



Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

**„Jestem” –
społeczne nadawanie znaczeń narracji
w chorobie przewlekłej**

Choroba nowotworowa jako choroba przewlekła

Liczba zachorowań na choroby nowotworowe w Polsce z roku na rok rośnie. Rak jest drugą pod względem częstości przyczyną zgonów w naszym kraju, a aktualne wskaźniki epidemiologiczne potwierdzają tezę, że w kolejnej wersji Narodowego Programu Zdrowia to choroby nowotworowe będą zajmowały niechlubne pierwsze miejsce w grupie tzw. zabójców Polaków¹.

Choroby nowotworowe traktuje się jako choroby przewlekłe, które prowadzą do niepełnosprawności, zarówno w wymiarze zaburzeń funkcjonowania na poziomie organizmu biologicznego, jak i w wymiarze ograniczeń w czynnościach dnia codziennego oraz pełnienia ról społecznych (zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia wydaną przez WHO w 2001 roku)². Analiza definicji chorób przytaczanych w literaturze przedmiotu pozwala zauważyć dwie tendencje w określaniu tego, czym jest choroba przewlekła. W pierwszej grupie definicji ich autorzy koncentrują się na czasie trwania choroby przewlekłej jako czynniku umożliwiającym odróżnienie jej od innych typów chorób. Autorzy definicji z drugiej grupy poszu-

¹ W.A. Zatoński, J. Didkowska: *Epidemiologia złośliwych nowotworów*. W: *Onkologia kliniczna*. Red. M. Krzakowski. T. 1. Wyd. 2. rozszerz. Warszawa: Wydawnictwo Medyczne Borgis, 2006, s. 30.

² *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> [3.01.2018].

kują charakterystycznych cech choroby przewlekłej i na ich podstawie próbują określić, czym jest choroba przewlekła i jakie ma właściwości. Wśród definicji choroby przewlekłej opartych na kryterium czasu znajduje się ujęcie Światowej Organizacji Zdrowia. W definicji tej podaje się, że choroba przewlekła jest chorobą o długim czasie trwania i powolnym postępie³. Podobnie chorobę przewlekłą proponują traktować Carol D. Goodheart i Martha H. Lansing – jako „długotrwałą chorobę uniemożliwiającą powrót do normalnego psychologicznego funkcjonowania”⁴.

Ze względu na właściwości choroby rozróżniamy chorobę ostrą i przewlekłą. Chorobą ostrą określa się chorobę, której symptomy pojawiają się nagle i są krótkotrwałe. W przypadku choroby przewlekłej symptomy mogą utrzymywać się bez końca, a jej przyczynę trudno zidentyfikować⁵.

Choroba nowotworowa zarówno według pierwszego, jak i według drugiego kryterium stanowi chorobę przewlekłą, a w swym przebiegu prowadzi do niepełnosprawności, czyli ograniczenia aktywności, niemożności wykonywania pewnych czynności, które dla danej grupy wiekowej i płci uznawane są za „normalne”. U podstaw tak rozumianej niepełnosprawności leżą pewne zaburzenia prawidłowego funkcjonowania poszczególnych systemów organizmu lub organizmu biologicznego jako całości (*impairment*), przy czym w całości tej wyróżnia się funkcjonowanie ciała (*body functions*) – jako fizjologiczne funkcje systemu organizmu (włączając w nie również funkcje psychologiczne) – i struktury organizmu (*body structures*), obejmujące anatomiczne części ciała⁶.

Na szczególną sytuację chorych onkologicznie składa się między innymi nieznana do końca etiologia choroby nowotworowej i niepewne rokowanie. Osoby chore zmagają z następującymi problemami:

- szokiem związanym z rozpoznaniem choroby przeżywanej jako śmiertelne zagrożenie;
- cierpieniem fizycznym;
- intensywnym i długotrwałym leczeniem o inwazyjnych skutkach;
- zmianami w wyglądzie (wyłysienie, ubytek masy ciała);
- izolacją od bliskiego środowiska;

³ Ibidem.

⁴ C.D. Goodheart, M.H. Lansing: *Treating People with Chronic Disease. A Psychological Guide*. Washigton, DC: American Psychological Association, 1997, s. 13.

⁵ M. Ziarko: *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, 2014, s. 18.

⁶ C. Thomas: *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillian, 2007, s. 36–40.

- funkcjonowaniem w specyficznej grupie pacjentów (obserwacja cierpienia, śmierci, wymiana informacji, wyników leczenia, wytwarzanie relacji grupowych itp.);
- utratą niezależności, koniecznością podporządkowania się zaleceniom personelu szpitalnego;
- załamaniem istotnych ról społecznych;
- lękiem przed nawrotem choroby (w okresie remisji);
- problemami zawodowymi, ekonomicznymi;
- brakiem dostatecznego wsparcia i zrozumienia⁷.

