

Emilia Mazurek*

Status zdrowotny kobiet po rekonstrukcji piersi – ujęcie socjopedagogiczne

Health Status of Women after Breast Reconstruction Surgery – Socio-pedagogical Approach

Abstract: The experience of chronic illness goes beyond the dichotomous division of people into healthy and sick. In the light of Arthur Frank's concept, there is an intermediate zone defined as a society of remission, whose citizens no longer struggle with the symptoms of the disease and are not treated, but at the same time live with the awareness of the possibility of recurrence. The remission society includes people after completed oncological treatment. The aim of the research was to determine the health status of women after breast reconstructive surgery from the perspective of women who underwent it. Biographical research was carried out using an autobiographical narrative interview. 13 women participated in the research. As a result of the analysis of narratives, it was found that assigning meanings to the breast reconstruction procedure by the patient is related to the way of interpreting the diagnosis of breast cancer in the context of one's own biography and the surgical treatment and its consequences. Breast reconstruction surgery helps in dealing with the trauma of the disease, with self-acceptance, with functioning in various social situations, but usually it does not close a certain chapter in the biography and does not allow to return to the world of healthy people. However, for three participants it initiated a change in the perception of the health status.

Keywords: biography, breast cancer, breast reconstruction, remission society, health status.

* Emilia Mazurek (ORCID: 0000-0002-2132-8756) – dr, adiunkt w Katedrze Nauk Humanistycznych i Społecznych na Wydziale Zarządzania Politechniki Wrocławskiej, kontakt: emilia.mazurek@pwr.edu.pl.

Wprowadzenie

Na świecie systematycznie wzrasta liczba kobiet, u których diagnozuje się raka piersi. Problem ten dotyczy także Polski. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów w 2010 r. odnotowano 15 784 nowych rozpoznań w grupie kobiet, a w 2018 r. wskaźnik ten wyniósł 18.869¹. Grupa kobiet z rakiem piersi stale się powiększa, a jednocześnie na skutek postępu medycyny wydłuża się okres życia po leczeniu. To z kolei powoduje, że wzrasta liczba kobiet doświadczających negatywnych psychofizycznych konsekwencji okaleczenia ciała jako ubocznego skutku interwencji medycznej, a jednocześnie uświadomionych co do możliwości podjęcia decyzji o rekonstrukcji piersi. Z danych Narodowego Funduszu Zdrowia wynika, że w Polsce przybywa kobiet decydujących się na zabieg odtwórczy (1 895 zabiegów w 2010 r.; 2 172 w 2013 r.), lecz nadal – pomimo promocji tego rozwiązania w dyskursie medycznym i medialnym² – stanowią one niewielką grupę wśród kobiet po resekcji piersi. Odtworzenie piersi jest procedurą długotrwałą, wiążącą się z bólem, kolejnymi hospitalizacjami i ryzykiem zdrowotnym. Czynniki te stanowią główne powody niepoddawania się zabiegowi rekonstrukcji piersi przez Polki³.

Liczne wyniki badań⁴ potwierdzają, że okaleczenie ciała na skutek chirurgicznego leczenia raka piersi oraz jego konsekwencje dla zdrowia fizycznego

- 1 Krajowy rejestr nowotworów, <http://onkologia.org.pl/raporty/>, dostęp: 1.03.2022.
- 2 E. Zierkiewicz, *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych*, Kraków 2013.
- 3 E. Mazurek, *Amazońskie dylematy. Powody rezygnacji kobiet po chirurgicznym leczeniu raka piersi z zabiegu rekonstrukcji piersi*, „Psychoonkologia”, 3 (2014) s. 97–105; A. Brandt, *Rak piersi – kryzys egzystencjalny czy estetyczny? Decyzja o rekonstrukcji piersi – analiza jakościowa*, „Journal of Education, Health and Sport”, 6 (2017) s. 747–759, DOI: 10.5281/zenodo.999750.
- 4 Np. L. R. Schover, *The Impact of Breast Cancer on Sexuality, Body Image, and Intimate Relationships*, „A Cancer Journal for Clinicians”, 41(1991) nr 2, s. 112–120, DOI: 10.3322/canjclin.41.2.112; S. R. Burwell i in., *Sexual Problems in Younger Women after Breast Cancer Surgery*, „Journal of Clinical Oncology”, 24 (2006) nr 18, s. 2815–2821, DOI: 10.1200/JCO.2005.04.2499; P. Fobair, S. L. Stewart, S. Chang, i in., *Body Image and Sexual Problems in Young Women with Breast Cancer*, „Psychooncology”, 15 (2006) s. 579–594, DOI: 10.1002/pon.991; A. J. Roth, J. Carter, Ch. J. Nelson, *Sexuality after Cancer*, w: *Psycho-Oncology*, red. J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, R. McCorkles, New York 2010, s. 245–250.

i psychicznego pacjentki stanowią jeden z największych problemów kobiet mierzących się z tą chorobą. Stąd zabieg rekonstrukcji piersi można uznać za szansę na lepsze radzenie sobie z chorobą, leczeniem i zmianą w wyglądzie kobiecego ciała (tu: okaleczeniem, asymetrią klatki piersiowej). Nie jest on jednak antidotum na wszystkie zdrowotne, psychiczne i społeczne konsekwencje odjęcia piersi. Promocja zabiegów odtwórczych w dyskursie medycznym i medialnym budzi pewne wątpliwości, a nawet zastrzeżenia, m.in. aktywistek raka piersi (*breast cancer activists*)⁵ buntujących się przeciwko utożsamianiu tej choroby z kryzysem estetycznym, a nie egzystencjalnym⁶.

Warto odnotować, że do lat siedemdziesiątych XX w. na Zachodzie lekarze (z wyjątkiem chirurgów plastycznych) byli przeciwni zabiegom odtwórczym, a poddanie się rekonstrukcji piersi było spostrzegane jako przejaw kobiecej próżności, fanaberia, a nawet brak wdzięczności za uratowanie zdrowia i życia⁷. Z czasem jednak operacje odtwórcze doczekały się legitymizacji w środowisku medycznym. Obecnie w krajach rozwiniętych w przypadku braku przeciwwskazań medycznych procedura rekonstrukcji piersi jest rutynowo proponowana pacjentkom po mastektomii. Zmiana nastawienia do zabiegu odtwórczego piersi

- 5 Aktywistki raka piersi to kobiety dotknięte tą chorobą, które w latach siedemdziesiątych XX wieku w Stanach Zjednoczonych (a później także w innych krajach) zbuntowały się przeciwko stygmatyzacji chorych i podjęły działania na rzecz zmiany sytuacji społecznej i politycznej pacjentek onkologicznych. Ich celem była destygmatyzacja chorych, detabuizacja raka piersi, a także walka o poprawę jakości życia chorych kobiet. Aktywistki raka piersi publicznie opowiadały o mierzeniu się z chorobą, oswajały z wizerunkiem asymetrycznej klatki piersiowej po mastektomii, upominały się o polepszenie warunków leczenia, edukowały społeczeństwo w zakresie konsekwencji raka piersi, przeciwstawiały się łączeniu choroby z powszechnym wówczas myśleniem, iż jest ona karą za popełnione grzechy itd. Do aktywistek raka piersi zaliczyć można m.in. Audre Lorde, Deenę Metzger, Jo Spence, Dorothy Lynch.
- 6 A. Lorde, *The Cancer Journals*, San Francisco 1980; L. R. Rubin, M. Tanenbaum, „Does That Make Me a Woman?": *Breast Cancer, Mastectomy, and Breast Reconstruction Decisions among Sexual Minority Women*, „Psychology of Women Quarterly”, 35 (2011) nr 3, s. 401–414, DOI: 10.1177/0361684310395606; E. Mazurek, *Wstydlivy brak? Negocjowanie znaczeń raka piersi*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, 27 (2018) s. 77–90.
- 7 N. Jacobson, *The Socially Constructed Breast: Breast Implants and the Medical Construction of Need*, „American Journal of Public Health”, 88 (1998) nr 8, s. 1254–1261, DOI: 10.2105/ajph.88.8.1254.

przyczyniła się do destygmatyzacji kobiet poddających się mu. Zdjęto z nich odium istot narcystycznych, niedojrzałych, a zobaczono w nich osoby dbające o komfort w funkcjonowaniu psychospołecznym⁸, sprawcze podmioty podejmujące racjonalne decyzje, osoby korzystające z upęłomocnienia, jakie daje im medycyna. „Kulturowej autoryzacji”⁹ tego typu zabiegu dokonuje także dyskurs medialny. Co interesujące, w polskiej prasie kobiecej tematowi rekonstrukcji piersi poświęca się najwięcej miejsca w artykułach podejmujących problematykę raka piersi¹⁰.

