażające. To jest moment. Mi zrobiło się gorąco, duszno, chciałam otworzyć oczy, ale stwierdziłam, że przetrwam to. Później zrobiło się błogo. Ona mówiła, że energia przepływa od czubków palców do czubka głowy, a potem uchodzi z ciała. To było bardzo miłe doświadczenie, które pomogło mi poukładać sobie myślenie o śmierci i pogodzić się z nieuchronnością śmierci. Nie

mamy wpływu na śmierć. Śmierć mojej mamy była bardzo bolesnym doświadczeniem. Było mi trudno, ponieważ wiedziałam, że już nigdy nie będziemy mogły ze sobą porozmawiać i wyjaśnić sobie wielu rzeczy. Z drugiej strony poczułam ulgę, ponieważ było to jakimś rozwiązaniem dla naszych problemów. Bardzo długo czułam jej obecność obok siebie. Cały czas mam poczucie, że jeszcze się spotkamy. [...] Przed chorobą intensywnie myślałam o śmierci. W sposób dosłowny myślałam nawet o samobójstwie. Planowałam w myślach samobójstwo. Teraz pojawia się myślenie o tym, że życie nie ma sensu. Jednak nie myślę o samobójstwie. Pomysł ten wydaje mi się teraz absurdalny. Myślę, że to wiąże się z głębszą wiarą. Dawniej byłam zamknięta na Boga. Wiedziałam, że jest jakaś siła wyższa, ale ona nie miała konkretnej postaci. Poszukiwałam czegoś w buddyzmie. Miałam kontakt ze świadkami Jehowy. Od jakiegoś czasu – myślę, że to ma związek ze śmiercią mojej mamy – zaczęłam zwracać się ku Kościołowi katolickiemu. To mi dużo daje. Kiedy o czymś mówię, mam wrażenie, że pewne rzeczy pochodzą od Boga. W sanatorium poznałam kobietę, która była głęboką katoliczką, która zgłębiała wiarę, poszukiwała, zastanawiała się. Jej wiara nie polegała na bezsensownym chodzeniu do kościoła. Ona mi bardzo dużo dała. Dała mi chęć rozwijania, pogłębiania wiary. Myślę, że spotkanie z nią nie było przypadkowe. Utratę bliskości mamy zrekompensowała mi bliskość Boga. Czuję się dzięki temu pewniej [fragment narracji Doroty].

Nie potrafiąc poradzić sobie z życiowymi wyzwaniami, czasami myśliłyśmy o śmierci jako wybawieniu z trudnej sytuacji, w której się znaleźliśmy. Tak było w przypadku Doroty, która nie widząc rozwiązania dla splotu pewnych okoliczności życiowych, planowała popełnić samobójstwo. Jednak choroba nowotworowa, uświadamiając kruchość ludzkiej egzystencji, wyzwoliła ją z myśli samobójczych i spowodowała zwrot ku Bogu. Narratorka przyznaje, że dawniej (przed chorobą) nie przywiązywała żadnej wagi do relacji z Bogiem. Dopiero walka o życie wyzwoliła refleksyjne, dojrzałe poszukiwanie religii, która dawałaby największe wsparcie w sytuacji doświadczanej traumy. Głęboka więź z Bogiem daje kobiecie siłę niezbędną do codziennego zmagania się z wyzwaniami stawianymi przez los. Być może stanie się ona również pomocą w określeniu sensu życia, którego Dorota jeszcze nie zdefiniowała.

Na uwagę w powyższej wypowiedzi zwraca również opisywanie wydarzeń, poprzez które kobieta zrozumiała istotę śmierci. Terapia, w której wzięła udział, uświadomiła jej nieuchronność przemijania, duchowo przygotowała na moment śmierci, a jednocześnie pomogła w pogodzeniu się z odejściem matki. Poprzez wręcz fizyczne doznanie śmierci, o którym mówi Narratorka, przewartościowała swoje cele życiowe i postanowiła nadać inny kształt własnej biografii.

Reasumując, doświadczanie choroby nowotworowej może być źródłem wiedzy, której prawdopodobnie nigdy byśmy nie zdobyli. Jedynie osobiste, bezpośrednie przeżywanie, doznawanie, działanie gwarantuje odkrycie życiowych mądrości. „Trwałość i użyteczność wyników uczenia się, to w jakich sytuacjach materiał może być przypominany i jak długo może być pamiętany przez ucznia, będzie ściśle uzależniona od

tego, jak funkcjonował wymiar emocjonalny, stanowiący część całego procesu uczenia się⁴⁴⁰. Mając na uwadze słowa K. Illerisa można przypuszczać, że wiedza wynikająca z doświadczania choroby nowotworowej odkrywana w tak mocno wyróżniającym się na tle biografii fragmencie życia, w znaczący sposób będzie wpływać na myślenie, postępowanie, przeżywanie.

Odkrycie nowej wiedzy pozwala na dokonanie pewnych modyfikacji we własnej, hierarchii wartości, celach życiowych i biograficzności, stwarzając szansę na przystosowanie egzystencjalne – właściwe dla rozwoju w okresie dorosłości. Przypomnijmy, że zgodnie z nurtem personalistycznym potrzeba adaptacji egzystencjalnej ujawnia się wtedy, gdy nowe doświadczenia życiowe nie przystają do struktury osobowej jednostki. „Napięcie związane z tym faktem motywuje do przekraczania dotychczasowych granic Ja, do zmiany sposobu myślenia o świecie [...]. Owo przekraczanie siebie jako proces rozwoju służący przystosowaniu egzystencjalnemu, dokonuje się w umyśle jednostki i polega na aktywnym poszukiwaniu takiej perspektywy znaczeniowej, która umożliwiłaby ujrzenie doświadczeń w nowym świetle, odkrycie ich głębszego sensu i osiągnięcie dzięki temu wewnętrznego pokoju. Konsekwencją przystosowania egzystencjalnego jest więc nowe Ja, w nowy sposób interpretujące zdarzenia i w nowy sposób rozumiejące ich sens⁴⁴¹”.

Na skutek transformatywnego uczenia się dochodzi do głębokiej przemiany w sposobie doświadczania i interpretowania świata oraz do zmiany w postrzeganiu samego siebie przez uczący się podmiot. Istotą tak rozumianego uczenia się jest wyzwolenie się dorosłego „z bezrefleksyjnego posługiwania się w interpretowaniu swojego doświadczenia utrwalonymi, dysfunkcyjnymi schematami nadawania znaczeń⁴⁴²”. Radzenie sobie z doznawaną traumą stwarza możliwość wykraczania poza role związane z płcią, statusem społecznym i zawodowym, stwarza zatem możliwość rozwoju. Biograficzne uczenie się pozwala na wyjście poza dotychczasowe ramy funkcjonowania i wspiera w nieustannym stawianiu się dojrzałym, refleksyjnym człowiekiem. Poprzez wypracowywanie strategii radzenia sobie Narratorki, w niektórych okolicznościach, przestały bezkrytycznie przyjmować i nawykowo stosować utarte schematy działań, opierając własną aktywność na świadomej, krytycznej refleksji, stwarzając sobie tym samym szansę na rozwój w ciągu życia i transgresję.

⁴⁴⁰ K. Illeris, *Trzy wymiary uczenia się...*, op. cit., 27.

⁴⁴¹ M. Straś-Romanowska, *Doświadczenia graniczne w rozwoju...*, op. cit., s. 67–68.

⁴⁴² K. Pleskot-Makulska, op. cit., s. 82.

Podsumowanie

Człowiek dorosły żyje w świecie naznaczonym gwałtownymi przemianami, które skutecznie zakłócają poczucie równowagi pomiędzy dotychczasowymi doświadczeniami a nowymi sytuacjami, z którymi musi się zmierzyć, nie posiadając wystarczającej wiedzy i umiejętności. Nieustannie staje w obliczu nowych wyzwań, do których nie może zastosować nabytej wcześniej wiedzy. Każda przewlekła choroba somatyczna „dezorganizuje bieg dotychczasowego życia, zastępując rutynę, przewidywalność, poczucie bezpieczeństwa chaosem, lękiem i cierpieniem”⁴⁴³. Rak piersi jest jedną z nich.

Choć traktowanie raka piersi w kategoriach fatum, kary za grzechy wydaje się być irracjonalne, to jednak jest obecne w społecznej i kulturowej przestrzeni. Co ciekawe, tego rodzaju stanowisko można odnaleźć zarówno w myśleniu osób zdrowych, jak i chorych. Przejawem utożsamiania się z takim podejściem jest między innymi ukrywanie faktu amputacji piersi przez niektóre pacjentki z obawy przed napiętnowaniem społecznym. Przyczyną owego rozumowania są funkcjonujące stereotypy, których siła potęgowana jest między innymi przez tabuizowanie raka piersi, kojarzenie choroby ze wstydem i brzydotą, niepasującą do wszechobecnego kultu piękna i sprawności ciała. Dopiero bezpośrednie doświadczenie choroby bądź diagnoza postawiona bliskiej osobie uzmysławia człowiekowi jego brak wiedzy o cierpieniu i problemach osób, które już od jakiegoś czasu toczą walkę o życie. Interesujące jest to, że kobiety chore na raka piersi częściej i chętniej angażują się w kampanie społeczne promujące zdrowie, aniżeli kobiety zdrowe. Chore inicjują rozmowy o raku. Amazonki chcą przestrzec inne kobiety przed zbyt późnym reagowaniem na niepokojące sygnały wysyłane przez organizm, zachęcając tym samym do profilaktycznych badań. Ich wiedza o trudzie leczenia motywuje do nakłonienia zdrowych kobiet, by w porę zadbały o siebie. Niestety alarmy te są często bagatelizowane przez kobiety żyjące w błędnym przekonaniu, że rak piersi jest problemem, który dotyka inne osoby, a nie je same.