Choroba nowotworowa zmusza osoby nią dotknięte do stałej konfrontacji z różnymi zagrożeniami i wyzwaniem. Wymusza zmianę planów życiowych, co niejednokrotnie oznacza, że chory przestaje myśleć o przyszłości, bo jawi się ona jako niepewna i nieprzewidywalna. Wielu chorych doświadcza przejawów stygmatyzacji, utraty szacunku, obniżenia poczucia własnej wartości, stałej niepewności wynikającej z postawionej diagnozy i kurczenia się posiadanych zasobów. Doświadczenia wynikające z życia z chorobą przewlekłą odnoszą się do trzech aspektów „biograficznych zakłóceń”:

- 1) konsekwencji leczenia;
- 2) długofalowej adaptacji; oraz
- 3) zorganizowania życia⁸.

Życie z chorobą wymaga aktywności zarówno od chorego, jak i od jego najbliższego otoczenia, stąd w koncepcjach zmagania się z chorobą wyróżnia się znaczące etapy procesu prowadzącego do normalizacji (radzenie sobie, wybór strategii i sposobu leczenia) – chorzy uczą się, jak powinni się zachowywać, aby nie różnić się od osób zdrowych i uniknąć naznaczenia (na przykład maskowanie lub ukrywanie choroby). Codzienna aktywność chorego jest sprowadzana do jego zdolności samodzielnego wykonania podstawowych czynności związanych z samoopieką lub konieczności korzystania z pomocy innych osób.

Sytuację chorych dodatkowo pogarsza rozpowszechniony społeczny mit o nieuleczalności choroby nowotworowej oraz, co warto podkreślić, negatywne społeczne stereotypy myślowe stawiające znak równości pomiędzy faktem zachorowania a rychłą śmiercią.

⁷ M. Jabłoński et al.: *Zaburzenia depresyjne w przebiegu białaczki*. „Psychiatria Polska” 2003, T. 37, nr 5, s. 799–809.

⁸ C. Thomas: *Sociologies of Disability and Illness...*, s. 38.

Społeczne postrzeganie osób chorych onkologicznie

W świadomości społeczeństwa zarówno choroba nowotworowa, jak i powikłania związane z jej leczeniem nadal budzą negatywne emocje. Przez całe lata większość ludzi odczuwała „terror chorób nowotworowych”. Ludzie wciąż dzielą choroby na choroby nowotworowe i wszystkie pozostałe⁹. Rak (*cancer*) to słowo „hasło” budzące wciąż obowiązujące przekonania o braku szans na wyleczenie, okropnych cierpieniach, bolesnych terapiach i dużym prawdopodobieństwie śmierci. Według Susan Sontag, choroby nowotworowe z racji swej wieloprzyczynowości oraz nie do końca znanej etiologii nadal pozostają nie w pełni odkrytą „tajemnicą”, co stwarza szerokie pole dla tworzenia metafor. Przekonanie o chorobie jako karze czy też wyznaczenie kary w postaci choroby ma długą historię i odnosi się szczególnie do raka. Rak był i jest postrzegany jako zabójca, a ludzie chorujący na raka – jako jego „ofiary”. Terminologia opisująca chorobę nowotworową odwołuje się do określeń militarnych: sam rak to wróg, rozwój choroby to „inwazja”, a terapia – „zabijanie” komórek nowotworowych. „Rak” to wróg społeczny, z którym się walczy, leczenie postrzegane jest jako brutalne – „gorsze niż sama choroba”¹⁰.

Kwestie dotyczące chorób nowotworowych można też odnieść do klasycznej teorii stygmatyzacji, piętna¹¹. Piętnem będzie każda cecha, która wyróżnia jednostkę lub grupę z większości, i sprawia, że ta jednostka lub grupa jest traktowana podejrzliwie lub wrogo. Nadawanie piętna rzadko opiera się na rzetelnej wiedzy; raczej rodzi się ze stereotypowego i z mylnego lub tylko częściowo prawidłowego rozumienia sprawy¹². W przypadku raka będą to stereotypy o braku szans na skuteczne wyleczenie i nieuleczalności choroby. Przez długi czas funkcjonował również stereotyp, że „rak nie lubi noża”, co w praktyce oznaczało brak przyzwolenia chorych na proponowane leczenie chirurgiczne. Klasyczna stygmatyzacja dotycząca osób chorujących na choroby nowotworowe oparta jest „niepewności co do przyszłości” – ta

⁹ M. Rogiewicz, M. Lutostańska: *Psychospołeczne problemy osób chorych onkologicznie*. W: *Akademia Walki z Rakiem. Wsparcie społeczne*. Red. M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2012, s. 24.

¹⁰ B. Tobiasz-Adamczyk: „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. „Przegląd Socjologiczny” 2012, T. 61, z. 2, s. 86.

¹¹ E. Goffman: *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przekł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Wstęp do wyd. polskiego J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005, s. 31.

¹² J.F. Dovidio, B. Major, J. Crocker: *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*. W: *Społeczna psychologia piętna*. Red. T.F. Heatherton et al. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008, s. 25.

niepewność bierze się z braku odpowiedzi na pytanie, jak długo chory/chora będzie żyć, a także niepewności co do ryzyka wystąpienia przerzutów choroby do innych części organizmu, które to przerzuty powodują nowy proces chorobowy, często trudniejszy do wyleczenia i nierzadko skazany na brak sukcesu terapeutycznego¹³. Osoby zdiagnozowane jako cierpiące na chorobę nowotworową często tracą swoje dotychczasowe relacje społeczne, ponieważ osoby te koncentrują się na piętnie związanym z rakiem, a to z kolei oznacza negatywną charakterystykę takich osób, która lokuje je poza pewnymi społecznie akceptowanymi standardami, atrybutami lub zachowaniami.