Zmieniające się pod wpływem przekazów medialnych, kampanii społecznych, nowych trendów kulturowych przekonania na temat raka piersi oddziałują na sposoby przeżywania swojej choroby przez pacjentki, na doświadczanie przez nie swojego okaleczonego ciała. Coraz więcej chorych kobiet kwestionuje rolę „ofiary raka”, winnej swojej kondycji zdrowotnej, a śmielej podejmuje rolę upęłomocnionych pacjentek albo też aktywistek raka piersi¹¹. Sytuacja kobiet po rekonstrukcji piersi wydaje się jednak, w tym kontekście, ambiwalentna. W potocznym przekonaniu bowiem zabieg odtwórczy piersi unieważnia status kobiety chorej, restytuuje uszkodzenie czy „brak” – taki przekaz dociera do szerokich grup odbiorców przekazów medialnych. A przy tym nie jest przecież zabiegiem *stricte* leczniczym lub choćby niwelującym ryzyko wznowy raka piersi. Dodatkowo jeszcze „zrekonstruowane kobiety” zdają się odpowiadać na „apel” kultury młodości, urody, witalności. Na powrót stają się (w pełni) kobiece, a ich biust nabiera pożądanych, wręcz reklamowych, kształtów. Jak w związku z tym te kontradycyjne wizerunki zrekonstruowanego biustu pomagają lub utrudniają chorującym kobietom radzenie sobie z chorobą i jej konsekwencjami? Jaki jest status kobiety po rekonstrukcji piersi – czy czuje się ona nadal chorą, pacjentką, niepełnosprawną czy też już nie? Jakie znaczenie przypisuje rekonstrukcji piersi w procesie adaptacji do życia z chorobą w stanie remisji?

8 W. S. Schain, E. Jacobs, D. K. Wellisch, *Psychosocial Issues in Breast Reconstruction. Intrapsychic, Interpersonal, and Practical Concerns*, „Clinics in Plastic Surgery”, 11 (1984) nr 2, s. 237–251, DOI: 10.1016/S0094-1298(20)31787-9.

9 G. T. Couser, *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, Madison 1997, s. 12.

10 E. Zierkiewicz, *Prasa jako medium edukacyjne*.

11 E. Mazurek, *Wstydlivy brak?*, s. 77–90; E. Zierkiewicz, *Cztery pokolenia rzeczniczek walki z rakiem piersi w służbie medialnej edukacji zdrowotnej*, „Edukacja Dorosłych”, 80 (2019) nr 1, s. 71–89, DOI: 0.12775/ED.2019.005.

Teoretyczne podstawy badań własnych

Przedstawiciele różnych dyscyplin naukowych podejmujący rozważania nad chorobą przewlekłą próbują sformułować definicję tego pojęcia, ale ze względu na złożoność problemu nie jest to zadaniem łatwym¹². W literaturze przedmiotu wyróżnia się pewne cechy choroby przewlekłej: długotrwały przebieg, wielokrotne interakcje chorego z personelem medycznym, możliwość współistnienia kilku zaburzeń somatycznych u jednej osoby, trudny do przewidzenia przebieg choroby i niepewność powodująca utrudnienia w projektowaniu dalszej biografii, podejmowanie wysiłku ukierunkowanego na przygotowanie się do tego, co nieprzewidywalne¹³, podstępny początek, falujący przebieg i niepewność co do rokowania¹⁴, długotrwały przebieg, konieczność ciągłego monitorowania stanu zdrowia i poddawania się działaniom opiekuńczym, wspólna etiologia (tj. choroby przewlekłe wynikają z kombinacji czynników genetycznych i biologicznych, psychospołecznych i behawioralnych oraz środowiskowych), współzależność z innymi chorobami¹⁵. Grupa osób chorych przewlekłe nie jest jednorodna, a każdy chory na swój niepowtarzalny sposób doświadcza choroby i ją opisuje¹⁶.

Peter Conrad¹⁷ wyróżnił trzy grupy chorób przewlekłych: choroby, z którymi można żyć (*lived-with illnesses*) (np. cukrzyca, epilepsja), choroby potencjalnie zagrażające życiu (*mortal illnesses*) (np. choroba nowotworowa, schizofrenia),

- 12 M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin 2011.
- 13 A. Strauss, J. M. Corbin, *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*, San Francisco–London 1988, s. 11–17.
- 14 M. Bury, *On Chronic Illness and Disability*, w: *Handbook of Medical Sociology*, red. C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, New Jersey 2000, s. 175.
- 15 World Health Organization and Calouste Gulbenkian Foundation. *Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems*, Geneva 2014, s. 11, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112830/9789241506793_eng.pdf, dostęp: 1.03.2022.
- 16 E. Mazurek, *Choroba przewlekła w biografii w świetle wybranych stanowisk teoretycznych i badań empirycznych*, w: *Czas i miejsca w biografii. Aspekty edukacyjne*, red. E. Dubas, A. Gutowska, seria: Biografia i badanie biografii, t. 5, Łódź 2017, s. 183–199.
- 17 P. Conrad, *The Experience of Illness: Recent and New Directions*, w: *Research in the Sociology of Health Care. A Research Annual. The Experience and Management of Chronic Illness*, red. J. A. Roth, P. Conrad, Greenwich–London 1987, s. 1–31, cyt. za M. Skrzypek, *Perspektywa chorego*, s. 132–133.

choroby lub zachowania wysokiego ryzyka predysponujące do zachorowania na przewlekłą chorobę (*at-risk illnesses*) (np. nadciśnienie tętnicze, uzależnienia). Rak należy do drugiej z wymienionych kategorii. Choroby potencjalnie zagrażające życiu dezorganizują codzienne funkcjonowanie chorych i wymuszają podjęcie działań ukierunkowanych na wyleczenie lub uzyskanie remisji. W ich przebiegu można wyróżnić następujące po sobie fazy, począwszy od fazy kryzysu poprzez fazę medycznej interwencji, fazę zdrowienia, aż do fazy lęku przed nawrotem choroby. Michał Skrzypek¹⁸ zwraca uwagę, że w opracowanej przez Petera Conrada typologii brakuje kategorii osób, które chorowały na przewlekłą chorobę, ale w wyniku skutecznego leczenia uzyskały znaczącą poprawę zdrowia i ich stan można określić jako pośredni pomiędzy zdrowiem a chorobą. Autor pisze: „[...] mamy tu do czynienia z chorobą jako potencjalnością, nie zaś realnością, ponieważ choroba może w każdej chwili znaleźć się w zasięgu codziennego doświadczenia. W stanie remisji choroba nie ulega zatem definitywnemu wymazaniu z horyzontu doświadczenia osoby «już-nie-chorej», zarazem jednak «nie-w-pełni-zdrowej»¹⁹. Zadaniem tej osoby nie jest wypracowanie strategii adaptacyjnych do życia z chorobą, lecz do życia w tzw. uwarunkowanym zdrowiu, a więc do „życia z możliwością nawrotu choroby”²⁰.