Doświadczanie choroby nowotworowej piersi i związane z nią cierpienie może być traktowane jako zadanie biograficzne, w którym ulokowane są procesy uczenia

⁴⁴³ E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety...*, op. cit., s. 51.

się osadzonego w codzienności, nieintencjonalnego, niesystematycznego, a czasem wręcz nieuświadomionego. Mając na uwadze powyższe, trudno byłoby analizować biografie edukacyjne kobiet dotkniętych chorobą, koncentrując się wyłącznie na ich zaangażowaniu się w edukację formalną. Dlatego też analizując biografie edukacyjne badanych kobiet, skupiłam się zarówno na uczeniu się podejmowanym intencjonalnie z myślą o własnym rozwoju, jak i na uczeniu się niezamierzonym, spontanicznym, niekiedy nawet nie w pełni uświadomionym. Analizowałam przebieg biografii edukacyjnej od momentu diagnozy raka piersi. Intencją podjętego projektu badawczego było przede wszystkim rozpoznanie subiektywnych znaczeń nadawanych przeżywanej traumie przez Amazonki i zweryfikowanie, czy utrata zdrowia, pociągająca za sobą poważne zmiany tożsamościowe i biograficzne, postrzegana jest jako przekleństwo losu, czy też jako szansa rozwoju i uczenia się bądź traktowana jest jako jeden z wielu epizodów życiowych, niewywierający znaczącego wpływu na egzystencję i osobowość doświadczającego podmiotu.

W wyniku analizy i interpretacji narracji autobiograficznych kobiet dotkniętych rakiem piersi opracowałam scenariusze trajektorii choroby wszystkich Narratorek. Ze względu na sposób radzenia sobie z utratą zdrowia, stopień odzyskania kontroli nad biografią i subiektywną (dokonaną przez Narratorki) ocenę stopnia panowania nad siłą trajektorii wyróżniłam trzy rodzaje scenariuszy trajektorii raka piersi (patrz rys. 1–11). Pierwszy z nich właściwy jest dla kobiet, które wyszły z trajektorii. Drugi jest realizowany przez jedną Narratorkę, która nadal tkwi w trajektorii pomimo tego, iż podejmuje działania zorientowane na poradzenie sobie z potencjałem trajektoryjnym choroby. Z kolei trzeci realizowany jest przez kobiety, które pozornie odzyskały kontrolę nad wpływem trajektorii raka piersi na bieg życia.

W każdym z wyróżnionych scenariuszy obecne były procesy uczenia się, mające swoje źródło w radzeniu sobie z chorobą. Dlatego też należy uznać, że doświadczenie choroby i radzenie sobie z nią wywiera znaczący wpływ na kształtowanie się biografii edukacyjnej chorej. Radzenie sobie może przyczyniać się do zdobywania, odkrywania wiedzy egzystencjalnej oraz do nabywania kompetencji niezbędnych do coraz skuteczniejszego, sprawniejszego funkcjonowania w mikroświecie ludzi chorych bądź na pograniczu dwóch mikroświatów: ludzi zdrowych i ludzi chorych. Nie można jednak mówić o jednej, właściwej drodze edukacyjnej w kontekście mierzenia się z rakiem piersi.

Analiza procesów uczenia się w sytuacji utraty zdrowia stała się podstawą do wyróżnienia trzech linii rozwoju wyznaczających przebieg biografii edukacyjnych badanych kobiet: adaptacyjnej, emancypacyjnej i kompensacyjnej (patrz rys. 1–11). Adaptacyjna linia rozwoju dotyczy tych procesów uczenia się, które umożliwiają przystosowanie się do nowej sytuacji życiowej i lepsze funkcjonowanie chorej. Edukacja stanowi szansę odzyskania kontroli nad życiem. Zdobywana wiedza jawi się jako „poradnik” życia Amazonki. Dzięki zdobywanej wiedzy chore są coraz lepiej przygotowane do spotkania z lekarzami i innymi specjalistami, z którymi trze-

ba się kontaktować, doświadczając przewlekłej choroby somatycznej. Emancypacyjna linia rozwoju jest właściwa dla tych procesów edukacyjnych i pozaedukacyjnych, które umożliwiają uwolnienie się spod wpływu trajektorii, transgresję, przemianę, odkrywanie nowego, rozwijanie się na nowych obszarach. Choroba jest tu ujmowana jako siła wyzwalająca potrzebę zmiany. Emancypacyjna linia rozwoju umożliwia samorealizację. Jest właściwa dla tych biografii, w których rak piersi stanowił przełom, swoistego rodzaju pęknięcie biograficzne. Uczenie się okazało się czynnikiem wspierającym kobietę w poszukiwaniu swojej roli w nowotworzonym życiu. Podejmowane uczenie się nie było nastawione wyłącznie na radzenie sobie z utratą zdrowia. Rak piersi stanowił źródło nowej aktywności, przyczyniającej się do samorealizacji i rozwoju. Ostatnią z wyróżnionych linii rozwoju, wyznaczających bieg biografii edukacyjnej w obliczu choroby, nazwałam kompensacyjną. Dotyczy ona tych form aktywności edukacyjnej, które zostały zapoczątkowane w wyniku refleksji nad swoją biografią (uczenie się z biografii własnej) dokonanej pod wpływem choroby. Podjęta edukacja kompensuje niezaspokojoną dawniej potrzebę rozwoju osobistego.

Wyróżnione linie rozwoju mogą współistnieć ze sobą w jednej biografii edukacyjnej przebiegającej na tle trajektorii choroby. Wystąpienie jednej z linii rozwoju nie blokuje możliwości wystąpienia innej. Niemniej jednak w każdej z badanych przeze mnie biografii edukacyjnych jako pierwsza wystąpiła adaptacyjna linia rozwoju. Na dalszych etapach radzenia sobie z chorobą występowała kompensacyjna i/lub emancypacyjna linia rozwoju. Pojawienie się kompensacyjnej i/lub emancypacyjnej linii rozwoju nie zawsze przerywało przebieg linii adaptacyjnej. Nie w każdej biografii edukacyjnej obecne były wyróżnione trzy linie rozwoju.

Zaistnienie wymienionych linii rozwoju w biografii edukacyjnej przebiegającej na tle trajektorii choroby umożliwiło Narratorkom zdobycie wiedzy o sobie i innych ludziach, o świecie oraz o przemijaniu i swojej relacji z Bogiem. Wiedza ta jest pochodną podejmowania przez chore nowych ról (rola wojowniczkii, „okaleczonej” kobiety, społeczniczki), podejmowania „na nowo” ról, które już wcześniej pełniły (rola pacjentki, uczennicy) bądź realizowania dotychczasowej roli w nowych okolicznościach (rola matki, żony, partnerki życiowej).

Doświadczanie choroby nowotworowej piersi ma w sobie potencjał edukacyjny, ale jego wykorzystanie jest uwarunkowane subiektywnymi znaczeniami nadawanymi traumie, predyspozycjami kobiety zmagającej się z kryzysem, środowiskiem, w jakim żyje oraz przebiegiem i efektami leczenia. Samo cierpienie fizyczne bądź trudny do opanowania lęk przed niepewną przyszłością mogą zniwelować jakiegokolwiek szanse na uczenie się i rozwój. Nie można oczekiwać, że każdy chory potraktuje swoje cierpienie jako możliwość uczenia się. Jednak w sprzyjających okolicznościach próba opanowania trajektorii choroby i wpływu wydarzenia krytycznego na biografie mogą stać się przestrzenią uczenia się. Często uczenie się w obliczu utraty zdrowia jest spontaniczne, przypadkowe, słabo zaplanowane, niesystematyczne. Aczkolwiek cza-

sem podejmowane jest świadomie, bowiem wiedza jest utożsamiana z lepszym, bardziej kompetentnym radzeniem sobie z chorobą.

Zdobytej w ten sposób wiedzy egzystencjalnej nie można wartościować, ponieważ jest ona efektem bardzo indywidualnych, wręcz intymnych refleksji i działań. Wiedza ta została odkryta w efekcie „własnej refleksji, a przez to jest osobista, intymna, autobiograficzna, nastawiona na pragmatyzm”⁴⁴⁴, ponieważ pomaga w lepszym funkcjonowaniu w nowej rzeczywistości. Wiedza ta staje się swoistą „instrukcją obsługi życia codziennego, bo nie tylko ów świat opisuje, ale też [...] mówi, jak się należy po tym świecie poruszać, nakazuje działać lub wstrzymać się od działania w konkretnych sytuacjach”⁴⁴⁵. Odkrywana mądrość przede wszystkim dotyczy mikroświata, w którym została wytworzona. Poprzez to wyposaża w umiejętności wspomagające funkcjonowanie w nowej, nieznanym dotąd rzeczywistości. Trudno byłoby pozyskać tę wiedzę, bazując wyłącznie na przeglądaniu literatury, uczestniczeniu w szkoleniach czy konferencjach, ucząc się od innych w toku zaplanowanego, intencjonalnego procesu kształcenia. Jej źródło tkwi w empirycznym doświadczeniu, a proces uczenia się ma charakter biograficzny.

Na zakończenie odniosę się do sygnalizowanego w rozdziale metodologicznym problemu rekonstruowania historii życia przez Narratorki z pewnej perspektywy, pod wpływem pewnej chwili – chwili tworzenia narracji. Poznane przeze mnie trajektorie raka piersi i biografie edukacyjne kobiet zapewne różniłyby się w pewnym stopniu od tych, które pozyskałabym od tych samych badanych, przeprowadzając badania naukowe w innym czasie. Na ten aspekt zwróciły uwagę moje Narratorki, którym wysłałam fragmenty rozdziału empirycznego zawierającego wyniki przeprowadzonej przeze mnie analizy materiału badawczego. Niektóre z nich zauważyły, że przez czas, który upłynął od momentu przeprowadzania przeze mnie badań do chwili dostarczenia im wyników analizy, wiele wydarzyło się w ich biografiach, a wydarzenia te nakazują inne spojrzenie na problemy, o których ówczesnie mówiły. Z pewnością jest to nowe wyzwanie badawcze, a jednocześnie potwierdzenie, iż człowiek dorosły może nieustannie się uczyć z osobistych doświadczeń życiowych oraz z własnej biografii.