Negatywne postawy otoczenia wobec chorych na raka są w różny sposób wyjaśniane i usprawiedliwiane:

1. Uważa się, że spędzanie czasu z chorym na raka stwarza dwuznaczność w interakcjach społecznych – ludzie nie wiedzą, jak się zachować, co powiedzieć i jak pomóc takiej osobie. Nie wiedzą również, czy mówić, czy też nie mówić o chorobie, czy udawać, że nie wiedzą, na co dana osoba choruje, czy pilnować się, aby w rozmowie nie padły żadne stwierdzenia, które mogłyby pogorszyć stan psychiczny chorego. Ta dwuznaczność, konieczność udawania przed chorym może być źródłem dyskomfortu psychicznego i napięć, dlatego też ludzie unikają chorych na raka lub ograniczają kontakty z nimi do niezbędnego minimum. Opisane zachowania ze strony otoczenia wobec chorych na nowotwory noszą znamiona psychologicznego mechanizmu „wycofywania się”.
2. Osoby chore onkologicznie często postrzegane są (lub same tak się postrzegają) jako ofiary (na przykład chory na raka płuc jako ofiara nałogu palenia tytoniu). Widzenie osoby chorej na raka jako ofiary zachowań antyzdrowotnych sprzyjać może omijaniu takiej osoby w celu uniknięcia samoidentyfikacji z takim samym lub podobnym zachowaniem, którego konsekwencją może być ten sam lub podobny los.
3. Zdrowi boją się, że „uleganą zranieniu” w kontakcie z osobą chorą, która poprzez fakt zachorowania została zraniona. To zranienie w znaczeniu psychologicznym może być przeniesione na osobę wchodzącą w relację z chorym na raka (cierpi się na równi z chorym)¹⁴.

Zwraca się uwagę, że u osoby chorej na raka do tej pory rutynowe relacje społeczne zwykle rodzą niepewność. Tym samym doświadczanie choroby może stanowić wyzwanie dla poczucia tożsamości jedno-

¹³ S. Mukherjee: *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*. Przeł. J. Dzierzowski, A. Pokojska. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2013, s. 13.

¹⁴ B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka: *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Kraków: Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999, s. 64–65.

stki lub zmieniać ją – wpływ na to mają faktyczne reakcje innych na chorobę jednostki, ale również jej wyobrażenia na temat tych reakcji. Przyjęcie przez chorego perspektywy „wiem, co o mnie i o mojej chorobie myślą inni, a myślą negatywnie”, może spowodować, że ludzie sami rezygnują z różnych aspektów życia społecznego. Juliet Corbin i Anselm Strauss podkreślają, że aspekt społecznych interakcji osób chorych przewlekłe ściśle łączy się z pracą chorego nad własną biografią, czyli czynnościami, które jednostka wykonuje, tworząc narrację osobistą, czyli wpisując chorobę we własne życie, ucząc się ją rozumieć i tłumaczyć innym. Proces ten jest niezwykle ważny, gdyż pozwala osobom chorym odzyskać sens życia i spokój¹⁵.

Przemysław Paweł Grzybowski w opisie spotkania, dialogu z osobami chorymi, cierpiącymi, umierającymi posługuje się kategoriami pojęciowymi „Inny” i „Obcy”. I tak, Inny to osoba odmienna, ale w wystarczającym stopniu znana i mimo różnic rozumiana, przewidywalna. W zależności od treści różnic oraz stopnia znajomości z tą osobą Inny może budzić ciekawość, chęć bliższego poznania. Dlatego też łatwo wyobrazić sobie podjęcie relacji z Innym – budowanie z nim więzi, otaczanie go opieką, przekraczanie granic poznania w przestrzeni materialnej i symbolicznej. Natomiast Obcy – charakteryzujący się trudnym, niemożliwym do zrozumienia stylem życia, obyczajami, wyglądem – jest trudny do poznania. Obcy to człowiek odmienny, nieznan, jego obecność wiąże się z niepewnością, nieufnością, wręcz z poczuciem zagrożenia i jako taki Obcy może stać się przedmiotem niechęci, marginalizacji, odrzucenia. Grzybowski podkreśla, że rozpatrywanie chorych, cierpiących, umierających w kategoriach inności/obcości wymaga podejścia jednostkowego, gdyż spotkanie z człowiekiem zawsze wiąże się z określoną postawą wobec niego, warunkowaną przez czynniki kulturowe i wcześniejsze doświadczenia. Jedynym możliwym czynnikiem w relacjach międzyludzkich, w których ramach Obcy stanie się Innym, a obcość i inność nie będą właściwościami wykluczającymi porozumienie, jest dialog – najlepiej celowy i oparty na świadomej refleksji każdej ze stron¹⁶. W życiu osób chorych oraz tych, które chorzy spotykają na swojej drodze, w budowaniu płaszczyzny dialogu pomagają gesty, uśmiech, otwartość. Pozwalają one radzić sobie z poczuciem obcości, a niezrozu-

¹⁵ Podają za: A. Giddens: *Socjologia*. Tłum. A. Szulżycka. Wyd. 2. uzup. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2005, s. 184.