Można zatem stwierdzić, że postęp współczesnej medycyny i technologii medycznych sprawia, że doświadczenie przewlekłej choroby wychodzi poza ramy dychotomicznego podziału ludzi na zdrowych i chorych. Problem ten znalazł swoje odzwierciedlenie w koncepcji społeczeństwa remisji opracowanej przez Arthura Franka²¹, który inspirował się także osobistymi doświadczeniami związanymi z konfrontowaniem się z przewlekłymi chorobami. Jego wizja choroby i chorowania przeciwstawia się pasywnej roli chorego opisanej przez Talcotta Parsonsa²². Zdaniem Franka chory może doświadczać swojego niedomagania somatycznego w sposób aktywny poprzez podejmowanie aktywności narracyjnej, czyli myślenie, mówienie, pisanie o chorobie jako doświadczeniu. „Bez względu na to,

18 M. Skrzypek, *Perspektywa chorego*, s. 135.

19 Tamże, s. 135.

20 Tamże, s. 137.

21 A. W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago–London 1995;

A. W. Frank, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston–New York 2002.

22 T. Parsons, *System społeczny*, tłum. M. Kaczmarczyk, Kraków 2009.

czy chorzy chcą opowiadać historie czy też nie, choroba wymaga opowieści”²³. Chory, opowiadając o mierzeniu się z chorobą i cierpieniem, wykonuje „pracę nad chorobą”²⁴. Tym samym, zdaniem Franka²⁵, określenie chorego „ofiara choroby” jest uzasadnione tylko w pewnej mierze, tj. w wymiarze biologicznym/biomedycznym, nie zaś w wymiarze jego osobistego/subiektywnego doświadczenia choroby. Spostrzeżenie to zawarte jest w stwierdzeniu: *We may be victims of disease, but we are not victims of illness*²⁶. Chory nie jest zatem całkowicie bezradny, ma możliwość dokonywania połowicznych wyborów w zakresie codziennego funkcjonowania w zaistniałych okolicznościach życiowych. Wybory te w pewnym stopniu są ograniczone niedomaganiem jego organizmu, ale nadal pozostają dostępne, a ich dokonywanie pozostaje w ścisłym związku z tym, jak chory doświadcza choroby, jak ją spostrzega. Obywatel społeczeństwa remisji może być zatem aktywnym podmiotem. Dodatkowo jego aktywność jest świadectwem cierpienia, a opowieści o cierpieniu, czyli narracje choroby²⁷, mogą być przestrzenią uczenia się innych, którzy takiego cierpienia osobiście nie doświadczyli²⁸. Warto przy tym zauważyć, że w ostatnim czasie dokonana się istotna zmiana w zakresie tworzonych narracji choroby. Dawniej miały one charakter intymny, były zarezerwowane dla najbliższego grona odbiorców (tj. osób znaczących z najbliższego otoczenia chorego

23 A. W. Frank, *The Wounded Storyteller*, s. 54.

24 J. Corbin, A. Strauss, *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, 8 (1985) nr 3, s. 224–247, DOI: 10.1007/BF00989485.

25 A. Frank w swoim dziele pt. *At the Will of the Body* pisze: „Potrzebowałam rozmawiać, aby opisać zmiany, jakich choroba dokonała w moim życiu; poprzez rozmowę kontynuuję pracę nad nowymi możliwościami życia z tymi zmianami” (s. 15).

26 A. W. Frank, *At the Will of the Body*, s. 138. Słowa autora przywołałam w oryginalnym brzmieniu (tj. bez tłumaczenia na język polski), ponieważ w języku angielskim używa się dwóch terminów w odniesieniu do choroby: *disease* i *illness*. Pierwsze z nich odnosi się do dyskursu biomedycznego i obiektywnych kryteriów diagnostycznych stwierdzających chorobę, drugie zaś odwołuje się do subiektywnego spostrzegania swojej kondycji zdrowotnej przez człowieka. W języku polskim brakuje takiego rozróżnienia.

27 A. Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York 1988; L. C. Hydén, *Illness and Narrative*, „Sociology of Health & Illness”, 19 (1997) nr 1, s. 48–69, DOI: 10.1097/ACM.0000000000001864; A. Hawkins, *Pathography: Patient Narratives of Illness*, „Culture and Medicine”, 171 (1999) s. 127–129; A. Jurecic, *Illness as Narrative*, Pittsburgh 2012.

28 A. W. Frank, *At the Will of the Body*, s. 123.

i personelu medycznego). Obecnie są coraz częściej upubliczniane i trafiają do szerokiego grona odbiorców, a nawet są przejawem celebrytyzacji raka²⁹. Diagnozuje się, że znaczącą rolę odegrał w tym procesie Internet, który „służył jako katalizator w przekształcaniu doświadczenia choroby z prywatnego w publiczne”³⁰.

W koncepcji społeczeństwa remisji Franka można znaleźć odwołanie do metafory choroby jako podróży autorstwa Susan Sontag. Autorka stwierdza, że każdy człowiek wraz z chwilą narodzin otrzymuje dwa paszporty, które uprawniają go do wejścia do jednego z dwóch królestw: królestwa zdrowych i królestwa chorych³¹. Każdy człowiek woli przynależeć do pierwszego z nich, ale w jakimś momencie swojego życia wkracza choć na pewien krótki czas do drugiego. Choroba jest tu zatem przedstawiona jako „integralny element ludzkiej egzystencji”³². Frank nie zgadza się z ideą rozłączności obu światów, twierdząc, iż istnieje pomiędzy nimi strefa pośrednia, czyli społeczeństwo remisji. Jego obywatele mają status niestabilny, nie posługują się zamiennie jednym z dwóch paszportów. Żyją w świecie zdrowych, ale nie mają tu stałego obywatelstwa, w każdej chwili mogą być z niego usunięci. Nie zmagają się już z objawami choroby, nie są poddawani intensywnym procedurom terapeutycznym, ale jednocześnie nie są w pełni zdrowi, żyją ze świadomością możliwości nawrotu choroby. Ich obowiązkiem jest nadanie znaczenia chorobie we własnym życiu, odnalezienie jej sensu³³.

W świetle powyższych rozważań rodzi się wiele pytań o rolę zabiegu rekonstrukcji piersi dla procesu adaptacji do życia z chorobą w stanie remisji oraz o spostrzeganie własnego statusu kobiet, które zdecydowały się na ten zabieg. Odtworzenie odjętej/odjętych piersi może być korzystne dla adaptacji do nowej codzienności, gdyż pomaga w wizualnym ukryciu „fizycznych i psychologicznych blizn”³⁴, jakie pozostawia po sobie rak piersi. Jednak stosowane obecnie procedury medyczne nie maskują w zupełności śladów po chirurgicznym lecze-

29 E. Zierkiewicz, *Cztery pokolenia rzeczniczek*, s. 71–89.

30 P. Conrad, J. Bandini, A. Vasquez, *Illness and the Internet: From Private to Public Experience*, „Health”, 20 (2016) nr 1, s. 27, DOI: 10.1177/1363459315611941.

31 S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders, Warszawa 1999.

32 M. Skrzypek, *Perspektywa chorego*, s. 141.

33 A. W. Frank, *The wounded storyteller*, s. 13.

34 H. Lewis-Smith, *Physical and Psychological Scars: the Impact of Breast Cancer on Women's Body Image*, „Journal of Aesthetic Nursing”, 4 (2015) nr 2, s. 81, DOI: 10.12968/joan.2015.4.2.80.

niu raka piersi, a nawet mogą przyczyniać się do większego okaleczenia ciała ze względu na kolejne interwencje chirurgiczne. Ponadto odtworzenie piersi nie wymazuje doświadczenia choroby z biografii kobiety. Tak więc jest to zabieg inicjujący wiele wątpliwości, a dopuszczenie do głosu chorych, które się jemu poddały, wydaje się być wzbogaceniem laickiego dyskursu o chorobie.

Założenia metodologiczne badań własnych

Celem badań uczyniono określenie statusu zdrowotnego kobiet po rekonstrukcji piersi z perspektywy kobiet, które mu się poddały. W toku badań poszukiwano odpowiedzi na główny problem badawczy: jaki jest status zdrowotny kobiet po zabiegu rekonstrukcji piersi? Postawiono następujące pytania szczegółowe:

1. Jakie znaczenia chirurgicznemu leczeniu raka piersi i jego konsekwencjom przypisują kobiety po leczeniu onkologicznym?
2. Jakie znaczenia zabiegowi rekonstrukcji piersi nadają kobiety, które się mu poddały?
3. Jaką rolę odgrywa zabieg rekonstrukcji piersi w radzeniu sobie z konsekwencjami choroby nowotworowej?
4. Jaką rolę odgrywa zabieg rekonstrukcji piersi w określeniu własnego statusu zdrowotnego przez kobiety, które się mu poddały?

Aby udzielić odpowiedzi na tak postawione pytania, przeprowadzono badania biograficzne. Materiał empiryczny zbierano na drodze autobiograficznego wywiadu narracyjnego, którego istotą jest spontaniczna, swobodna, niezakłócona narracja będąca opowieścią o własnym życiu³⁵.