⁴⁴⁴ E. Mazurek, *Biograficzne uczenie się kobiety...*, op. cit., s. 67.

⁴⁴⁵ A. Niżniowska, *Potencjał edukacyjny codzienności. Perspektywa andragogiczna*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja” 2003, nr specjalny, s. 85.

Bibliografia

- Ablewicz K., *Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998.
- Abram M., *Aktywizacja polityczna kobiet polskich na przełomie XIX i XX wieku*, [w:] *Humanistyka i pleć*, t. 3, *Publiczna przestrzeń kobiet: obrazy dawne i nowe*, E. Pakszys, W. Heller (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań 1999.
- Alheit P., „Podwójne oblicze” *całozyciowego uczenia się: dwie analityczne perspektywy „cichej rewolucji”*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2002, nr 2(18).
- Alheit P., *Wywiad narracyjny*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2002, nr 2(18).
- Antonovsky A., *Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997.
- Antonovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Fundacja Instytutu Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2005.
- Babbie E., *Badania społeczne w praktyce*, PWN, Warszawa 2004.
- Baer M., *Kategoria „kobiety” we współczesnych dyskursach publicznych. Przyczynek do dyskusji*, [w:] *Humanistyka i pleć*, t. 3, *Publiczna przestrzeń kobiet: obrazy dawne i nowe*, E. Pakszys, W. Heller (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań 1999.
- Bartosz B., *Tworzyć = animować. O niektórych psychologicznych kontekstach twórczego bycia w świecie*, [w:] *Tworzyć, zmieniać, aktywizować... Animacja społeczno-kulturalna jako mobilizowanie potencjału indywidualnego i przeciwdziałanie bezradności społecznej*, E. Zierkiewicz, W. Wnuk (red.), MarMar, Wrocław 2006.
- Bartosz B., Zierkiewicz E., *Kobiety w teatrze życia codziennego*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr specjalny, 2003.
- Bauman T., *O możliwościach zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Zasady badań pedagogicznych*, T. Pilch (red.), Wydawnictwo Żak, Warszawa 1995.
- Bauman Z., *Ciało i przemoc w obliczu ponowoczesności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 1995.
- Bauman Z., *Globalizacja*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2000.
- Bauman Z., *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*, PWN, Warszawa 1998.
- Beck U., *The Terrorist Threat: World Risk Society Revisited*, „Theory Culture Society”, 2002, nr 19.
- Bee H., *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1998.
- Bereza B., Steuden S., Soból A., *Poczucie jakości życia u osób z nowotworem krtani*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Bidzan M., Bidzan L., Smutek J., *Jakość życia i poczucie sensu życia w wybranych grupach kobiet leczonych ginekologicznie*, [w:] *Kobieta w kulturze – kultura w kobiecie. Studia interdyscyplinarne*, A. Chybicka, M. Kaźmierczak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*, Wolański N. (red.), PWN, Warszawa 1979.

- Birch A., Malim T., *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości*, PWN, Warszawa 1998.
- Blumer H., *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków 2007.
- Błajet P., *Ciało jako kategoria pedagogiczna. W poszukiwaniu integralnego modelu edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Błaszczyk J., Pudelko M., Cisarz K., *Nowotwory złośliwe w województwie dolnośląskim w roku 2003*, Biuletyn opracowany przez Dolnośląski Rejestr Nowotworów, Wydawnictwo Biologica Silesiae, Wrocław 2005.
- Boczukowa B., *Komunikowanie się ludzi dorosłych*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych”, 2007, nr 2.
- Borysenko J., *Księga życia kobiety. Ciało, psychika, duchowość*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
- Brannon L., *Psychologia rodzaju. Kobiety i mężczyźni: podobni czy różni*, Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne, Gdańsk 2002.
- Bron A., *Rozumienie uczenia się w teoriach andragogicznych*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2006, nr 4 (36).
- Bron A., *Understanding learning processes through adult education theory*, [w:] *Searching for the Meaning of Education and Culture*, M. Sabour, L. Koski (red.), Univ. Press, Joensuu 2005.
- Broom D., *Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection*, „Health”, 2001, nr 5.
- Brzezińska A., *Jak myślimy o rozwoju człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Brzezińska A., *Jak przebiega rozwój człowieka?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Brzezińska A., *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wyd. Naukowe „Scholar”, Warszawa 2004.
- Brzezińska A., Wiliński P., *Wspomaganie rozwoju człowieka dorosłego*, „Rocznik Andragogiczny”, 1995, nr 5.
- Buksiński T., *Sfera publiczna*, [w:] *Humanistyka i pleć*, t. 3, *Publiczna przestrzeń kobiet: obrazy dawne i nowe*, E. Pakszys, W. Heller (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań 1999.
- Burgess C., Morris T., Pettingale K.W., *Psychological response to cancer diagnosis – II. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis)*, „Journal of Psychosomatic Research”, 1988, nr 32(3).
- Cackowski Z., *Istota ludzkiej autokreacji. Tworzenie sensu ludzkiego życia*, [w:] *Człowiek tworzy siebie sam*, Materiały z IV Krajowej Konferencji Lekarzy i Humanistów, Krajowa Agencja Wydawnicza, Gdańsk 1985.
- Chojnacka-Szawłowska G., Krzykowski G., *Niektóre psychologiczne i społeczne uwarunkowania obrazu chorób nowotworowych*, „Promocja zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, 1997, nr 10–11.
- Cyrańska E., *W poszukiwaniu istoty, czyli o możliwości otwierania horyzontu badań pedagogicznych na metodę fenomenologii*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Cyrański B., *Wypowiedzi biograficzne w analizie hermeneutycznej*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Czerniawska O., *Drogi edukacyjne i ich meandry*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Czerniawska O., *Funkcja dydaktyki biograficznej w procesie edukacji ustawicznej*, [w:] *Edukacja ustawiczna w szkołach wyższych – od idei do praktyki*, R. Góralaska, J. Półturzycki (red.), Wyd. Instytutu Technologii Eksploatacji, Płock–Toruń 2004.
- Czerniawska O., *Podróż jako projekt edukacyjny*, [w:] *Podróże jako projekt edukacyjny*, O. Czerniawska, B. Juraś-Krawczyk (red.), Wyd. Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2001.

- Czerniawska O., *Rozważania nad projektami uczenia się dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993.
- Czerniawska O., *Wokół projektu polsko-francuskich badań biograficznych. Wydarzenia globalne i osobiste starszego pokolenia Polaków w świetle badań biograficznych*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.
- Czykwin E., *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa 2007.
- Davis L., *Przedsiębiorstwa sektora pozarządowego. Czy to alternatywa dla filantropii?*, Fundusz Współpracy Cooperation Found, Warszawa 2000.
- Demel M., *Pedagogika zdrowia*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980.
- Demetrio D., *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000.
- Demetrio D., *Edukacja dorosłych*, [w:] *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, B. Śliwerski (red.), t. III, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk 2006.
- Demetrio D., *Zabawa na tle życia. Gra autobiograficzna w edukacji dorosłych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1999.
- Denzin N. K., *The reflexive interview and a performative social science*, „Qualitative Research”, 2001, nr 1.
- Derbis R., *Doświadczenie codzienności*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2000.
- Dethlefsen T., Dahlke R., *Przez chorobę do samopoznania*, Świat Książki, Warszawa 1996.
- Dębska U., *Bierność w kontekście niepełnosprawności*, [w:] *Bierność społeczna. Studia interdyscyplinarne*, A. Keplinger (red.), Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2008.
- Dirkx J. M., Mezirow J., Cranton P., *Musings and Reflections on the Meaning, Context, and Process of Transformative Learning: A Dialogue Between John M. Dirkx and Jack Mezirow*, „Journal of Transformative Education”, 2006, nr 4.
- Dobrowolska D., *Studia nad znaczeniem pracy dla człowieka*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo PAN, Wrocław 1974.
- Dolińska-Zygmunt G., *Koncepcja rozwiązywania problemów życiowych Mariana Kulczyckiego*, [w:] *Zrozumieć zachowanie człowieka w zdrowiu i chorobie*, A. Kuczyńska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.
- Dolińska-Zygmunt G., *Podmiotowe uwarunkowania zachowania się pacjenta wobec własnej choroby*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001.
- Dolińska-Zygmunt G., *Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001.
- Dolińska-Zygmunt G., *Teoretyczne podstawy refleksji o zdrowiu*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001.
- Doliński D., *Pozytywna rola negatywnych złudzeń*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice z psychologii społecznej*, M. Kofta, T. Szustrowa (red.), PWN, Warszawa 2001.
- Dołęga Z., *Samotność jako stan psychiczny – samotność jako cecha psychologiczna*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Dominicé P., *Historia życia (life history)*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.
- Dominicé P., *„Historia życia” jako nieustające wyzwanie w obszarze edukacji dorosłych*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.