¹⁶ P.P. Grzybowski: *Od spotkania do dialogu z Innymi i Obcymi, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*. W: *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*. Red. P.P. Grzybowski, K. Kramkowska, M. Pluta. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, 2017, s. 35–39.

miałych Obcych przemieniają w Innych, których z czasem będzie można zrozumieć, polubić, z którymi będzie można się zaprzyjaźnić.

Założenia badań własnych

W niniejszej pracy podstawą do analizy społecznego spostrzegania codzienności osoby chorej na raka są fotografie wykonane przez 23-letnią Martę, chorą na glejaka mózgu. Zanim Marta dowiedziała się, że jest chora, była studentką ekonomii, pasjonowała się fotografią. Przez wiele lat była wolontariuszką Stowarzyszenia „Jestem” i członkiem Szkolnego Koła Caritas w Zespole Szkół Ekonomicznych w Toruniu. Od 14. roku życia pomagała osobom niepełnosprawnym. W 2013 roku u dziewczyny rozpoznano glejaka, złośliwego guza mózgu. Marta przeszła dwie operacje głowy, powikłane obrzękiem mózgu, leczenie radioterapią i chemioterapią. Skutkiem choroby był niedowład lewej części ciała, zaniki mięśniowe, trudności z koncentracją, depresja, padaczka, dolegliwości bólowe, zmiany w wyglądzie zewnętrznym (między innymi utrata włosów, posterydowy przyrost masy ciała, rozległe rozstępy na skórze). Od końca 2015 roku Marta była osobą leżącą. Niechętnie rozmawiała o swojej chorobie. Za namową psychoonkologa, z którym pracowała, opowiedziała o swojej codzienności z chorobą fotografiami. Zabieg ten miał na celu uaktywnienie Marty oraz otwarcie jej na dialog – z samą sobą, z psychoonkologiem, z osobami zdrowymi. Na ponad 200 fotografiach dziewczyna pokazała z perspektywy łóżka swoje domowe otoczenie, ważne, znaczące przedmioty, swoją codzienność. Można zatem powiedzieć, że w podjętym dialogu koncentrowała się na sferze przestrzeni¹⁷. Część zdjęć została wykonana w szpitalu w Bydgoszczy, gdzie u Marty wykonywano szereg badań diagnostycznych. Założono, że na fotografiach nie będą się pojawiały osoby. Spośród wykonanych fotografii z pomocą psychoonkologa Marta wybrała 21 zdjęć, które zostały przedstawione na wystawie towarzyszącej Międzynarodowej Konferencji „Kompetencje dziecka w chorobie przewlekłej”, organizowanej na Uniwersytecie Gdańskim w dniach 11–12 kwietnia 2016 roku, oraz 28 kwietnia 2016 roku w Galerii „S” w Toruniu. Swoją wystawę Marta zatytułowała „Jestem”¹⁸. Zmarła 20 czerwca 2016 roku.

Respondenci biorący udział w badaniu – osoby oglądające wystawę – mogli napisać, w jaki sposób odbierają fotografie Marty, jakie odczu-

¹⁷ Ibidem, s. 43.

¹⁸ Wystawa zdjęć Marty Szklarskiej. 29.04.2016. Dzień Dobry Toruń. https://ddtorun.pl/pl/15_fotorelacje/94_kultura/1200_wystawa_zdjec_marty_szklarskiej.html [30.12.2017].

wają emocje na ich widok, jak postrzegają i interpretują jej świat i chorobę. Celem prezentowanych badań było zatem poznanie społecznych znaczeń przypisywanych fotograficznej narracji osoby chorej na raka o własnej chorobie. Badania przeprowadzono w 2016 roku w Gdańsku i Toruniu. Do analizy podjętej problematyki wybrano metodę jakościową. Analizie poddano pisemne refleksje osób odwiedzających wystawę. Zachęceniem do podzielenia się przemyśleniami odbiorców był komunikat: „W imieniu Marty proszę Państwa o refleksje dotyczące przedstawionego na zdjęciach »świata Marty«, podzielenia się swoimi emocjami. Prosimy o szczerość wypowiedzi – jest to bardzo ważne dla Marty – fotografiki, którą interesuje prawda Waszych wypowiedzi o odbiorze jej sytuacji, choroby, rzeczywistości”. W badaniach wzięły udział 124 osoby. Część wypowiedzi respondentów zawierała tylko rysunki (kwiatki, emotki), hasłowe życzenia i informacje („Zdjęcia są genialne!”, „Twoje zdjęcia są piękne”, „Dziękuję Ci za wystawę”, „Jesteś wielka”, „Trzymaj się i uśmiechaj”, „Cieszę się, że mogłam obejrzeć wystawę”, „Jestem ogromnie wzruszona”) – te wypowiedzi nie zostały włączone do badania. Ostatecznie analizie poddano 82 wypowiedzi.