Zastosowano celowy dobór próby. Osoby, które mogły wziąć udział w badaniach, musiały spełniać wszystkie z następujących kryteriów: płeć żeńska, diagnoza raka piersi, zakończone chirurgiczne leczenie raka piersi, przebyty zabieg rekonstrukcji piersi, wyrażenie zgody na udział w badaniach. W badaniach wzięło udział 13 kobiet. Szczegółowe dane społeczno-demograficzne kobiet biorących udział w badaniach przedstawiono w tabeli 1.

35 K. Kaźmierska, *Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych*, „Przegląd Socjologiczny”, 53 (2004) nr 1, s. 71–96; taż, K. Waniak, *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź 2020.

Tabela 1. Charakterystyka społeczno-demograficzna osób badanych

	wiek	wykształcenie	miejsce zamieszkania	stan cywilny	status na rynku pracy	diagnoza raka piersi	leczenie raka piersi	termin rekonstrukcji piersi
Anna	37 lat	średnie	duże miasto	mężatka	pracująca	33 lata	mastektomia obustronna (jedna piers odjęta profilaktycznie), chemioterapia, hormonoterapia	1 rok po leczeniu chirurgicznym
Anna	45 lat	wyższe	małe miasto	mężatka	pracująca	39 lat	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	1 rok po leczeniu chirurgicznym
Dominka	50 lat	wyższe	duże miasto	mężatka	pracująca	42 lata	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia, radioterapia	1 rok po leczeniu chirurgicznym
Edyta	50 lat	wyższe	duże miasto	mężatka	pracująca	39 lat	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	5 lat po leczeniu chirurgicznym
Elżbieta	62 lata	wyższe	duże miasto	rozwidziona	pracująca	57 lat	mastektomia, hormonoterapia	4 lata po leczeniu chirurgicznym
Ewa	60 lat	średnie	duże miasto	wdowa	bierna zawodowo	52 lata	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	2 lata po leczeniu chirurgicznym
Ewa	62 lata	wyższe	duże miasto	mężatka	bierna zawodowo	54 lata	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	4 lata po leczeniu chirurgicznym
Hanna	51 lat	wyższe	duże miasto	rozwidziona	pracująca	46 lat	mastektomia obustronna, chemioterapia, hormonoterapia, radioterapia	1 rok po leczeniu chirurgicznym
Inka	48 lat	wyższe	duże miasto	mężatka	pracująca	36 lat	operacja oszczędzająca, chemioterapia, radioterapia, hormonoterapia	6 lat po leczeniu chirurgicznym
Iwona	44 lata	wyższe	wieś	mężatka	pracująca	35 lat (w jednej piersi) 43 lata (w drugiej piersi)	I: mastektomia, chemioterapia, radioterapia II: mastektomia z jednoczasową rekonstrukcją piersi, hormonoterapia	I: 5 lat po leczeniu chirurgicznym II: mastektomia z jednoczasową rekonstrukcją piersi
Magdalena	49 lat	średnie	średnie miasto	mężatka	bierna zawodowo	37 lat	mastektomia, chemioterapia	6 lat po leczeniu chirurgicznym
Maria	57 lat	średnie	duże miasto	panna	pracująca	49 lat	mastektomia, chemioterapia, radioterapia	1 rok po leczeniu chirurgicznym
Mariola	48 lat	wyższe	duże miasto	mężatka	pracująca	36 lat	mastektomia, chemioterapia, hormonoterapia	3 lata po leczeniu chirurgicznym

Źródło: opracowanie własne.

Każda z osób biorących udział w badaniach została zapewniona o anonimowości badań, a także poinformowana o celu badań, ich przebiegu oraz możliwości odstąpienia od udziału w badaniach bez podania przyczyny. Wszystkie wywiady zostały przeprowadzone osobiście przez badaczkę. Każdy z przeprowadzonych wywiadów rozpoczynał się od sformułowania prośby stymulującej narrację autobiograficzną: „Proszę opowiedz mi o swojej chorobie”. Dopiero po wyraźnym zakończeniu spontanicznej narracji osoby badanej, zadawano pytania wyjaśniające lub uszczegóławiające kwestie, które wcześniej pojawiły się w wypowiedzi kobiety udzielającej wywiadu. Wywiady trwały od ok. 2 godzin do 4 godzin. Były nagrywane za pomocą dyktafonu, a następnie poddano je transkrypcji. Po dokonanej transkrypcji narracje autobiograficzne zostały wysłane do narratorek celem ich autoryzacji.

Porządkowanie i analizę materiału empirycznego przeprowadzono zgodnie z procedurą analityczną kilku przypadków³⁶. Na pierwszym etapie przeprowadzono formalną i strukturalną analizę każdej z narracji autobiograficznych. Następnie wybrano dwie opracowane narracje, które stały się przedmiotem porównania kontrastowego. Na tym etapie porównano zasadniczo odmienne cechy pierwszego przypadku z drugim. Następnie porównano uzyskany materiał z trzecim przypadkiem. Procedurę tę kontynuowano aż do dokonania porównania kontrastowego wszystkich przypadków. W ten sposób wyłoniono kategorie wspólne dla analizowanych przypadków oraz kategorie alternatywne, odmienne, jednostkowe. Były one podstawą do opracowania modelu teoretycznego, wyjaśniającego podjęty problem.

Wyniki badań

W efekcie analizy narracji autobiograficznych badanych kobiet stwierdzono, że sposób interpretowania diagnozy raka piersi w kontekście własnej biografii oraz przebytego leczenia chirurgicznego i jego konsekwencji jest istotny dla znaczeń nadawanych zabiegowi rekonstrukcji piersi przez chorą (zob. Schemat 1). W analizowanych narracjach wystąpiły trzy sposoby rozumienia raka piersi. Pierwszy z nich odnosił się do spostrzegania go wyłącznie jako choroby.

36 K. Kaźmierska, K. Waniek, *Autobiograficzny wywiad narracyjny*.

Widoczne były jednak w nim pewne różnice. Niektóre z badanych zwracały uwagę, że rak piersi jest jedną z wielu chorób przewlekłych, które wymagają zastosowania odpowiednich procedur medycznych, co oznacza, że choroba ta nie musi być bezpośrednią przyczyną śmierci. Jest to sposób spostrzegania choroby najbliższy dyskursowi biomedycznemu. Inne spośród badanych spostrzegały raka piersi jako jedną z chorób przewlekłych, ale jednocześnie zwracały uwagę, że jest to choroba zachęcająca do refleksji biograficznej i egzystencjalnej. Tym samym w swoim rozumieniu wychodziły poza dyskurs biomedycyny. Drugi sposób spostrzegania raka piersi wynikał z łączenia własnych doświadczeń życiowych z diagnozą choroby, prowadząc do określania jej jako kary za popełnione wcześniej błędy i niewłaściwe wybory. Ostatni z wyróżnionych konstruktów raka piersi łączy chorobę z poczuciem kobiecości. Narratorki stwierdziły, że rak piersi jest atakiem na psychikę kobiecości, a jedna z nich nazwała go „chorobą kobiecości” (Inka, 48 lat).