- Dominicé P., *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2006.
- Drabik-Podgórna V., *Jak przełamywać opór wobec zmian? O roli animacji społecznej w procesie wprowadzania zmian*, [w:] *Tworzyć, zmieniać, aktywizować... Animacja społeczno-kulturalna jako mobilizowanie potencjału indywidualnego i przeciwdziałanie bezradności społecznej*, E. Zierkiewicz, W. Wnuk (red.), MarMar, Wrocław 2006.
- Drew S., *Self-reconstruction and biographical revisioning: survival following cancer in childhood or adolescence*, „Health”, 2003, nr 7.
- Dryden G., Vos J., *Rewolucja w uczeniu się*, Wyd. Moderski i S-ka, Poznań 2003.
- Dubas E., *Aktywność obywatelska – aktywność życiowa dorosłych – edukacja obywatelska*, „Edukacja Dorosłych”, 1999, nr 4.
- Dubas E., *Edukacja dorosłych w sytuacji samotności i osamotnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.
- Dubas E., *Jak opracowywać materiał narracyjno – biograficzny? (Propozycja)*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010.
- Dubas E., *Linie edukacyjnego rozwoju człowieka*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993.
- Dubas E., *Rozwój ku dojrzałości (w kontekście autobiograficznych refleksji studentów pedagogiki o specjalności oświata dorosłych)*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Dubas E., *Samotność – uniwersalny „temat” życia ludzkiego i wychowania*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Dubas E., *Uczenie się z (własnej) biografii – wprowadzenie*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.
- Dukaczewska A., *Kobiety interesu*, [w:] *Co to znaczy być kobietą w Polsce*, A. Titkow, H. Domański (red.), Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1995.
- Durczok K., *Wygrać życie*, rozmowy przeprowadził P. Mucharski, Wydawnictwo Znak, Kraków 2005.
- Dyrda T., *Równoważenie postępu cywilizacyjnego a edukacja dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych – teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Dziemianowicz-Nowak M., *Czy świat człowieka ma postać narracji? O możliwościach badania, rozumienia i zmiany*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.
- Dzięgielewska M., *Człowiek dorosły wobec wyzwań codzienności*, [w:] *Edukacja dorosłych – teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Dzięgielewska M., *Teorie życia codziennego – poszukiwanie znaczeń*, [w:] *Edukacja a życie codzienne*, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002.
- Dziubacka K., *Aksjologiczny sens pracy jako atrybut jakości życia*, [w:] *Edukacja ku wartościom*, A. Szerląg (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.
- Ecarius J., *Jakościowe metody badań nad socjalizacją w naukach o wychowaniu (z uwzględnieniem historycznych badań nad młodzieżą)*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbanik-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Ehrenreich B., *Pathologies of Hope*, „Harper’s Magazine”, February 2007.

- Ehrenreich B., *Welcome to Cancerland. A mammogram leads to a cult of pink kitsch*, „Harper's Magazine”, November 2001.
- Encyklopedia zdrowia*, Gomułka W.S., Rewerski W. (red.), t. 1, PWN, Warszawa 2000.
- Faulstich P., Zeuner Ch., *Edukacja calożyciowa w sieciach współpracy. Struktury wspomagające proces nauki*, [w:] *Perspektywy i tendencje edukacji dorosłych*, E. Przybylska (red. wyd. pol.), Instytut Technologii Eksploatacji, Radom 2002.
- Ferenz K., *Kulturowe i społeczne bariery akceptowania przez polskie społeczeństwo wypoczynku jako wartościowej formy aktywności człowieka*, [w:] *Ku dialogowi w pedagogice*, R. Kwaśnica, J. Semków (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1995.
- Field J., *Badania nad calożyciowym uczeniem się dorosłych: tendencje i perspektywy w świecie anglojęzycznym*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr 1(21).
- Foucault M., *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Fundacja Aletheia, Warszawa 1998.
- Foucault M., *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999.
- Francis H., Francis M., *Social exclusion, active citizenship and adult learning*, [w:] *Adult education and democratic citizenship II*, A. Bron, J. Field, E. Kurantowicz (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1998.
- Frank A.W., *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London 1995.
- Gajda J., *Człowieczeństwo sensem życia i odpowiedzialnym zadaniem edukacji*, [w:] *Edukacja zorientowana na XXI wiek*, J. Gajda (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Gajda J., *Trzy aspekty samotności jako determinanta stylu życia i uczestnictwa w kulturze*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Gajda J., *Wartości w życiu człowieka. Prawda – miłość – samotność*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1997.
- Gajda M., *O przyjaźni na zawsze. Amazonki o relacjach nawiązanych w klubie Kobiet po Mastektomii*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.
- Giddens A., *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa 2007.
- Giddens A., *Socjologia*, PWN, Warszawa 2004.
- Giedroń A., Czerniawska J., Miller W., Czech G., *Motywy i rodzaje aktywności społecznej kobiet w wieku emerytalnym*, [w:] *Starsze kobiety w kulturze i społeczeństwie*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2005.
- Gieseke W., Siebers R., Solarczyk H., Wesołowska E.A. (red.), *Doświadczenia edukacyjne kobiet w Polsce i w Niemczech. Raport z badań biograficznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2002.
- Giza-Poleszczuk A., *Autobiografia między symbolem a rzeczywistością*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1990, nr 1.
- Głogosz D., *Działalność pożytku publicznego*, „Polityka Społeczna”, 1997, nr 5–6.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
- Grabowski M., *Samotność w świecie wartości*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Greer S., *Healing the mind/body split: bringing the patient back into oncology*, „Integrative Cancer Therapies”, 2003, nr 2.
- Grzelka-Kopec J., *Pokonać smoka*, WSiP, Kraków 2007.
- Gurba E., *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), PWN, Warszawa 2002.

- Hammersley M., Atkinson P., *Metody badań terenowych*, Wyd. Zysk i S-ka, Poznań 2000.
- Heatheron T.F., Kleck R.E., Hebl M.R., Hull J. G. (red.), *Spoleczna psychologia piętna*, K. Skarżyńska (red. wyd. pol.), J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa (tłum.), PWN, Warszawa 2008.
- Helling I., *Metoda badań biograficznych*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1985, nr 3.
- Heszen I., *Zmienność wymiarów zdrowia na przestrzeni życia człowieka*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- Heszen-Niejodek I., *Psychologia zdrowia jako dziedzina badań i zastosowań praktycznych*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997.
- Holmstrand I., Hämsten G., *Democratic knowledge processes and active citizenship*, [w:] *Between 'Old' and 'New' Worlds of Adult Learning. 4th ESREA European Research Conference*, t. 3–4, MarMar, Wrocław 2004.
- Hudson M., *Bez zysków i strat. Sztuka kierowania organizacjami sektora pozarządowego*, Fundusz Współpracy Phare – Dialog Społeczny, Warszawa 1997.
- Illeris K., *Transformative Learning in the Perspective of a Comprehensive Learning Theory*, „Journal of Transformative Education”, 2004, nr 2.
- Illeris K., *Trzy wymiary uczenia się. Poznawcze, emocjonalne i społeczne ramy współczesnej teorii uczenia się*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2006.
- Illeris K., *What Do We Actually Mean by Experiential Learning?*, „Human Resource Development Review”, nr 6, 2007.
- Izdebski P., *Funkcjonowanie osób z chorobą nowotworową po chemioterapii*, Wyd. Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1998.
- Jakob G., *Wywiad narracyjny w badaniach biograficznych*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Jakość życia w chorobie nowotworowej*, De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
- Jakość życia w chorobie – społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Syrek E. (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Jakubowski W., *Edukacja i kultura popularna*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Jakubowski W., *Telewizja i edukacja czyli czego możemy nauczyć się z serialu*, [w:] *Dyskursy młodych andragogów*, J. Kargul (red.), Wyd. WSP, Zielona Góra 2001.
- Jankowski D., Przyszczykowski K., Skrzypczak J., *Podstawy edukacji dorosłych*, Wyd. Naukowe UAM, Poznań 1999.
- Jarosz J., *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne*, [w:] *Medycyna bólu*, J. Dobrogowski, J. Wordliczek (red.), Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- Jaspers K., *Filozofia egzystencji. Wybór pism*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1990.
- Kaczor S., *Edukacja dorosłych a ich praca zawodowa i bezrobocie*, [w:] *Wprowadzenie do andragogiki*, T. Wujek (red.), Instytut Technologii Eksploatacji, Warszawa 1996.
- Kamiński A., *Funkcje pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1980.
- Kamiński A., *Metoda, technika, procedura badawcza w pedagogice empirycznej*, [w:] *Metodologia pedagogiki społecznej*, R. Wroczyński, T. Pilch (red.), Ossolineum, Wrocław 1974.
- Kargul J., *Aplikacje teorii całościowej edukacji w badaniach biograficznych*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Kargul J., *Indywidualne projekty uczenia się dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993.
- Kargul J., *Obszary pozaformalnej i nieformalnej edukacji dorosłych. Przesłanki do budowy teorii edukacji całościowej*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2005.