Wyniki badań

Trudno jest opisać w kilku zdaniach, co czuje chory na raka człowiek. Różnice indywidualne sprawiają, że każdy przeżywa swoją „historię” inaczej i różnie sobie z tą „historią” radzi. Jak wspominałam, często brak rzetelnej wiedzy społecznej, stereotypy budują postawy typu Obcy – pełne nieufności, lęku, obaw, niezręczności w kontakcie z chorym. Wystawa zdjęć Marty, jej zaproszenie do świata przeżywanej choroby, cierpienia jest niewątpliwie próbą nawiązania dialogu mającego na celu przemianę Obcego w Innego, czyli takiego, którego można zrozumieć, polubić, z którym można się zaprzyjaźnić.

Uwzględnione w badaniach wypowiedzi, refleksje respondentów analizowano zgodnie z założeniami wykorzystywanej w metodzie holdingu koncepcji komunikacji. Koncepcja ta głównie kojarzona jest z charakterystycznym sposobem komunikowania się z dziećmi, ale współcześnie opisana została jako metoda skutecznego nawiązywania relacji i więzi przez osoby dorosłe. Istotą metody holdingu jest tzw. wczuwanie się (obejmujące pięć etapów) w sytuację drugiego człowieka; to „wczuwanie się” oparte jest na realizacji idei miłości¹⁹.

¹⁹ J. Prekop: *Wczuwanie się, czyli inteligencja serca*. Przeł. M. Świątek. Poznań: Media Rodzina, 2003, s. 113–114.

Pierwszy etap dialogu „wczuwania się” to gotowość wejścia w położenie drugiego człowieka i wzięcia pod uwagę jego odczuć („Co czujesz?”, „Jak się czujesz w tej sytuacji?”). Do tej grupy przypisano wyodrębnione z badanego materiału wypowiedzi typu:

Myślę, że jesteś dumna z tej wystawy²⁰.

Mam nadzieję, że jest Pani szczęśliwa, że mogła pokazać nam, jak piękne potrafi być życie.

Część zdjęć mnie przygnębiła. Czy słusznie? Czy tak się Pani czuje?

Myślę, że jesteś bardzo wrażliwą Dziewczyną.

Też jestem fotografem i właśnie wróciłem do studiowania. Cieszę się, że robisz zdjęcia.

Na tych zdjęciach dużo się dzieje, pomimo że nie opuszczałaś pokoju – to niesamowite.

Zdjęcie z oknem szpitalnym i kawałkiem nieba uważam za najważniejsze na wystawie.

Chyba też tak jak Ty mam dużo lęku przed ludźmi i rozmowami, ale cieszę się, że tu przyszedłam.

Charakterystyczna dla tych wypowiedzi jest pewnego rodzaju niepewność, swoiste „badanie”, czy o to chodziło w prezentowanych obrazach, ostrożność, ale też swego rodzaju „zaczepianie” autorki. Równocześnie narratorzy tych wypowiedzi mają gotowość do głębszego dialogu, do zadania Marcie pytań, do przekroczenia granicy między Obcym i Innym.

Drugi etap badań miał na celu porównanie odczuć drugiego człowieka (Marty) z własnymi odczuciami respondentów („Czy znam te odczucia?”, „Czy przeżywałam coś podobnego?”). Tu mieszczą się „ubogie”, w porównaniu z chorobą Marty, doświadczenia badanych z ich własnymi chorobami:

Życie też mnie nauczyło, że nie warto marnować czasu choroby.

Ja w porównaniu z Tobą mam małą chorobę: uczulenie, i tylko nie mogę jeść kilku rzeczy

²⁰ W cytatach z wypowiedzi badanych skorygowano ortografię i interpunkcję.

– oraz nawiązanie do wspólnej pasji fotografowania:

Również interesuję się fotografią, ale nie myślałem, że można tak oddać nimi emocje.

Częściej swoje doświadczenia wyrażali rodzice, także rodzice chorych dzieci:

Mieliśmy córkę w Twoim wieku, ale teraz jest już w tym niebie, które fotografujesz. Też interesowała się sztuką.

Twoje zdjęcia przypominały mi mojego synka, który jest Aniołkiem.

Patrzę na Panią przez pryzmat mojej najmłodszej córki, która jest w Pani wieku, a więc oczami „Matki”, i oczy napełniają mi się łzami wzruszenia.

Kolejny etap „wczuwania się” to próba interpretacji sytuacji z perspektywy obiektu, przy równoczesnym określeniu wyraźnych granic swojego Ja (podmiotu): „Słucham Cię”, „Wczuwam się”, „Dostrzegam, że widzisz inaczej niż ja”. W tej kategorii mieściło się najwięcej wypowiedzi odbiorców wystawy:

Współczuję Ci tego, co Cię spotkało.

Pomimo że nigdy nie byłam tak ciężko chora, poczułam z Tobą silną więź emocjonalną.

Dziękuję bardzo, ja wciąż weryfikuję swój świat, a ta wystawa mi w tym bardzo pomoże.

Podziwiam Pani siłę, piękno i walkę z przeciwnościami.

Jest w Tobie ogromna wrażliwość na każdy szczegół życia, codziennego, powszechnego.