„Choroba przewlekła i wynikająca z niej niepełnosprawność są konstruktami społecznymi, uwikłanymi w świat sensów i znaczeń, tworzonymi w ramach społecznego definiowania, interpretowania, wyjaśniania”³⁷. Konstrukty choroby nowotworowej „ulegają rozszczepieniu i fragmentaryzacji”³⁸, ponieważ są ściśle powiązane z rodzajem nowotworu. W społeczeństwie inaczej jest spostrzegany rak piersi, rak prostaty czy rak płuc. Jest to uwarunkowane czynnikami kulturowymi i zmienia się na przestrzeni czasu. Konstruowanie odmiennych znaczeń raka piersi przez badane potwierdza, że to właśnie dyskurs medyczny i kulturowy oraz zachodzące w nich zmiany podpowiadają, jak postrzegać chorobę i chorego oraz jakie są wobec niego oczekiwania. W kontekście raka piersi obserwuje się przejście od utożsamiania choroby z karą za popełnione grzechy, stygmatyzacji chorych i tabuizacji samej choroby do kojarzenia jej z niepełnosprawnością, podkreślania roli medycyny w restytuowaniu uszkodzenia ciała, wreszcie zachęcania kobiet do wzięcia odpowiedzialności za własne zdrowie i domagania się profesjonalnej pomocy medycznej. W badanych narracjach przenikają się zatem trzy obecne w dyskursie społecznym konstrukty raka piersi. I choć część badanych rozumie go przede wszystkim jako jedną z wielu

37 E. Mazurek, *Wstydlivy brak?*, s. 79.

38 B. Tobiasz-Adamczyk, „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, 61 (2012) nr 2, s. 90.

chorób przewlekłych, która dotyka ludzi (tu: w szczególności kobiety) i wymaga poddania się licznym interwencjom medycznym, to jednak niektóre z nich nadal kojarzą chorobę z karą za przewinienia bądź z zagrożeniem dla poczucia kobiecości. Zatem mimo licznych działań edukacyjnych, przede wszystkim podejmowanych przez media i ruch społeczny Amazonek, dominujące dawniej konstrukty raka piersi nadal kształtują sposób rozumienia tej choroby.

W analizowanych narracjach wyjaśnianie znaczenia choroby pozostawało w związku ze sposobem spostrzegania leczenia chirurgicznego (tj. mastektomii lub operacji oszczędzającej), któremu zostały poddane badane kobiety³⁹. Narratorki, które określały raka piersi jako chorobę lub karę stwierdzały, że zabieg chirurgiczny był konieczną interwencją medyczną ratującą ich życie. Mówiły, że czuły się okaleczone, ale nie gorsze z tego powodu. Skutki odjęcia (części) piersi rozpatrywały przede wszystkim w kontekście zdrowotnym, podkreślając ich wpływ na ogólne funkcjonowanie organizmu (tj. nierównomierne obciążenie kręgosłupa).

Nigdy nie czułam się gorsza, z tego tytułu, że jestem okaleczona (Domi-
nika, 50 lat).

Ja miałam „w głowie” to, że jestem kobietą, a brak jednej piersi mi nie przeszkadzał ani w postrzeganiu siebie jako kobiety, ani w jakichś intymnych sytuacjach (Magdalena, 49 lat).

Wypowiedź jednej z narratorek ilustruje, jak zdobyte doświadczenia życiowe oraz pewne przemiany społeczno-kulturowe mogą pomóc w konfrontowaniu się z chorobą i wykazaniu się większą aktywnością w troszczeniu się o siebie i swoje zdrowie.

Nie przyszło mi nawet do głowy, żeby operacji nie robić. Nie było mi szkoda piersi, skoro według lekarzy tylko w ten sposób można było tę chorobę wyleczyć. [...] Za pierwszym razem straciłam pierś i węzły, bo tak zdecydowali lekarze, a ja zawierzyłam im bezgranicznie i bezkrytycznie. Kiedy chorowałam pierwszy raz, były inne czasy. Nie miałam komputera, był słaby dostęp do literatury, nie znałam żadnej amazonki, a rak piersi (właściwie

39 U. Fallbjörk, P. Salander, B. H. Rasmussen, *From „No Big Deal” to „Losing Oneself”*. *Different Meanings of Mastectomy*, „Cancer Nursing”, 35 (2012) nr 5, s. 41–48, DOI: 10.1097/Ncc.0b013e31823528fb.

każdy rak) był trochę tematem tabu. [...] Dlatego, gdy znów zaproponowano mi radykalną mastektomię z wycięciem węzłów i nie chciano w ogóle na ten temat dyskutować, odmówiłam dalszego leczenia w tym szpitalu i poszukałam innego ośrodka. Bo teraz już wiedziałam, że są inne metody, które być może będzie można u mnie zastosować, żeby mnie aż tak nie okaleczać (Iwona, 44 lata).

Pozostałe narratorki, choć były przekonane o zasadności interwencji chirurgicznej w terapii onkologicznej, to jednak łączyły ją nie tylko z okaleczeniem ciała, ale także z „okaleczeniem kobiecości” (Inka, 48 lat), traktując ją jako bezpośrednią przyczynę utraty poczucia kobiecości i atrakcyjności. Jedna z nich stwierdziła, że odjęcie piersi było „koszmarem większym niż choroba” (Anna, 37 lat). Narracje tych kobiet charakteryzowały się obecnością wielu pejoratywnych określeń obrazujących ich sposób spostrzegania samej siebie, np. niekobieca, gorsza, zepsuta, okaleczona, niekompletna, wybrakowana, ohydna, inna. Jedna z nich stwierdziła, że nie czuła się kobietą.

Wcześniej nie czułam się jak normalna kobieta, ale mimo wszystko nie pozwoliłabym sobie na takie stwierdzenie: „nie jesteś kobietą, bo nie masz cyczków”. Chyba jednak byłam zbyt świadoma tego, co się ze mną dzieje. [...] bo rzeczywiście uważałam, że jestem ohydna, że moje ciało jest ohydne, ale nie było to, że nie jestem kobietą. Powiedziałabym w ten sposób: „moje kobiece ciało jest ohydne” (Hanna, 51 lat).

Czułam się okaleczona, nie czułam się kobietą (Anna, 37 lat).

Wszystkie narratorki zgodnie stwierdziły, że okaleczenie ciała jest wizualnym znakiem choroby, który nieustannie przypomina o utracie zdrowia i zdobytych w związku z tym doświadczeniach.

[...] ściągasz koszulkę i widzisz, że czegoś brak. To jest ten moment, który każe ci cały czas pamiętać (Mariola, 48 lat).

Ponadto wszystkie badane zwróciły uwagę na dyskomfort odczuwany z powodu braku piersi i asymetrii ciała. Wiąże się on z koniecznością noszenia protezy, która utrudnia wykonywanie codziennych czynności, jest powodem odparzenia skóry w upalne dni, wymaga nieustannej kontroli podczas wykonywania różnych aktywności. Proteza była nazywana „tworzywem” (Ewa, 62 lata),

„silikonowym tworem” (Magdalena, 49 lat), „symbolem choroby” (Mariola, 48 lat), „amuletem”, którego nie wolno wyrzucić, aby chronić się przed nawrotem choroby (Anna, 37 lat). Kobiety po leczeniu raka piersi odczuwają przede wszystkim dyskomfort w życiu społecznym. Z jednej strony wynika on z lęku przed zdyskredytowaniem⁴⁰ przez otoczenie społeczne i ujawnieniem krępującego „braku”. Stąd kobiety podejmują różnorodne działania, aby temu zapobiec (np. wkładają stroje zakrywające dekolty, noszą protezy i specjalistyczną bieliznę, unikają niektórych miejsc i sytuacji społecznych, rezygnują z angażowania się w nowe związki partnerskie/intymne). Z drugiej zaś ze skrupowania osób zdrowych, które nie wiedzą, jak się zachować w sytuacji (przypadkowego) ujawnienia choroby i asymetrii ciała.

Ja sobie nie pozwalałam na żaden dekolt, na żaden guzik rozpięty. Wszystko było zapięte pod samą szyję (Hanna, 51 lat).

Oczywiście, że było myślenie, że nie będę się umawiać z facetami. Bo kiedy mu powiedzieć? Na pierwszej randce, żeby od razu zwał, czy na trzeciej, jak już do czegoś dojdzie... Także zrezygnowałam całkiem, dałam sobie spokój z tym wszystkim. Stwierdziłam, że mnie nikt nie zrozumie, że nikt mnie nie zaakceptuje takiej (Hanna, 51 lat).

Jestem jednak osobą publiczną, więc za każdym razem muszę się kontrolować, czy nie widać, że nie mam piersi. Jest to niewygodna (Elżbieta, 62 lata).

Chlapiąc się w pięknych falach, podeszła do mnie koleżanka i z niewyraźną miną powiedziała: wiesz, osunęła ci się proteza. Mi to nie przeszkadza. Mi się zrobiło przykro. Stwierdziłam, że nie chcę, żeby ludzie tak na mnie patrzyli. Jakby jej to nie przeszkadzało, to by nie zwróciła mi uwagi albo zrobiłaby to w inny sposób. Ja stwierdziłam, że nie chcę się na coś takiego narażać (Mariola, 48 lat).