- Kargul J., *Przesłanki budowy teorii całościowej edukacji*, [w:] *Edukacja a życie codzienne*, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002.
- Kargul J., *Stosunki interpersonalne jako „przedmiot” i „obszar” edukacji*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001.
- Kargul J., *Życie rodzinne jako obszar edukacji dorosłych*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 1998, nr 4.
- Kargulowa A., *Sytuacja poradnicza jako sytuacja dramaturgiczna*, [w:] *Dramaturgia poradnictwa*, A. Kargulowa (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996.
- Kargulowa A., *Wspólny przedmiot badań andragogiki i poradownictwa: wspomaganie człowieka w rozwoju*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001.
- Kilar E., Koberczyki T., Maj F., *Stres onkologiczny. Wskazówki medyczne i psychologiczne*, Rotgrif, Świdnica 2005.
- Kirenko J., Byra S., *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2008.
- Kitchenham A., *The Evolution of J. Mezirow's Transformative Learning Theory*, „Journal of Transformative Education”, 2008, nr 6.
- Klimowicz M., Drabek M., *Pisanie raka piersi. Internet jako źródło wiedzy i kreowania wizerunku choroby*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.
- Knoll N., Schwarzer R., *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004.
- Knowles M. S., Holton E. F., Swanson R. A., *Edukacja dorosłych. Podręcznik akademicki*, PWN, Warszawa 2009.
- Kofta K., *Lewa, wspomnienie prawej*, Wyd. W.A.B., Warszawa 2003.
- Kołodziejczyk M., *Rychły zgon patriarchy*, „Polityka”, 2005, nr 9.
- Komorowska H., *Metody ilościowe a metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, „Edukacja. Studia – badania – innowacje”, 1989, nr 3.
- Kopczyńska-Tyszko A., *Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Kostańczak S., *Osamotnienie artysty – wybór czy konieczność?*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Kowalik S., *Jakość życia psychicznego*, [w:] *Jakość rozwoju a jakość życia*, R. Derbis (red.), Zakład Psychologii WSP, Częstochowa 2000.
- Kozakiewicz H., *Zwierciadło społecznego świata*, PWN, Warszawa 1991.
- Kozielecki J., *Człowiek wielowymiarowy*, Wydawnictwa Akademickie Żak, Warszawa 1998.
- Kozielecki J., *Mysli o człowieku spisane u kresu długiej podróży*, „Kultura i społeczeństwo”, 1987, nr 3.
- Kozielecki J., *Rozwiązywanie problemów*, Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, Warszawa 1969.
- Kozielecki J., *Transgresja i kultura*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2002.
- Kozłowska I., *Programowanie sukcesu osobistego – szanse i zagrożenia (aspekt kulturowy)*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003.
- Krajewska A., *Wyzwania wobec uniwersytetu XXI wieku*, [w:] *Uniwersytet – między tradycją a wyzwaniami współczesności*, A. Ładyżyński, J. Raińczuk (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.

- Krężlewski J., *Spoleczne uwarunkowania przedsięwziętych i roszczeniowych zachowań ludzi*, [w:] *Orientacje społeczne jako element mentalności. Analizy teoretyczne*, J. Reykowski, K. Skarżyńska, M. Ziółkowski (red.), Wyd. „Nakom”, Poznań 1990.
- Kropińska I., *Przekonania zdrowotne. W poszukiwaniu perspektywy pedagogicznej*, Wyd. Uczelniane WSP, Bydgoszcz 200.
- Krüger H.H., *Koncepcje i metody badań biograficznych w naukach o wychowaniu*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Krzakowski M., Jassem J., Olszewski W., Pieńkowski T., Steffen J., Tchórzewska H., Towpik E., Wesołowska E., *Rak piersi*, [w:] *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych u dorosłych*, M. Krzakowski (red.), Polska Unia Onkologii, Warszawa 2004.
- Kubacka-Jasiecka D., *Perspektywy promocji zachowań zdrowotnych w zmaganiu się z ciężką chorobą somatyczną*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 42, 1999, nr 4.
- Kubacka-Jasiecka D., *Problematyka lęku i zmaganie się z lękiem w chorobie nowotworowej*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.
- Kuciarska-Ciesielska M., *Stan zdrowia kobiet w Polsce*, „Promocja zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, 1999, nr 16.
- Kuchtyń K., Milan M., *Problemy psychospołeczne kobiet przygotowywanych do amputacji gruczołu piersiowego*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- Kuhn T.S., *Struktura rewolucji naukowych*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2001.
- Kukołowicz T., *Uczestnictwo w stowarzyszeniu – organizacji – wolontariacie – drogą edukacji*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Kulczycki M., *Psychologiczne problemy człowieka chorego. Z zagadnień współpracy pracownika służby zdrowia z pacjentem*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk, 1971.
- Kuleta M., *Człowiek jako kreator zmian w swoim życiu*, [w:] *Człowiek wobec zmiany. Rozważania psychologiczne*, D. Kubacka-Jasiecka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Kusiak A., *O historii kobiet*, [w:] *Humanistyka i pleć*, t. 2, *Kobiety w poznaniu naukowym wczoraj i dziś*, E. Pakszys, D. Sobczyńska (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań 1997.
- Kübler-Ross E., *Koło życia. Autobiografia*, Świat Książki, Warszawa 2000.
- Kübler-Ross E., *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*, Księgarnia św. Wojciecha, Poznań 1996.
- Kvale S., *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Trans Humana, Białystok 2004.
- Kwieciński Z., *Edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, [w:] *Pedagogika i edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, J. Gnitecki, J. Rutkowiak (red.), Wyd. i Zakład Poligrafii Instytutu Technologii Eksploatacji, Radom 1999.
- Lachowicz J., *O zagrożeniach społecznych początku XXI wieku*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003.
- Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2010.

- Lani-Bayle M., *Drogi edukacyjne*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Lazarus R., *Paradygmat stresu i radzenie sobie*, „Nowiny Psychologiczne”, 1986, nr 3/4.
- Lenke W., *Edukacja całościowa jako wyzwanie*, [w:] *Perspektywy i tendencje edukacji dorosłych*, E. Przybylska (red. wyd. pol.), Instytut Technologii Eksploatacji, Radom 2002.
- Lesochina L.N., *Spoleczeństwo ludzi wykształconych? Społeczne uwarunkowania edukacji*, Wyd. Adam Marszałek, Warszawa–Toruń 1997.
- Leszkowicz-Baczyńska Ż., *Między domem a pracą – wewnętrzne i zewnętrzne uwarunkowania zadowolenia z życia kobiet*, [w:] *Przemiany orientacji życiowych kobiet zamężnych*, A. Wachowiak (red.), Wyd. Fundacji Humaniora, Poznań 2002.
- Leszkowicz-Baczyński J., *Jakość życia jako element charakterystyki kobiet w klasie średniej. Zarys koncepcji badawczej*, [w:] *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*, A. Wachowiak (red.), Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Lewandowska B., *Psychoedukacja rodziny wspierającej chorego*, [w:] *Profilaktyka i zdrowie w onkologii. Sprawozdania z konferencji, szkoleń i badań*, E. Kilar (red.), Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław 2007.
- Lewandowska-Kidoń T., Wosik-Kawala D., *Edukacja ekonomiczna stowarzyszeń i fundacji kobiecych*, [w:] *Edukacja dorosłych – teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Limont W., *Twórczość w aspekcie cyklu życia*, [w:] *Twórczość – wyzwanie XXI wieku*, E. Dombrowska, A. Niedźwiecka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.
- Lipińska-Grobelny A., *Jakość życia a postawy wobec choroby pacjentów z nowotworem krtani*, [w:] *Jakość rozwoju a jakość życia*, R. Derbis (red.), Zakład Psychologii WSP, Częstochowa 2000.
- Lipowska M., Lipowski M., *Ocena własnej atrakcyjności przez kobiety w różnym wieku*, [w:] *Kobieta w kulturze – kultura w kobiecie. Studia interdyscyplinarne*, A. Chybicka, M. Kaźmierczak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.
- Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000.
- Łosiak W., *Proces zmagania się ze stresem choroby przez pacjentów*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Łosiak W., *Subiektywny obraz choroby u pacjentów*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Łuszczynska A., *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004.
- Majewska-Kafarowska A., *Narracje biograficzne a poczucie tożsamości kobiet*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2010.
- Malec M., *Biograficzne uczenie się osób z nabytym stygmatem*, Oficyna Wydawnicza „Atut”, Wrocław 2008.
- Malec M., *Doświadczenie krytycznego wydarzenia – prowokacją uczenia się dorosłych*, [w:] *Edukacja ustawiczna w szkołach wyższych – od idei do praktyki*, R. Góralaska, J. Pólturzycki (red.), Wyd. Instytutu Technologii Eksploatacji, Płock–Toruń 2004.
- Malewska-Peyre H., Londe-Tarbès V., *Spolecznicy, ich tożsamość i zaangażowanie*, „Studia Socjologiczne”, 1996, nr 2.
- Malewski M., *Edukacja dorosłych w pojęciowym zgiełku. Próba rekonstrukcji zmieniającej się racjonalności andragogiki*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2001, nr 2.
- Malewski M., *Metody ilościowe i jakościowe w badaniach nad edukacją. Spór o metodologiczną komplementarność*, „Kultura i Edukacja”, 1997, nr 1–2.

- Malewski M., *Modele pracy edukacyjnej z ludźmi dorosłymi*, [w:] *Andragogiczne wątki, poszukiwania, fascynacje*, E. Przybylska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2001.
- Malewski M., *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.
- Malewski M., *W poszukiwaniu teorii uczenia się ludzi dorosłych*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2006, nr 2 (34).
- Małecka Z.B., *Znaczące sytuacje edukacyjne w życiu dorosłego*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Mandal E., *Kobiecość i męskość. Popularne opinie a badania naukowe*, Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2003.
- Marczuk M., *Z badań nad tworzeniem i realizacją indywidualnych projektów edukacyjnych wśród ludzi dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych w sytuacji przemian na tle porównawczym*, A. Trzuskowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Zakład Oświaty Dorosłych, Łódź 1993.
- Marek L., *Edukacja XXI wieku w perspektywie mega trendów*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003.
- Maruszewski T., *Pamięć autobiograficzna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Matulka Z., *Personalistyczna wizja człowieka jako podstawa działań andragogicznych*, [w:] *Edukacja dorosłych – teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Matwijów B., *Budowanie teoretycznej wiedzy pedagogicznej*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998.
- Matysek M., „*Opowiadać znaczy żyć*,” czyli o pewnym sposobie rozumienia narracji, „*Kultura współczesna*”, 2007, nr 2 (52).
- Mazurek E., *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.
- Mazurek E., *Mikroświaty kobiet dotkniętych chorobą nowotworową piersi*, [w:] *(Mikro)światy ludzi dorosłych*, M. Pryszmont-Ciesielska (red.), Wyd. LIBRON, Kraków 2011.
- Mazurek E., *Rekonstrukcja piersi – motywacja kobiet i poziom satysfakcji z zabiegu*, „*Leczenie Ran*”, 2012, nr 9 (2).
- Mazurek E., *Samotność człowieka w z informatyzowanym świecie*, „*Świdnickie Studia Teologiczne*”, 2011, nr 8.
- Mazurek E., *The multiplicity of meanings bestowed upon the body in health and in sickness* [artykuł w recenzji].
- Mazurek E., *Życie rodzinne w sytuacji choroby nowotworowej piersi*, [w:] *Małżeństwo i rodzicielstwo a zdrowie*, T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2012.
- Medycyna bólu*, Dobrogowski J., Wordliczek J. (red.), Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- Melosik Z., *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*, Wyd. Wolumin, Poznań 2002.
- Melosik Z., *Pedagogika życia codziennego: teoria i praktyka*, [w:] *Edukacja a życie codzienne*, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2002.
- Melosik Z., *Tożsamość, ciało i władza. Teksty kulturowe jako (kon)teksty pedagogiczne*, Wyd. Edytor, Poznań–Toruń, 1996.
- Melosik Z., Szkudlarek T., *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.
- Merriam S. B., *The Role of Cognitive Development in Mezirow’s Transformational Learning Theory*, „*Adult Education Quarterly*”, 2004, nr 55.
- Merrill B., *Women’s lives and learning: struggling for transformation*, [w:] *Challenging gender in lifelong learning: European perspectives*, B. Dybbroe, E. Ollagnier (red.), Roskilde University, Roskilde 2003.