W tych fotografiach podarowałaś nam siebie.

Na tych zdjęciach jest dużo Twojej nadziei.

Mówisz, że nie należy odkładać nic na potem.

Na Twoich zdjęciach „piękno” przeplata się z „nie-pięknem”. Nasuwa mi się określenie „proza życia i poezja”. Ale Ty mimo wszystko jesteś jak poezja.

Dla mnie zawsze najważniejsi byli ludzie i rozmowy z nimi. Nawet jeśli stracimy wszystko, co mamy, dom, ulubione rzeczy, Internet (o zgrozo!), a pozostaną ludzie, to jesteśmy bogaci. Warto dbać o ludzi, rozmawiać z nimi, a ja czuję, że sobie z Tobą na tej wystawie pogadałem.

Pokazałaś na zdjęciach prawdziwy świat, swój, ale prawdziwy.

To, co zobaczyłam, jest dla mnie wielką lekcją, by żyć, kochać bez względu na wszystko.

Wypowiedzi te świadczą o akceptacji Innego i szczerzej otwartości na przyjęcie go, dialog i zaprzyjaźnienie się z nim.

Dalszy, bardziej zaawansowany etap dialogu poprzez wczuwanie się dotyczy oderwania się od samego siebie (bez zatracania siebie), aby zharmonizować się emocjonalnie i uczuciowo z drugim człowiekiem („Wiem / mogę sobie wyobrazić, co czujesz”, „Muszę więcej o Tobie wiedzieć, żeby lepiej Cię zrozumieć”):

Wiem, że jesteś silna.

Widzę, że jest w Tobie moc.

Jestem przekonana, że jesteś osobą, która zmieni na pewno podejście do życia, czasu wielu z nas.

Chciałabym Cię poznać osobiście.

W Twoich pracach jest tyle bólu, emocji. Może taki jest sens Twojego życia – poruszyć ludzi zdrowych, opowiedzieć o potrzebach ludzi cierpiących.

Wyraźnie widać tu nie tylko próbę głębszego wejścia w świat Innego, próbę jego rozumienia i współodczuwania z nim, lecz także przekładanie treści narracji Marty na własne życie, traktowanie tej narracji jako swoistej wskazówki dotyczącej tego, co ważne w życiu, nad czym warto się zatrzymać.

Najbardziej zaawansowany etap dialogu przez wczuwanie się to wyjście naprzeciw z konkretnym działaniem, zaofiarowanie pomocy. Odbiorcy wystawy nie mieli dużej możliwości pomocy, wsparcia, ale do tej kategorii przypisano te wypowiedzi, które pokazują, że zdjęcia

Marty dostrzegane są jako rodzaj jej osobistej terapii; potrzebują jej także ci, którzy na wystawę przybyli:

Chciałbym zrobić z Tobą wspólną wystawę i wierzę, że to się uda.

Rób więcej zdjęć, pokazuj swoje emocje.

Chciałabym zobaczyć więcej Twoich zdjęć.

Realizuj swoje marzenia, zawsze jest na to czas. Niech Anioły będą z Tobą.

Pokazuj światu i innym chorym swoją siłę.

Rób kolejną wystawę, ale tym razem pokaż twarze ze swojej perspektywy.

Proszę pisać te fotograficzne wiersze dla siebie i dla nas – ile sił.

Te komunikaty pokazują wyraźną gotowość badanych do dalszego poznawania świata osoby chorej.

Można zauważyć, że ta niestereotypowa narracja potrafiła skutecznie obalić stereotypy w zakresie postrzegania osób ciężko chorych, cierpiących. Aktywność Marty, jej zaproszenie do swojego świata głęboko poruszyły odbiorców. Większość wypowiedzi mieści się w trzecim i czwartym etapie wczuwania się – integrującego Innego, już nie Obcego. Wyraźnie widoczny jest tutaj aspekt autorefleksji odbiorcy, któremu trudno pozostać obojętnym wobec aktywności narratora. Pozornie „zwykłe” zdjęcia „zwykłej” codzienności osoby chorej uruchomiły empatię, próbę zrozumienia sytuacji fotografki; jej, jakże trudna, rzeczywistość poruszyła emocje, pozwoliła nawiązać nieznany odbiorcom relacje, często bardzo osobiste.

Podsumowanie

Narracja Marty ma wyraźnie motywację społeczną – autorka fotografii pragnie dzielić się własnymi, indywidualnymi doświadczeniami z innymi ludźmi. Jest to swoisty „akt twórczy” do zakomunikowania treści ważnych z punktu widzenia autorki. Narracja ta komunikuje treści ważne dla Marty, ale jest również wyrazem jej udziału w życiu społecznym i służy zaspokojeniu potrzeb budowania własnej tożsamości, nadawania sensu

własnemu życiu²¹. Choroba przewlekła jest doświadczeniem, w którym następuje przededefiniowanie koncepcji własnej osoby. Występujące ograniczenia wymagają „przedefiniowania” własnych możliwości działania, czemu służy „urzeczywistnienie” lub „zmaterializowanie” choroby²².