Jak powiedziałam, że mam protezę, to te osoby były bardzo skrupowane, rozmowa się nam nie kleiła. [...] Zrobiła się dziwna atmosfera, one nie wiedziały, jak rozmawiać (Ewa, 60 lat).

Opisane powyżej znaczenia nadawane rakowi piersi, leczeniu chirurgicznemu i okaleczeniu ciała w jego wyniku implikowały sposób wyjaśniania zabiegu rekonstrukcji piersi dla radzenia sobie z konsekwencjami choroby.

40 E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańsk 2005.

Pierwsza grupa kobiet spostrzegająca raka piersi jako chorobę przewlekłą, a okaleczenie ciała jako problem zdrowotny, przedstawiała zabieg odtwórczy jako praktykę medyczną mającą swoje uzasadnienie ze względów zdrowotnych (tj. równomierne obciążenie kręgosłupa). Warto przy tym zauważyć, że w narracjach tej grupy badanych był widoczny udział lekarzy w procesie podejmowania decyzji o poddaniu się zabiegowi odtwórczemu. Cztery badane zdecydowały się na rekonstrukcję piersi w efekcie namowy/propozycji (?) lekarza. Dwie z nich wspominały, że chirurg podczas wykonywania zabiegu odjęcia piersi „przygotował” pierś do rekonstrukcji bez wcześniejszej konsultacji z samą pacjentką.

On w tej rozmowie powiedział, że zrobimy mastektomię i potem zrobimy zabieg odtwórczy. Ja się zgodziłam, chociaż wtedy nawet nie wiedziałam, że istnieje zabieg odtwórczy, że istnieją metody odtwarzania. [...] ja jestem bardzo zgodny pacjent, ja jestem dobry pacjent do leczenia. [...] Zostawił mi skórę, ponieważ planował już ten zabieg. Zawinał jakby tą skórę i miałam taką kreseczkę w poziomie (Maria, 57 lat).

[...] pierwszy raz o rekonstrukcji usłyszałam zaraz po operacji. Pani doktor, która mnie operowała, powiedziała, że zostawiła mi więcej skóry, bo być może będę chciała zrobić rekonstrukcję (Anna, 45 lat).

Zaraz po operacji pan doktor przyszedł i powiedział, żebym się nie martwiła, że zrobi rekonstrukcję, naprawi to, co zepsuł. [...] doktor pytał, czy robimy rekonstrukcję. Ja jeszcze nie byłam na to przygotowana. Przez dwa lata mnie pan doktor namawiał, a ja ciągle odmawiałam. [...] poszłam do kontroli, doktor zapytał, czy robimy rekonstrukcję, wtedy się zgodziłam. Od razu wyznaczył mi termin (Ewa, 62 lata).

Narratorki, które kojarzyły raka piersi i jego konsekwencje z utratą poczucia kobiecości upatrywały w zabiegu rekonstrukcji szansę na odbudowę ich poczucia kobiecości. Podkreślały, że był to zabieg z wyboru, a nie z konieczności (jak mastektomia czy operacja oszczędzająca), na który czekały. Pooperacyjny ból, okaleczenie innych miejsc na ciele (w celu pobrania skóry/mięśnia do przeszczepu) czy też długotrwały proces odtwarzania piersi i konieczność poddawania się kolejnym interwencjom medycznym nie były dla nich tak istotne jak obietnica odzyskania tego, co zostało utracone. Istotny przy tym wydaje się fakt, że najważniejsze było dla nich odtworzenie kształtu piersi, nie zaś całej piersi. Dlatego większość z nich nie zdecydowała się na odbudowę brodawki.

Miałam pobierane niektóre mięśnie z pleców, więc wiedziałam, z czym to się wiąże, że też będę pociachana. Jednak najważniejsze było, że będzie zabieg. [...] Ja się strasznie z tym czułam i gdybym nie zrobiła tej rekonstrukcji, to wydaje mi się, że chyba bym się rozchorowała jeszcze bardziej (Anna, 37 lat).

W przekonaniu niektórych narratorek zabieg rekonstrukcji piersi jest jednym z etapów leczenia raka piersi i powinien być wpisany w proces terapii.

Uważam, że rekonstrukcja powinna być wpisana w leczenie. Jeśli pacjentka nie chce, to nie ma, co jej zmuszać. Dla mnie rekonstrukcja jest kolejnym etapem leczenia – bez względu na jej efekt (Inka, 48 lat).

Uważam, że leczenie raka piersi kończy się wraz z zakończeniem rekonstrukcji. Ja w to głęboko wierzę. Jeśli ktoś nie ma przeciwwskazań, to powinien robić rekonstrukcję i namawiam dziewczyny. [...] zaczynam traktować siebie jak osobę zdrową. To jest coś niesamowitego. To jest psychicznie zakończony proces zachorowania, chorowania, leczenia i wyzdrowienia (Mariola, 48 lat).

Wszystkie z badanych kobiet podkreślały rolę zabiegu rekonstrukcji piersi w odzyskiwaniu komfortu w życiu codziennym i społecznym. Pomimo tego, że efekty zabiegu odtwórczego często nie zaspokoily w pełni ich oczekiwań, to jednak odzyskanie symetrii klatki piersiowej było źródłem ich zadowolenia. Mogły wówczas pozbyć się niewygodnej protezy, nosić zwyczajną bieliznę, ubierać się zgodnie z upodobaniami, nie musiały nieustannie kontrolować siebie i swojego wyglądu w obawie przed dyskredytacją itd. Stąd odtworzenie piersi kojarzą z „powrotem do normalności” (tu: do dotychczasowego życia, do wyglądu zbliżonego do tego sprzed choroby) i możliwością zapomnienia o chorobie.

[...] choć wyglądało jak czarny, rozjechany krowi placek... Ale ja myślę, że z taką nadzieją czekałam na nową pierś, że jakkolwiek by to nie wyglądało, to byłoby fajne (Iwona, 44 lata).

To jest taka wygoda, taki komfort i takie zadowolenie. Jestem normalna w tej chwili. Jestem zwyczajną kobietą. Nie mam tego kompleksu, że się podwinie bluzka, że ktoś zobaczy (Hanna, 51 lat).

Kobiety w swoich narracjach próbowały określić swój status zdrowotny, biorąc pod uwagę długi okres konfrontowania się z chorobą i jej długoterminowymi konsekwencjami, a także poddanie się zabiegowi odtwórczemu. Dwie (Hanna,

Inka) stwierdziły, że nadal są osobami chorymi. Wynikało to wprost z ich aktualnej sytuacji zdrowotnej. Jedna z nich w trakcie przeprowadzania badań była poddawana chemioterapii ze względu na zdiagnozowane przerzuty do płuc, druga z kolei była w trakcie leczenia kolejnej choroby przewlekłej (tj. reumatoidalnego zapalenia stawów). Cztery badane (Edyta, Iwona, Magdalena, Mariola) stwierdziły, że czują się osobami zdrowymi. Ich zdaniem przepustką do królestwa zdrowych, nawiązując do metafory Susan Sontag, była rekonstrukcja piersi (3 narratorki) i ściągnięcie peruki zasłaniającej brak włosów (1 narratorka). Interesujące jest przy tym stwierdzenie Marioli, że choć traktuje siebie jako osobę zdrową i zrekonstruowała pierś, to nadal czuje przynależność do społeczności amazońskiej. Odtworzenie piersi nie unieważnia zatem statusu amazonki. Świadczy o tym także aktywny udział niektórych badanych w ruchu pacjenckim amazonek.

Zapomniałam o chorobie. Po rekonstrukcji problem ten jakby przestał mnie dotyczyć (Edyta, 50 lat).