- Mesjasz J., *Lęk przed śmiercią w autonarracji*, [w:] *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji*, E. Chmielnicka-Kuter, M. Puchalska-Wasył, P. Oleś (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2005.
- Mezirow J., *Transformative Learning as Discourse*, „Journal of Transformative Education”, 2003, nr 1.
- Miller N., *Auto/biografia w badaniach nad edukacją i uczeniem się całościowym*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr 1(21).
- Natanson T., *Choroba jako bodziec twórczy*, [w:] *Człowiek tworzy siebie sam*, Materiały z IV Krajowej Konferencji Lekarzy i Humanistów, Krajowa Agencja Wydawnicza, Gdańsk 1985.
- Nelson D.V., Friedman L.C., Baer P.E., Lane M., Smith F.E., *Attitudes of cancer: psychometric properties of fighting spirit and denial*, „Journal of Behavioral Medicine”, 1989, nr 12.
- Nizniowska A., *Potencjał edukacyjny codzienności. Perspektywa andragogiczna*, „Terazniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr specjalny.
- Nowak A., *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998.
- Nowak A., Wójcik M., *Kobieta w rodzinie w II Rzeczypospolitej i współcześnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.
- Nowak S., *Metodologia badań społecznych*, PWN, Warszawa 1985.
- Okła W., Łukasiewicz M., *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Okła W., Steuden S., Puzon P., *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Steuden, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Olejniki M., *Średnia dorosłość. Wiek średni*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), PWN, Warszawa 2002.
- Ollagnier E., *Gender learning in higher adult education. Knowledge process, self-representation and socialization*, [w:] *Challenging gender in lifelong learning: European perspectives*, B. Dybbroe, E. Ollagnier (red.), Roskilde University, Roskilde 2003.
- Ostrouch J., *Dual-career family as the learning environment. Difficult choices*, [w:] *Between 'Old' and 'New' Worlds of Adult Learning. 4th ESREA European Research Conference*, t. 3–4, MarMar, Wrocław 2004.
- Ostrowska U., *Dialog w pedagogicznym badaniu jakościowym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2000.
- Pakszys E., *Platforma działania – Pekin 1995: główne cele światowego ruchu kobiecego w perspektywie polskiej*, [w:] *Humanistyka i płeć*, t. 3, *Publiczna przestrzeń kobiet: obrazy dawne i nowe*, E. Pakszys, W. Heller (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań 1999.
- Palka S., *Ilościowo-jakościowe badania pedagogiczne*, „Ruch Pedagogiczny”, 1989, nr 1.
- Parent R., *Życie jako zmaganie ze śmiercią*, Wyd. Salwator, Kraków 2004.
- Parsons T., *System społeczny*, Zakład Wydawniczy „Nomos”, Kraków 2009.
- Parszutowicz P., *O pojęciu samotności i uczuciu osamotnienia*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Pawłęga J., *Medyczny obraz choroby nowotworowej*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Pawlicki M., *Rak – nadzieje i rozczarowania*, Nauka dla wszystkich, 1995, nr 472.
- Pawłowska R., Jundziłł E., *O samotności człowieka w obliczu śmierci – spojrzenie pedagoga opiekuńczego na problem filozoficzny*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Piecuch C., *Konstytytywna rola samotności*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.

- Pietrasiniński Z., *Rozwój człowieka dorosłego*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1990.
- Pietrasiniński Z., *Rozwój ludzi dorosłych*, [w:] *Wprowadzenie do pedagogiki dorosłych*, T. Wujek (red.), PWN, Warszawa 1992.
- Pietrusiniński Z., *Szanse rozwoju a zależności interpersonalne*, [w:] *System wartości a zdrowie psychiczne*, B. Hołyst (red.), Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1990.
- Pilch T., *Zasady badań pedagogicznych*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 1995.
- Pitts V., *Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace*, „Health”, 2004, nr 8.
- Pleskot-Makulska K., *Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jack'a Mezirowa*, „Rocznik Andragogiczny”, 2007.
- Podgórný M., *Samodzielność w samokształceniu problemem teorii i praktyki pedagogicznej*, [w:] *Problemy pedagogiki społecznej i andragogiki. Prace pedagogiczne CVI*, J. Kargul (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1994.
- Pólturzycki J., *Dydaktyka dorosłych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991.
- Pólturzycki J., *Kierunki i tendencje przemian współczesnej edukacji dorosłych*, [w:] *Edukacja dorosłych. Teoria i praktyka w okresie przemian*, J. Saran (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2000.
- Prawda M., *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze)*, „Studia Socjologiczne”, 1989, nr 4.
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M., *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 1, *Zagadnienia ogólne*, PWN, Warszawa 2000.
- Przyszczykowski K., *(Nie)kompetencja obywatelska jako problem oświaty dorosłych*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczykowski (red.), Wyd. Edytor, Poznań–Toruń 1999.
- Przyszczykowski K., *Edukacja dla demokracji: pomiędzy globalizmem a edukacją na rzecz społeczności lokalnej*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczykowski (red.), Wyd. Edytor, Poznań–Toruń 1999.
- Przyszczykowski K., *Postawy obywatelskie Polaków – studium empiryczne*, [w:] *Wychowanie obywatelskie. Studium teoretyczne, porównawcze i empiryczne*, Z. Melosik, K. Przyszczykowski (red.), Wyd. Edytor, Toruń–Poznań 1998.
- Pudełko M., *Epidemiologia chorób nowotworowych na Dolnym Śląsku z uwzględnieniem byłych województw i powiatów, trendy zachorowań*, [w:] *Profilaktyka i zdrowie w onkologii. Sprawozdania z konferencji, szkoleń i badań*, E. Kilar (red.), Górnicki Wydawnictwo Medyczne, Wrocław 2007.
- Ratajczak Z., *Psychologiczny model analizy zachowania się człowieka w sytuacjach zagrożenia zdrowia*, „Promocja zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, 1996, nr 8–9.
- Ratkowska L., *Przemilczane ciało. Kobieta, pierś, mass-media i mityzacja rzeczywistości*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M., *Strategia jakościowa w badaniach nad wsparciem społecznym w chorobie – analiza krytyczna*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.
- Riemann G., Schütze F., „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „Kultura i Społeczeństwo”, 1992, nr 2.
- Rodin J., Salovey P., *Psychologia zdrowia*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997.
- Rodziewicz-Gruhn J., Pyzik M., Wojtyna J., *Ocena zachowań pro i antyzdrowotnych u kobiet w różnym wieku*, [w:] *Uwarunkowania rozwoju, sprawności i zdrowia*, J. Rodziewicz-Gruhn, J. Wojtyna (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 1999.
- Rogers F. M., *Barbie jako ikona kultury*, Wyd. „Muza”, Warszawa 2003.

- Rokuszewska-Pawełek A., *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, „ASK. Społeczeństwo. Badania. Metody”, 1996, nr 1.
- Romanowska-Łakomy H., *Przekraczanie murów samotności. Dlaczego i jak należy przekraczać poczucie duchowej samotności?*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Rosalska M., *Zmiana społeczna jako kontekst rozwoju człowieka dorosłego*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003.
- Salamon M., *...być Amazonką, być kobietą!*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.
- Schütz A., *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania*, [w:] *Kryzys i schizma. Antyścencyistyczne tendencje w socjologii współczesnej*, E. Mokrzycki (red.), Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1984.
- Schütze F., *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne”, 1997, nr 1.
- Schwarzer R., *Poczucie własnej skuteczności w podejmowaniu i kontynuowaniu zachowań zdrowotnych. Dotychczasowe podejście terapeutyczne i nowy model*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997.
- Semków J., *Biograficzne konsekwencje wyborów edukacyjnych człowieka z perspektywy późnej dorosłości*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Semków J., *Historia i terażniejszość ruchu społeczno-kulturalnego w Polsce. Towarzystwa miłośnicze*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczypkowski (red.), Wyd. Edytor, Poznań–Toruń 1999.
- Semków J., *Proces samokształcenia i jego rozumienie w aspekcie badań działalności kulturalno-oświatowej i doskonalenia zawodowego*, [w:] *Procesy samokształceniowe w działalności kulturalno-oświatowej i w doskonaleniu zawodowym*, J. Semków (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1981.
- Semków J., *Uczenie się człowieka koniecznym warunkiem funkcjonowania w „społeczeństwie ryzyka”*, [w:] *Between 'Old' and 'New' Worlds of Adult Learning. 4th ESREA European Research Conference*, t. 3–4, MarMar, Wrocław 2004.
- Sędek G., *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć*, M. Kofta, T. Szustrowa (red.), PWN, Warszawa 2001.
- Sęk H., *Psychologia wobec promocii zdrowia*, [w:] *Psychologia zdrowia*, I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), PWN, Warszawa 1997.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004.
- Sęk H., *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004.
- Siemieńska R., *Kobiety: nowe wyzwania. Starcie przeszłości z terażniejszością*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1996.
- Siemieńska R., *Polacy i Polki w życiu publicznym – podobni czy różni od mieszkańców Unii Europejskiej*, [w:] *Aktorzy życia publicznego. Pleć jako czynnik różnicujący*, R. Siemieńska (red.), Wyd. „Scholar”, Warszawa 2003.