W opisie narracji Marty można odwołać się do terminologii ukutej przez Viktora Frankla. Zgodnie z nią, narracja fotografii to „narracja poszukująca” (*quest narratives*)²³, kreowana na tym etapie chorowania, gdy choroba i cierpienie zostały zaakceptowane, a nawet są postrzegane jako sytuacja, która ma potencjał rozwojowy. Chaos choroby został w znacznej mierze opanowany, osoba chorująca wznawia podmiotową aktywność, jest ukierunkowana na poszukiwanie sensów i znaczeń, inspirowana przekonaniem, że choroba może być podróżą „ku czemuś”²⁴. Uczestnictwo w aktywności narracyjnej osoby chorej nie tylko pozwala na przeminąć Obcego w Innego, lecz także może mieć dla odbiorcy przekazu (fotografii) walor wysoce moralny – prowadzić do pytań o sens i wartość własnej egzystencji.

Z punktu widzenia promocji zdrowia nasuwa się wniosek, że w opiece nad pacjentem chorym przewlekłe wymagane jest podjęcie dwukierunkowych działań – z jednej strony niezbędna jest fachowa pomoc medyczna mająca na celu zmniejszenie zagrożenia życia, z drugiej – inne interwencje służące ułatwieniu osobie chorej adaptacji do nowej sytuacji życiowej, nawiązaniu/podtrzymywaniu przez tę osobę satysfakcjonujących relacji społecznych oraz nabyciu przez nią umiejętności wpisania choroby we własne życie²⁵.

Zakłada się, że w szerokim kontekście celem promocji zdrowia jest umożliwienie ludziom, również chorym, życia pełnią życia: posiadania wysokiego poczucia własnej wartości, samoświadomości, zdolności do bycia aktywnym i podejmowania decyzji oraz rozwijania zdolności indywidualnych. Jednostki (także chore) powinny ponadto uzyskiwać wsparcie społeczne – doświadczać zrozumienia, akceptacji, współodczuwania. Tak rozumiana promocja zdrowia staje się nie tylko możliwa, lecz także ko-

²¹ M. Skrzypek: *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin: Wydawnictwo KUL, 2011, s. 271.

²² M. Bury: *Chronic Illness as Biographical Disruption*. „Sociology of Health and Illness” 1982, vol. 4, s. 167–182.

²³ Podaję za: K. Popiełski: *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*. Lublin: Wydawnictwo KUL, 2008, s. 191.

²⁴ Pozwalam sobie na tak śmiałe stwierdzenia, ponieważ jako psychoonkolog opiekowałam się Martą w jej chorobie.

²⁵ M. Rębiałkowska-Stankiewicz: „Zdrowy chory człowiek”: możliwości promowania zdrowia wśród osób przewlekłe chorych. „Edukacja. Studia, Badania, Innowacje” 2011, T. 114, z. 2, s. 95–100.

nieczna w procesie radzenia sobie z chorobą przewlekłą²⁶. Realizowana w ramach promocji zdrowia edukacja jest znaczącym elementem kształtowania świadomości społecznej ukierunkowanej na integrację społeczną. Obok pewnych reguł kształtujących działania ludzi w obszarze kultury mieszczą się idee modelujące ich myślenie²⁷. „Żadne w zasadzie kalectwo czy choroba przewlekła nie limituje funkcjonowania człowieka w takim stopniu, by nie można było twórczo korzystać z pozostałego potencjału, aby życie mogło być znaczące i satysfakcjonujące. Co więcej, istniejący potencjał może być wzmacniany i powiększany, a zaburzone czynności odtwarzane przy pomocy mechanizmów kompensacyjnych”²⁸.

Bibliografia

- Bury M.: *Chronic Illness as Biographical Disruption*. „Sociology of Health and Illness” 1982, vol. 4.
- Chromiński Z. et al.: *Promocja zdrowia*. Praca zbiorowa. Red. J.B. Karński. Wyd. 3, nowe. Warszawa: Ignis, 1999.
- Dovidio J.F., Major B., Crocker J.: *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*. W: *Spółeczna psychologia piętna*. Red. T.F. Heatherton et al. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008.
- Giddens A.: *Socjologia*. Tłum. A. Szulżycka. Wyd. 2. uzup. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2005.
- Goffman E.: *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przekł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Wstęp do wyd. polskiego J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005.
- Goodheart C.D., Lansing M.H.: *Treating People with Chronic Disease. A Psychological Guide*. Washington, DC: American Psychological Association, 1997.
- Grzybowski P.P.: *Od spotkania do dialogu z Innymi i Obcymi, w obliczu cierpienia, choroby i śmierci*. W: *Wspólne obszary tanatopedagogiki i pedagogiki międzykulturowej. Chorzy, cierpiący i umierający jako Inni i Obcy*. Red. P.P. Grzybowski, K. Kramkowska, M. Pluta. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, 2017.

²⁶ E. Pott: *Wstęp*. W: *Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych. Odkrywanie nowej jakości zdrowia*. Red. A. Kapłun. Łódź: Instytut Medycyny Pracy, 1997, s. 9.

²⁷ E. Syrek: *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*. „Chowanna” 2012, T. 1, s. 55–68.