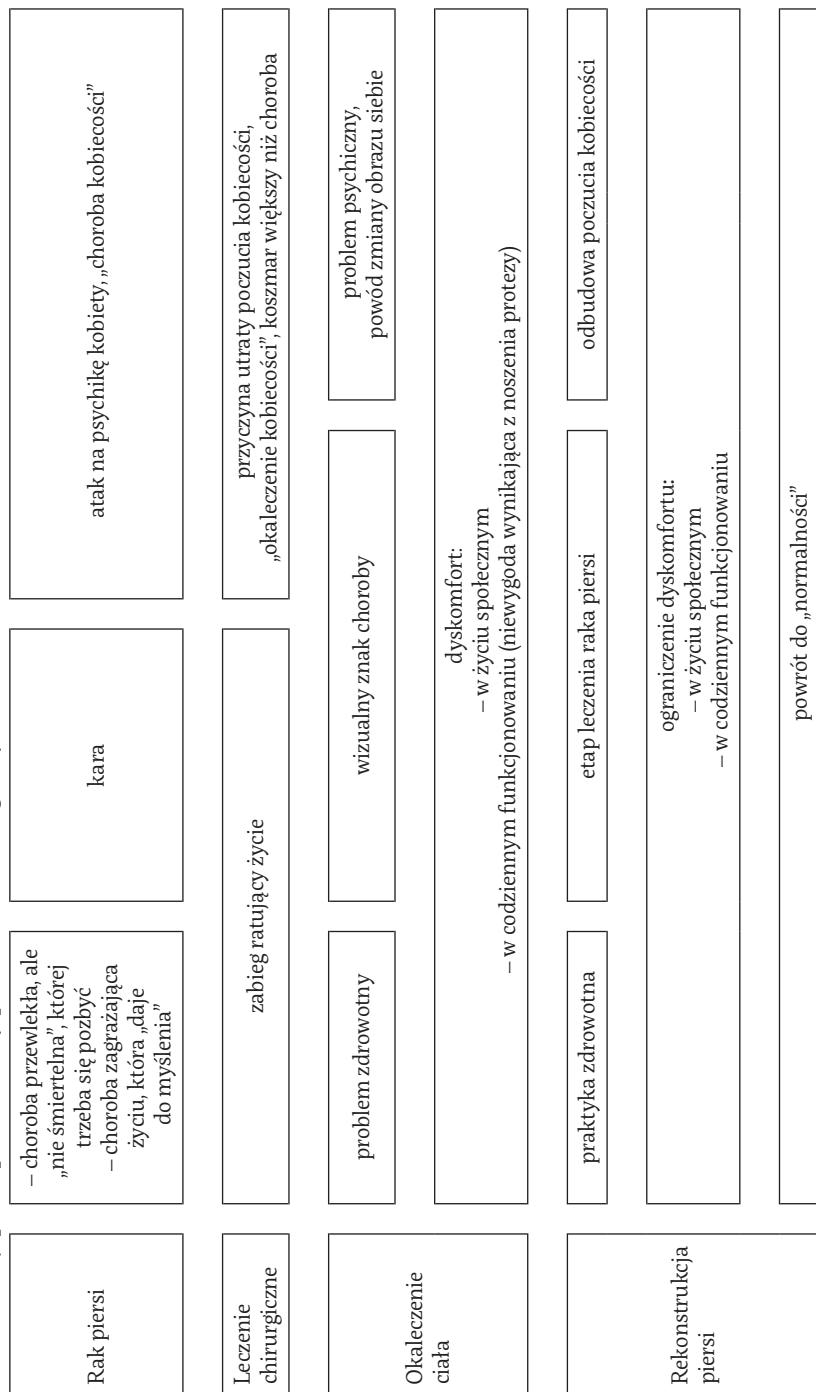
[...] zaczynam traktować siebie jak osobę zdrową. [...] To jest psychicznie zakończony proces zachorowania, chorowania, leczenia i wyzdrowienia.

[...] W dalszym ciągu jestem amazonką (Mariola, 48 lat).

[...] jak zdjęłam perukę i mogłam chodzić już bez tej „znenawidzonej sierści na głowie”, to jak gdyby odżyłam. Od tego momentu żyję jak zdrowa kobieta (Magdalena, 49 lat).

Największą grupę tworzyły te kobiety (7), którym trudno było stwierdzić, jaki jest ich status zdrowotny. Ich wątpliwości w tym zakresie potwierdzają spostrzeżenia Franka dotyczące społeczeństwa remisji, którego członkowie mają status niestabilny, żyją w tzw. uwarunkowanym zdrowiu, czyli nie są poddawani leczeniu, ale żyją z lękiem przed wznową choroby i mają świadomość, że raz wpisana choroba nowotworowa w biografii pozostaje w niej na zawsze. Wątpliwości odnośnie do własnego statusu zdrowotnego wyrażają się w tym, że w jednej narracji kilkakrotnie można znaleźć różne określenia dotyczące oceny w tym zakresie (tj. w jednym miejscu pojawia się określenie siebie jako zdrowej, w innym zaś chorej). Badane stwierdziły, że o tej chorobie nie można zapomnieć, nie można jej wymazać z pamięci autobiograficznej i kart biografii. Zabieg rekonstrukcji piersi pomaga w poradzeniu sobie z traumą choroby, z akceptacją siebie, z funkcjonowaniem w różnych sytuacjach społecznych, ale nie zawsze zamyka pewien rozdział w biografii i pozwala na powrót do świata zdrowych.

Schemat 1: Znaczenia nadawane rakowi piersi, przebyteму leczeniu chirurgicznemu i jego konsekwencjom oraz rekonstrukcji piersi przez kobiety po leczeniu onkologicznym



Źródło: Opracowanie własne na podstawie materiału empirycznego.

Teraz mówią [lekarze-przyp. EM] mi, że już jestem zdrowa. Niby już jestem zdrowa, ale boję się to powiedzieć. [...] Zapakowałam protezę w pudełko i wyniosłam na strych. Tak samo jak peruki, tak i protezy nie mam odwagi wyrzucić. Wydaje mi się, że jak wyrzucę, to wróci choroba. Zapakowałam to wszystko i nie jestem w stanie tego wyrzucić. Boję się to wyrzucić. Wydaje mi się, że jak to wyrzucę do kosza, to wróci choroba (Anna, 37 lat).

Podsumowanie

Rak piersi jest szczególną jednostką chorobową, ponieważ nie kojarzy się wyłącznie z utratą zdrowia i związanymi z tym zmianami w biegu życia. Kojarzy się także z ingerencją w poczucie kobiecości, ponieważ dotyczy piersi będących „obiektem kulturowej fascynacji”⁴¹. Znaczenia nadawane tej chorobie zmieniają się na przestrzeni czasu zarówno w dyskursie medycznym, społecznym i kulturowym, jak i w narracjach chorych. Powszechny dostęp do zabiegu rekonstrukcji piersi ze względu na jego refundację oraz dostateczną liczbę ośrodków medycznych go wykonujących, a także coraz większa świadomość pacjentek w zakresie możliwości skorzystania z niego przyczyniły się do wzrostu zainteresowania pacjentek odbudową odjętej piersi. Pojawiają się jednak pytania dotyczące uzasadnienia dla tej interwencji chirurgicznej oraz o jej rolę w definiowaniu statusu zdrowotnego osoby, która się jej poddała.

Konfrontowanie się z chorobą jest niezwykle osobistym i jednostkowym doświadczeniem. Dlatego też spostrzeganie roli zabiegu rekonstrukcji w określeniu własnego statusu zdrowotnego zawsze ma wymiar indywidualny. Rekonstrukcja piersi może być zabiegiem, który w przekonaniu pacjentki unieważnia jej status osoby chorej. Z przeprowadzonych badań wynika, że jednak częściej doświadczenie raka jest na tyle znaczącym doświadczeniem życiowym, że odbudowanie utraconej piersi nie pozwala na poczucie się wyleczoną/zdrową. Rekonstrukcja piersi może pomóc kobiecie w odzyskaniu poczucia kobiecości i atrakcyjności, w akceptacji swojej zmienionej fizyczności, w nabraniu pewności siebie w kontaktach społecznych, w życiu intymnym. Jest zatem szansą na lepsze radzenie sobie z chorobą i jej skutkami, ale nie jest praktyką przywracającą status osoby zdrowej.