- Siemińska R., *Rola rodziny w sferze życia prywatnego i publicznego. Akceptowane modele i czynniki je kształtujące*, [w:] *Męskość – kobiecość w perspektywie indywidualnej i kulturowej*, J. Miluska, P. Boski (red.), Wyd. Instytutu Psychologii PAN, Warszawa 1999.
- Skibińska E., *Drogi edukacyjne kobiet*, [w:] *Kobiety a edukacja dorosłych*, E.A. Wesołowska (red.), „Biblioteka Edukacji Dorosłych”, t. 21, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2001.
- Skibińska E., *Mikroświaty kobiet. Relacje autobiograficzne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2006.
- Skibińska E., *Pamięć znaczących osób i wydarzeń w edukacji kobiet*, [w:] *Drogi edukacyjne i ich biograficzny wymiar*, E. Dubas, O. Czerniawska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 27, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, Warszawa 2002.
- Skulicz D., *Badanie w działaniu (action research)*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998.
- Skuzza P., *Kilka uwag o edukacji jutra*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2005, nr 4(32).
- Solarczyk-Ambrozik E., *Edukacja dorosłych – między przymusem a wolnością*, [w:] *Edukacja dorosłych w erze globalizmu*, E. A. Wesołowska (red.), Biblioteka Edukacji Dorosłych, t. 25, Wyd. Novum, Płock 2002.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Edukacyjne wyzwania współczesnego świata – szanse i bariery*, [w:] *Edukacyjne wyzwania i zagrożenia początku XXI wieku*, E. Solarczyk-Ambrozik, A. Zduniak (red.), Elipsa, Warszawa–Poznań 2003.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Kształcenie ustawiczne w perspektywie globalnej i lokalnej. Między wymogami rynku a indywidualnymi strategiami edukacyjnymi*, Wyd. Naukowe UAM, Poznań 2004.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Kształcenie ustawiczne w procesie tworzenia społeczeństwa uczącego się i gospodarki opartej na wiedzy*, „e-mentor”, 2003, nr 2.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Rola oświaty dorosłych w kształtowaniu kompetencji do aktywnego obywatelstwa*, [w:] *Oświata dorosłych*, E. Solarczyk-Ambrozik, K. Przyszczypkowski (red.), Wyd. Edytor, Poznań–Toruń 1999.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Zmiana społeczna jako wyzwanie dla kształcenia zawodowego*, [w:] *Pedagogika i edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, J. Gnitecki, J. Rutkowiak (red.), Wyd. i Zakład Poligrafii Instytutu Technologii Eksploatacji, Radom 1999.
- Solarczyk-Ambrozik E., *Znaczenie teorii andragogicznej dla wyjaśnienia i prognozowania aktywności edukacyjnej dorosłych*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2006, nr 2(34).
- Stahle P., *Turbulent knowledge society requires speed and creativity*, „Line – Lifelong Learning in Europe”, 2004, nr 2.
- Stanley L., *Madness to the method? Using a narrative methodology to analyse large – scale complex social phenomena*, „Qualitative Research”, 2008, nr 8.
- Studen S., Okła W., *Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Studen, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Studen S., Szwałgier-Stączek J., *Poczucie osamotnienia a poczucie jakości życia u osób chorych na depresję*, [w:] *Jakość życia w chorobie*, S. Studen, W. Okła (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2006.
- Straś-Romanowska M., *Doświadczenia graniczne w rozwoju człowieka: wyzwanie dla poradnictwa*, [w:] *Poradownictwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki*, A. Kargulowa (red.), PWN, Warszawa 2009.
- Straś-Romanowska M., *Główne idee teoretyczne i metodologiczne psychologii personalistyczno – egzystencjalnej jako dyscypliny humanistycznej*, [w:] *Na tropach psychologii jako nauki humanistycznej*, M. Straś-Romanowska (red.), PWN, Warszawa–Wrocław 1995.
- Straś-Romanowska M., *Kryzys „środka życia” – szansa rozwoju osobowego*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 1999, nr 4.
- Straś-Romanowska M., *Zmiana pozycji narracyjnej podmiotu jako przejaw jego rozwoju. Analiza biograficzna wybranych postaci literackich*, [w:] *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji*, E. Chmielnicka-Kuter, M. Puchalska-Wasył, P. Oleś (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin 2005.

- Straś-Romanowska M., *Zrozumieć swój los: Potrzeba człowieka i zadanie dla psychologii*, [w:] *Zrozumieć zachowanie człowieka w zdrowiu i chorobie*, A. Kuczyńska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.
- Stroud M., *Twarzą w twarz z rakiem*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000.
- Sujak E., *Życie jako zadanie*, Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa 1989.
- Syrek E., *Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.
- Szafranec K., *Poszukiwanie „siebie” jako potrzeba i jako wyzwanie młodości*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2007, nr 1(37).
- Ślęczek-Czakon D., *Samotność, osamotnienie, odosobnienie. W poszukiwaniu wartości samotności*, [w:] *Zrozumieć samotność. Studium interdyscyplinarne*, P. Domeracki, W. Tryburski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2006.
- Teusz G., *Koncepcja krytycznych wydarzeń życiowych na tle transakcyjnej teorii stresu R. S. Lazarusa*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2002, nr 2(18).
- Teusz G., *Logika konstruowania biografii w wywiadzie narracyjnym*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2002, nr 4(20).
- Teusz G., *Poradnictwo biograficzne w aspekcie teorii krytycznych wydarzeń życiowych*, [w:] *Poradownawstwo – kontynuacja dyskursu. Podręcznik akademicki*, A. Kargulowa (red.), PWN, Warszawa 2009.
- Titkow A., *Kobiety pod presją? Proces kształtowania się tożsamości*, [w:] *Co to znaczy być kobietą w Polsce*, A. Titkow, H. Domański (red.), Wyd. Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1995.
- Tkaczewska A., *Sytuacja życiowa osób chorych terminalnie – pacjentów hospicjum*, [w:] *Jakość życia w chorobie. Społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, E. Syrek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Tobiasz-Adamczyk B., *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii i medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Toffler A., *Trzecia fala*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1997.
- Toffler A., *Szok przyszłości*, Wyd. II, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 1998.
- Trębińska-Szumigraj E., *Współzależnienie matek narkomanów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.
- Tripp D., *Zdarzenia krytyczne w nauczaniu. Kształtowanie profesjonalnego osądu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1996.
- Tryfan B., *Udział kobiet w polskim życiu publicznym*, „*Problemy Rodziny*”, 1995, nr 2.
- Turek I., Dubowska R., *Kompetencje jako cele procesu nauczania – uczenia się*, „*Edukacja Ustawiczna Dorosłych*”, 2007, nr 3.
- Turner J. S., Helms D. B., *Rozwój człowieka*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
- Turuk-Nowak T., *Pomoc psychologiczna pacjentom onkologicznym*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Urbaniak-Zajac D., *Biograficzna perspektywa badawcza*, [w:] *Biografia i badanie biografii*, t. 1, *Uczenie się z (własnej) biografii*, E. Dubas, W. Świtalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.
- Urbaniak-Zajac D., Piekarski J., *Badania jakościowe – uwagi wprowadzające*, [w:] *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2001.
- Usher R., Bryant I., Johnston R., *Podmiot poznający w badaniach edukacyjnych (perspektywa postmodernistyczna)*, „*Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*”, 2001, nr 2(14).
- Wachowiak A., *Kobieta – stosunek do transformacji a życie codzienne. Czy wzrost opcji?*, [w:] *Przemiany orientacji życiowych kobiet zamężnych*, A. Wachowiak (red.), Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2002.