²⁸ A. Ostrowska: *Promocja zdrowia ludzi chorych i niepełnosprawnych*. W: Z. Chromiński et al.: *Promocja zdrowia*. Praca zbiorowa. Red. J.B. Karński. Wyd. 3, nowe. Warszawa: Ignis, 1999, s. 349.

- International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization. <http://www.who.int/classifications/icf/en/> [3.01.2018].
- Ja b ł o ń s k i M. et al.: *Zaburzenia depresyjne w przebiegu białaczki*. „Psychiatria Polska” 2003, T. 37, nr 5.
- M u k h e r j e e S.: *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*. Przeł. J. D z i e r z g o w s k i, A. P o k o j s k a. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2013.
- P o p i e l s k i K.: *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*. Lublin: Wydawnictwo KUL, 2008.
- P o t t E.: *Wstęp. W: Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych. Odkrywanie nowej jakości zdrowia*. Red. A. K a p l u n. Łódź: Instytut Medycyny Pracy, 1997.
- P r e k o p J.: *Wczuwanie się, czyli inteligencja serca*. Przeł. M. Ś w i ę t e k. Poznań: Media Rodzina, 2003.
- R ę b i a ł k o w s k a - S t a n k i e w i c z M.: „Zdrowy chory człowiek”: możliwości promowania zdrowia wśród osób przewlekle chorych. „Edukacja. Studia, Badania, Innowacje” 2011, T. 114, z. 2.
- R o g i e w i c z M., L u t o s t a ń s k a M.: *Psychospołeczne problemy osób chorych onkologicznie*. W: *Akademia Walki z Rakiem. Wsparcie społeczne*. Red. M. R ę b i a ł k o w s k a - S t a n k i e w i c z, M. K o w a ł c z y k. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2012.
- S k r z y p e k M.: *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin: Wydawnictwo KUL, 2011.
- S y r e k E.: *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*. „Chowanna” 2012, T. 1.
- T h o m a s C.: *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan, 2007.
- T o b i a s z - A d a m c z y k B.: „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. „Przegląd Socjologiczny” 2012, T. 61, z. 2.
- T o b i a s z - A d a m c z y k B., S z a f r a n i e c K., B a j k a J.: *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Kraków: Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, 1999.
- Wystawa zdjęć Marty Szklarskiej. 29.04.2016. Dzień Dobry Toruń. https://ddtorun.pl/pl/15_fotorelacje/94_kultura/1200_wystawa_zdjec_marty_szklarskiej.html [30.12.2017].
- Z a t o ń s k i W. A., D i d k o w s k a J.: *Epidemiologia złośliwych nowotworów*. W: *Onkologia kliniczna*. Red. M. K r z a k o w s k i. T. 1. Wyd. 2. rozszerz. Warszawa: Wydawnictwo Medyczne Borgis, 2006.
- Z i a r k o M.: *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, 2014.

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

“I Am” –

Social Signification of Narration in Chronic Disease

Summary: Cancer is currently regarded as a chronic disease, leading to disability at the level of biology, psychological functions and fulfilling social roles. In the consciousness of society, sick, suffering and dying people are perceived as Others/Strangers. The aim of the presented research is the recognition of social meanings attributed to the photographic narration of a person suffering from cancer about his/her own disease. The research was carried out in 2016 in Gdańsk and Toruń. Utterances of 82 exhibition's recipients were analyzed. The research shows that this type of narration favours the transformation of the sick person from the Stranger to the Other – the majority of people tried to interpret the situation of a sick person from the perspective of an emphatic person, to enter into emotional contact with the author of the narration, and ask themselves about the meaning and value of their own existence.

Key words: chronic disease, cancer, narration, photography, dialogue, Other/Stranger

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

„Da bin ich“ –

die der Narration bei chronischer Krankheit gegebenen gesellschaftlichen Bedeutungen

Zusammenfassung: Die Krebskrankheit wird heutzutage als eine chronische Krankheit betrachtet, die zu biologischer Behinderung führt und psychologische Funktionen und Erfüllung der Gesellschaftsrollen beeinträchtigt. Kranke, leidende, sterbende Personen werden von der Gesellschaft als Andere/ Fremde wahrgenommen. Die hier zu präsentierten Forschungen bezweckten, die einer fotografischen Narration einer Krebskranken über deren Krankheit von der Gesellschaft zugeschriebenen Bedeutungen zu erkennen. Die Forschungen wurden 2016 in Gdańsk (dt.: Danzig) und Toruń (dt.: Thorn) durchgeführt, wo eine Ausstellung der fotografischen Werke von einer Krebskranken stattfand. Die Analyse der Aussagen von 82 Ausstellungsbesuchern zeigte, dass derartige Narration eine Verwandlung der Kranken im gesellschaftlichen Bewusstsein von einer Fremden in eine Andere verursachte – die meisten Befragten bemühten sich zwar, die Lage der Kranken seitens einer mitfühlenden Person wahrzunehmen, an die Autorin der Narration emotional heranzugehen als auch sich selbst nach dem Sinn und Wert eigenes Lebens zu fragen.

Schlüsselwörter: chronische Krankheit, Krebs, Narration, Fotografie, Dialog, Anderer/Fremder