41 D. M. Smith, *Preface*, w: *Cultural Encyclopedia of the Breast*, red. M. D. Smith, Lanham Maryland 2014, s. IX.

Promowany w mediach i obecny w myśleniu wielu osób kult ciała nie sprzyja akceptacji siebie w sytuacji okaleczenia i/lub deformacji ciała. Szczególnego znaczenia problem ten nabiera wtedy, gdy nie jest chwilowy. Często powoduje spostrzeganie siebie jako kogoś odmiennego, gorszego, okaleczonego, itp. Stąd wynika potrzeba podejmowania działań wychowawczych ukierunkowanych na ukazywanie holistycznej wizji człowieka jako osoby, a tym samym pomoc w budowaniu właściwego obrazu i wizji siebie. Znaczące w tym zakresie może być przedstawianie sylwetek osób, które mimo choroby i/lub niepełnosprawności, są aktywne i realizują swoje cele życiowe.

Streszczenie: Doświadczenie przewlekłej choroby wychodzi poza ramy dychotomicznego podziału ludzi na zdrowych i chorych. W świetle koncepcji Arthura Franka istnieje strefa pośrednia czyli społeczeństwo remisji, którego obywatele nie zmagają się już z objawami choroby i nie są poddawani intensywnym procedurom terapeutycznym, ale jednocześnie żyją ze świadomością możliwości nawrotu choroby. Do społeczeństwa remisji należą m.in. osoby po zakończonym leczeniu onkologicznym. Celem badań uczyniono określenie statusu zdrowotnego kobiet po rekonstrukcji piersi z perspektywy kobiet, które się mu poddały. Przeprowadzono badania biograficzne z wykorzystaniem autobiograficznego wywiadu narracyjnego w grupie 13 kobiet. W efekcie analizy narracji badanych kobiet stwierdzono, że nadawanie znaczeń zabiegowi rekonstrukcji piersi przez chorą jest powiązane ze sposobem interpretowania diagnozy raka piersi w kontekście własnej biografii oraz przebytego leczenia chirurgicznego i jego konsekwencji. Zabieg rekonstrukcji piersi pomaga w poradzeniu sobie z traumą choroby, z akceptacją siebie, z funkcjonowaniem w różnych sytuacjach społecznych, ale zwykle nie zamyka pewnego rozdziału w biografii i nie pozwala na powrót do świata zdrowych. Aczkolwiek dla trzech badanych zainicjował zmianę w spostrzeganiu swojego statusu zdrowotnego.

Słowa kluczowe: biografia, rak piersi, rekonstrukcja piersi, społeczeństwo remisji, status zdrowotny.

Bibliografia

- Brandt A., *Rak piersi – kryzys egzystencjalny czy estetyczny? Decyzja o rekonstrukcji piersi – analiza jakościowa*, „Journal of Education, Health and Sport”, 6 (2017) s. 747–759, DOI:10.5281/zenodo.9997509.
- Burwell S. R., Case L. D., Kaelin C., Avis N. E., *Sexual Problems in Younger Women after Breast Cancer Surgery*, „Journal of Clinical Oncology”, 24 (2006) nr 18, s. 2815–2821, DOI: 10.1200/JCO.2005.04.2499.

- Bury M., *On Chronic Illness and Disability*, w: *Handbook of Medical Sociology*, red. C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, New Jersey 2000, s. 173–183.
- Conrad P., *The Experience of Illness: Recent and New Directions*, w: *Research in the Sociology of Health Care. A Research Annual. The Experience and Management of Chronic Illness*, red. J. A. Roth, P. Conrad, Greenwich–London 1987, s. 1–31.
- Conrad P., Bandini J., Vasquez A., *Illness and the Internet: From Private to Public Experience*, „Health”, 20 (2016) nr 1, s. 22–32, DOI: 0.1177/1363459315611941.
- Corbin J., Strauss A., *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, 8 (1985) nr 3, s. 224–247, DOI: 10.1007/BF0098948.
- Couser G. T., *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, Madison 1997.
- Fallbjörk U., Salander P., Rasmussen B. H., *From “No Big Deal” to “Losing Oneself”. Different Meanings of Mastectomy*, „Cancer Nursing”, 35 (2012) nr 5, s. 41–48, DOI: 10.1097/NCC.0b013e31823528fb.
- Fobair P., Stewart S. L., Chang S., D’Onofrio C., Banks P. J., Bloom J. R., *Body Image and Sexual Problems in Young Women with Breast Cancer*, „Psychooncology”, 15 (2006) s. 579–594, DOI: 10.1002/pon.991.
- Frank A. W., *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston–New York 2002.
- Frank A. W., *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago–London 1995.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska–Bakir, Gdańsk 2005.
- Hawkins A., *Pathography: Patient Narratives of Illness*, „Culture and Medicine”, 171 (1999) s. 127–129.
- Hydén L. C., *Illness and Narrative*, „Sociology of Health & Illness”, 19 (1997) nr 1, s. 48–69, DOI: 10.1097/ACM.0000000000001864.
- Jacobson N., *The Socially Constructed Breast: Breast Implants and the Medical Construction of Need*, „American Journal of Public Health”, 88 (1998) nr 8, s. 1254–1261, DOI: 10.2105/ajph.88.8.1254.
- Jurecic A., *Illness as Narrative*, Pittsburgh 2012.
- Kaźmierska K., *Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych*, „Przegląd Socjologiczny”, 53 (2004) nr 1, s. 71–96.
- Kaźmierska, K., Waniek, K., *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź 2020.
- Kleinman A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York 1988.
- Lewis-Smith H., *Physical and Psychological Scars: the Impact of Breast Cancer on Women’s Body Image*, „Journal of Aesthetic Nursing”, 4 (2015) nr 2, s. 80–83, DOI: 10.12968/joan.2015.4.2.80.
- Lorde A., *The Cancer Journals*, San Francisco 1980.
- Mazurek E., *Amazońskie dylematy. Powody rezygnacji kobiet po chirurgicznym leczeniu raka piersi z zabiegu rekonstrukcji piersi*, „Psychoonkologia”, 3 (2014) s. 97–105.

- Mazurek E., *Choroba przewlekła w biografii w świetle wybranych stanowisk teoretycznych i badań empirycznych*, w: *Czas i miejsca w biografii. Aspekty edukacyjne*, red. E. Dubas, A. Gutowska, seria: Biografia i badanie biografii, t. 5, Łódź 2017, s. 183–199.
- Mazurek E., *Wstydlivy brak? Negocjowanie znaczeń raka piersi*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, 27 (2018) s. 77–90.
- Parsons T., *System społeczny*, tłum. M. Kaczmarczyk, Kraków 2009.
- Roth A. J., Carter J., Nelson Ch. J., *Sexuality after Cancer*, w: *Psycho-Oncology*, red. J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, R. McCorkles, New York 2010.
- Rubin L. R., Tanenbaum M., „Does That Make Me a Woman?": Breast Cancer, Mastectomy, and Breast Reconstruction Decisions among Sexual Minority Women, „Psychology of Women Quarterly”, 35 (2011) nr 3, s. 401–414, DOI: 10.1177/0361684310395606.
- Schain W. S., Jacobs E., Wellisch D. K., *Psychosocial Issues in Breast Reconstruction. Intrapsychic, Interpersonal, and Practical Concerns*, „Clinics in Plastic Surgery”, 11 (1984) nr 2, s. 237–251, DOI: 10.1016/S0094-1298(20)31787-9.
- Schover L. R., *The Impact of Breast Cancer on Sexuality, Body Image, and Intimate Relationships*, „A Cancer Journal for Clinicians”, 41(1991) nr 2, s. 112–120, DOI: 10.3322/canjclin.41.2.112.
- Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin 2011.
- Smith D. M., *Preface*, w: *Cultural Encyclopedia of the Breast*, red. M. D. Smith, Lanham Maryland 2014, s. IX–XI.
- Sontag S., *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafora*, tłum. J. Anders, Warszawa 1999.
- Strauss A., Corbin J. M., *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*, San Francisco–London 1988.
- Tobiasz-Adamczyk B., „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, 61 (2012) nr 2, s. 81–113.
- World Health Organization and Calouste Gulbenkian Foundation. *Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems*, Geneva 2014, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112830/9789241506793_eng.pdf, dostęp: 15.05.2022.
- Zierkiewicz E., *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopiśmie kobiecych*, Kraków 2013.
- Zierkiewicz E., *Cztery pokolenia rzeczniczek walki z rakiem piersi w służbie medialnej edukacji zdrowotnej*, „Edukacja Dorosłych”, 80 (2019) nr 1, s. 71–89, DOI: 0.12775/ED.2019.005.