- Weber M., *Gospodarka i społeczeństwo. Zarys socjologii rozumiejącej*, PWN, Warszawa 2002.
- Wejnert B., *Wpływ przeobrażeń politycznych na zmiany ról społecznych kobiet. Studium porównawcze okresu socjalizmu i początków demokracji*, [w:] *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*, A. Wachowiak (red.), Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Wejnert B., *Dynamika zmian makrospołecznych i ich wpływ na życie kobiet*, [w:] *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*, A. Wachowiak (red.), Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
- Węliczko L., *Aktywność intelektualna w procesie twórczym*, „Rocznik Andragogiczny”, 2004.
- Wilkinson S., *Women with breast cancer talking causes: comparing content, biographical and discursive analyses*, „Feminism & Psychology”, 2000, nr 10.
- Witkowski L., *Przekleństwo codzienności*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr specjalny.
- Włodek M., Kuczyńska A., *Wsparcie społeczne w fazie leczenia chemioterapią choroby nowotworowej*, [w:] *Bierność społeczna. Studia interdyscyplinarne*, A. Keplinger (red.), Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa 2008.
- Wojtasik B., *Możliwości badania dróg życiowych doradców*, [w:] *Z podstaw poradownictwa*, B. Wojtasik (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.
- Wojtasik B., *Refleksyjne konstruowanie kariery życiowej w ponowoczesnej codzienności*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 2003, nr specjalny.
- Wojtyński B., Goryński P., Seroka W., *Najważniejsze informacje o sytuacji zdrowotnej ludności Polski w 1999/2000 roku*, „Przegląd Epidemiologiczny”, 2002, nr 56.
- Woźniak-Krakowian A., *Jakość życia zawodowych pomagaczy*, [w:] *Szczególne problemy człowieka i edukacji u progu XXI wieku*, S. Podobiński, U. Ordon, E. Skoczylas-Krotla, A. Siedlaczek (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 2002.
- Wrona-Polańska H., *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- Wrona-Wolny W., *Wiedza i zachowania młodych kobiet w zakresie problematyki onkologicznej*, [w:] *Uwarunkowania rozwoju, sprawności i zdrowia*, J. Rodziewicz-Gruhn, J. Wojtyńska (red.), Wydawnictwo WSP, Częstochowa 1999.
- Wrześniewski K., Włodarczyk D., *Rola wsparcia społecznego w leczeniu i rehabilitacji osób pop zawale serca*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), PWN, Warszawa 2004.
- Zakrzewska-Manterys E., *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa, 1995.
- Zalewska-Meler A., *Zmiany stylów myślenia w obszarze zdrowia człowieka – możliwości i oczekiwania*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2007.
- Zapaśnik A., Żylicz Z., *Leczenie częstych objawów występujących ze strony poszczególnych układów*, [w:] *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, M. Hermanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.
- Zaręba E., *Badania empiryczne ilościowe i jakościowe w pedagogice*, [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998.
- Zawadzka A., Ferenz K., *Społeczne aspekty wypoczynku młodych kobiet*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1998.
- Zierkiewicz E., *Pozycja kobiet współczesnych w wybranych obszarach życia społecznego*, [w:] *Prace pedagogiczne CXX. Z aktualnych problemów oświaty i kultury*, J. Kargul (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1997.
- Zierkiewicz E., *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2010.

- Zierkiewicz E., *Wykorzystanie poradników w procesie samopomocy. Wprowadzenie do biblioterapii rozwojowej*, [w:] *Edukacyjne konteksty kultury popularnej*, W. Jakubowski, E. Zierkiewicz (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2002.
- Zierkiewicz E., Kowalczyk I., *Wypowiedzieć niepokój: o pracach Krystyny Kofty*, [w:] *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, E. Zierkiewicz, A. Łysak (red.), MarMar, Wrocław 2007.
- Zierkiewicz E., Łysak A. (red.), *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*, MarMar, Wrocław 2007.
- Zimny Z. M., *Jakość rozwoju osobowości człowieka a jakość jego życia*, [w:] *Jakość rozwoju a jakość życia*, R. Derbis (red.), Zakład Psychologii WSP, Częstochowa 2000.
- Ziółkowska B., *Środkowy okres dorosłości. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać?*, [w:] *Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, A. Brzezińska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Życińska J., *Znaczenie poczucia własnej skuteczności w kształtowaniu obrazu siebie i jakości związku małżeńskiego przez kobiety po mastektomii*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, D. Kubacka-Jasiecka, T. M. Ostrowski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005.
- Żylicz Z., de Walden-Gałuszko K., Zapaśnik A., *Ogólne zasady leczenia i opieki w daleko zaawansowanym okresie choroby nowotworowej*, [w:] *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, M. Hermanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.

Netografia

- http://85.128.14.124/krn/liczba_zach_rozp/default.asp (Raport „Liczba zachorowań w podziale na kody rozpoznania oraz grupy wiekowe” na podstawie danych Centrum Onkologii) [dostęp: 21.10.2012].
- <http://www.amazonki.com.pl/> [dostęp: 30.07.2012].
- <http://www.amazonki.net/> [dostęp: 30.07.2012].
- http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_138_07.PDF (*Zdrowie i zdrowy styl życia w Polsce*, Komunikat z badań) [dostęp: 27.06.2012].
- <http://www.ludziedlaludzi.pl> [dostęp: 30.07.2012].
- <http://www.medserwis.pl/?p=4097,87,10> (Z. Mentrak, *Profilaktyka nowotworów piersi*) [dostęp: 31.01.2009].
- <http://www.onkologia.neostrada.pl/statystyka.htm> [dostęp: 30.07.2012].
- <http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/95353> (Sikora D., *Cytologia i mammografia będą obowiązkowe dla pracujących kobiet*) [dostęp: 28.06.2012].
- <http://www.psychologia.net.pl/artykul.php?level=39> (M. Stolarska, *Problemy związane z badaniem jakości życia pacjentów onkologicznych*) [dostęp: 31.01.2009].
- <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosci/400598.html> (A. Kłós, *Kalendarz młodych Amazonek „Niejedna z Jedną” do obejrzenia*) [dostęp: 25.10.2009].

Educational Biographies of Women Afflicted with Breast Cancer

The biography of a human being includes both intentional activities and externally driven experiences that are difficult to control. The emergence of such experiences may arouse satisfaction, joy, but also increasing chaos, pain and fear. One of such experiences is a diagnosis of a chronic somatic disease.

Based on the data of the National Cancer Registry, the breast cancer increasingly often determines the direction of a life story of a contemporary woman. Breast cancer, just as the other chronic somatic diseases, becomes a specific biographical task imposing actions (in order to facilitate adaptation to a loss of health, to free from the impact of the disease, to acquire competence's needed for a more conscious and "effective" participation in the treatment planning process, to undertake such treatment, etc.), but at the same time may become an inspiration to self-reflection and learning.

The purpose of presented qualitative research was to understand the educational biographies of women affected by the breast cancer and to learn their strategies of dealing with the disease trajectory. The experience of breast cancer was described as a turning point in a biography, presenting a patient with a "double identity" situation (my *self* before the disease, my *self* after the oncological diagnosis). The research was conducted based on the biographical method. Research techniques included a qualitative research interview and biographical document analysis. The research included eleven women affected by the breast cancer.

The empirical part of the effort is an attempt to characterise the micro-world of women experiencing breast cancer: its creators, protagonists and observers. I describe it from the perspective of the reflection and experiences of women affected by breast cancer, referring to extensive portions of their autobiographical narrations.

Based on the concept of trajectory created by G. Riemann and F. Schütze, I have developed the scenarios of disease trajectories for all Narrators. Taking into account the approach to dealing with the disease trajectory, the degree of regaining control over one's biography and a subjective assessment of a degree of control over the strength of the trajectory made by the Narrators, I have distinguished three types of scenarios for breast cancer trajectory. The first one is characteristic for women who managed to come out of a trajectory. The second one is enacted by one Narrator, who stays in the trajectory despite her efforts oriented at dealing with a disease trajectory potential. Finally, the third one is enacted by women, who seemingly regained control over the impact of breast cancer trajectory on their lives. Each of the described scenarios of breast cancer trajectory included learning processes originating from dealing with a disease. Dealing with a disease may contribute to acquiring, discovering existential knowledge and acquiring competences needed for increasingly more effective and efficient functioning in a micro-world of ill persons or on the border between two micro-worlds of healthy and ill persons. However, in the context of dealing with breast cancer, one cannot indicate the sole, most appropriate approach to education.

The educational biographies of examined women reveal both the learning process that run unconsciously, secretly, spontaneously, non-systematically, and learning resulting from intentional actions of a reflective person. For an ill woman, the purpose of learning is to acquire competencies facilitating a better, more effective dealing in the case of a disease and an efficient functioning in a micro-world of persons affected by breast cancer. However, learning undertaken as a result of experiences related to a disease is not of purely utilitarian nature, but is also associated with self-actualisation, creation, ability to express and emancipate.

The analysis of learning processes in the case of loss of health became the basis for defining three patterns of development determining the educational biographies of examined women: adaptive, emancipational and compensational. Adaptive pattern of development is concerned with the learning processes that enable adaptation to a new situation in life and a better functioning of ill person. Education provides an opportunity to regain control over life. The acquired knowledge appears as a “guide” explaining how to live after a mastectomy. Thanks to this knowledge the patients are better prepared to meet the doctors and other specialists they need to contact when they experience a chronic somatic disease. Emancipational pattern of development is characteristic for educational and non-educational processes that enable coming out of the trajectory’s impact, transgression, discovery of the new, growth in new areas. In this respect the disease become a strength triggering the need for change. Emancipational pattern of development enables self-actualization. It is characteristic for the biographies in which the breast cancer became a breaking point, a specific biographical breakout. Undertaking learning activities was oriented not only at dealing with loss of health. Breast cancer was a source of new activities leading to self-actualization and growth. I have labelled the last of the development patterns determining the flow of an educational biography in the face of a disease as compensational. It is characteristic for such forms of educational activity that have originated from a reflection on one’s own biography (learning from one’s own biography) made as a result of the disease. Resulting education compensates unfulfilled need for one’s personal development.

The occurrence of the above development patters in educational biographies in the context of a disease trajectory enabled the Narrators to acquire knowledge about self and others, about the world, the passage of time and their relationship with God. This knowledge is derived from the new roles performing by the patients (a role of woman-warrior or amazon, a role of “mutilated” woman, a role of community worker), performing “again” roles they played before (a role of patient, a role of student), or continuing the performance of their previous role in new circumstances (a role of mother, a role of wife, a role of partner in life).

The existential knowledge acquired in this process cannot be valued, because it results from individual, often truly intimate reflections and actions. This knowledge was discovered as a result of one’s own reflection, and thus is of a very personal, autobiographical, and pragmatic nature, because it facilitates a better functioning in a new reality. The discovered wisdom is mainly related to the micro-world where it was created. As a result, it provides the skills supporting functioning in a new, previously unknown reality. It would be difficult to acquire this knowledge based only on reading literature, participating in training courses or conferences, learning from the others in the course of a planned, intentional learning process. Its source is in the empirical experience, and the learning process is of a biographical nature.