

Biografistyka Pedagogiczna
Rok 8 (2023) nr 1
ISSN 2543-6112; e-ISSN 2543-7399
DOI: 10.36578/BP.2023.08.30

Arkadiusz Wąsiński*
Kamila Rzosińska**

W poszukiwaniu wartości życia naznaczonego doświadczeniem raka piersi w perspektywie trajektorii biograficznej współczesnej kobiety

In Search of the Value of Life Marked by the Experience of Breast Cancer in the Perspective of the Biographical Trajectory of a Modern Woman

Abstract: Surviving cancer is a situation that involves realizing the fragility of life. This feeling of the closeness of death has an impact on the change in the sense of existence, which is imperceptible in the daily routine of the day. Referring to the philosophy of Viktor Frankl, a breakthrough moment, which is the confrontation with the real risk of the end of one's own life, gives a chance for self-reflexive reference to the experience of the disease and giving it its own meaning. The article analyzes just such a borderline situation from the perspective of a woman who has had a history of cancer – breast cancer. The interpretation of the interview conducted with the Narrator, allowed us to generate her personal biographical trajectory marked by this difficult event and to capture the values she noticed in this situation. The article also refers to issues related to intentional action aimed at taking control over one's own life, which is expressed, among

* Arkadiusz Wąsiński (ORCID: 0000-0003-1867-8541) – dr hab., prof. Uniwersytetu Łódzkiego, prodziekan Wydziału Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego; pracuje w Katedrze Andragogiki i Gerontologii Społecznej na Wydziale Nauk o Wychowaniu UŁ, kontakt: arkadiusz.wasinski@now.uni.lodz.pl.

** Kamila Rzosińska (ORCID: 0000-0002-9485-2874) – mgr, pracuje w Centrum Psychologiczno-Pedagogiczne Futurum w Łodzi, kontakt: kamilarzosinska@wp.pl.

others, in the Narrator's decision to have a healthy breast mastectomy. The analysis of the interview also touches on the subject based on the evaluation of fear and culturally replicated patterns of looking both at others and at oneself.

Keywords: biographical trajectory, biographical experience, existential suffering, breast cancer, value, breakthrough moments.

*Czemu ty się, zła godzino,
Z niepotrzebnym mieszasz lękiem?
Jesteś- a więc musisz minąć.
Miniesz – a więc to jest piękne.*

W. Szymborska¹

Wprowadzenie teoretyczne

Problematyka doświadczania raka piersi i związanego z tym cierpienia wiąże się z koniecznością skonfrontowania wartości życia z sensem cierpienia w chorobie i sensem własnego życia, które naznaczone chorobą nigdy już nie będzie takie jak przed jej wystąpieniem. Zasygnalizowany wątek biograficzny odsłania dwie istotne w tym kontekście kategorie: biografię jako intencjonalną, autorską opowieść o własnym życiu² i trajektorię biograficzną³ jako proces dezorganizacji dotychczasowych schematów intencjonalnego działania wywołanej długotrwałym cierpieniem.

Źródłem cierpienia kobiety w sytuacji raka piersi jest doznawanie całkowitej bezsilności wobec faktu zaistnienia tej choroby, trudów jej doświadczania i niepewności jej przezwyciężenia. Urzeczywistnia się ono w doświadczeniu niemocy w zapanowaniu nad własnym organizmem i ulegającymi destabilizacji

1 W. Szymborska, *Wiersze wybrane*, Kraków 2000, s. 28.

2 D. P. McAdams, *Power, Intimacy, and the Life Story: Personological Inquiries into Identity*, Homewood, IL 1985.

3 G. Riemann, F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i beładnych procesów społecznych*, w: *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Kraków 2012, s. 389–414.

warunkami życia. Zachodzi w tym kontekście pewna prawidłowość: im większa jest wola życia i pragnienie spełniania się w życiu, tym większe jest cierpienie egzystencjalne wywołane niespełnionym pragnieniem możliwości swobodnej kreatywności i działania, utożsamianym z bezsilnością⁴. Dramatyzm doświadczenia choroby nowotworowej ujawnia się w ograniczeniu możliwości samostanowienia dotyczącego „zdolności do działania, możności czynienia, [odczuwanego] jako naruszenie integralności siebie”⁵.

Doznawanie długotrwałego i nasilającego się cierpienia wpływa wieloaspektowo na dezorganizację dotychczasowego stylu funkcjonowania podmiotu, dezorganizację jego życia, jakość relacji międzyludzkich, perspektywy kontynuowania aktywności w różnych obszarach osobistej przestrzeni życiowej. Cierpienie jest więc „fenomenem biograficznym *par excellence*, ponieważ wdziera się ono w sferę indywidualnej tożsamości tych, którzy cierpią i ich rodzin, przyjaciół i krewnych”⁶.

Biografia jako niedomknięta i wieloaspektowa indywidualnie konstruowana opowieść o własnym życiu, naznaczonym doświadczeniem raka piersi, zyskuje szczególnie dramatyczny wydźwięk w poddawanych spontanicznie jej rekonstruowaniu i reinterpretowaniu⁷. Na cierpienie związane z fizykalnymi i psychicznymi doznaniem postępującej choroby nakładają się nowe doświadczenia odślaniające postawy osób bliskich i znajomych wobec osoby chorej, które redefiniują jakość i autentyczność łączących ich dotychczas relacji⁸. Biografia jest w tym kontekście przestrzenią autorefleksyjnego odniesienia się kobiety, świadomej dynamiki choroby nowotworowej i związanych z nią zagrożeń, do własnego życia we wszystkich jego wymiarach. Warto dodać, że jest ono motywowane chęcią samopoznania i samoakceptacji na każdym etapie choroby oraz samookreślenia się wobec choroby i zarazem samej siebie,

4 Z. Cackowski, *Ból. Lęk. Cierpienie*, Lublin 1997, s. 43.

5 P. Ricoeur, *O sobie samym jako innym*, tłum. B. Chelstowski, oprac. i wstęp M. Kowalska, Warszawa 2005, s. 316.

6 G. Riemann, F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 394.

7 D. Lalak, *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010.

8 A. Fabiś, *Uczyć się z biografii Innego. Na przykładzie „Trzech Dzienników zestawionych przez Marię von Rosen i Ingmarę Bergmaną”*, w: *Uczenie się z biografii Innych*, red. E. Dubas, W. Świtalski, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 2, Łódź 2011, s. 141–150.

jako podmiotu świadomie jej doświadczającego⁹. Wówczas zrealizować się może dążenie do nadania sensu własnemu życiu naznaczonego traumą trudnej do uleczenia choroby. Zdolność człowieka do konstruowania własnej biografii otwiera przed nim możliwość bodaj najbardziej osobistego odniesienia się do przeżyć i doświadczeń – i w związku z tym możliwość ciągłego reinterpretowania sensu własnej drogi życiowej¹⁰.

Potencjał biograficzny doświadczenia cierpienia wiąże się z kształtowaniem pogłębionej świadomości złożonej, wielowymiarowej, dynamicznej, nieustannie (re)konstruowanej biografii, rozpoznawanej jako indywidualnej rzeczywistości *in statu nascendi*¹¹. Kobieta doświadczająca raka piersi jest w niej autorką i zarazem realizatorką. Konstruowana przez nią opowieść o własnym życiu w sytuacji raka piersi znajduje wyraz w jej autobiograficznych narracjach¹², których znaczenie uwidacznia się w metaforach symbolizujących jej dążenie do kierowania swoim życiem, z zamiarem nadania mu sensu i zachowania poczucia wewnętrznej spójności własnego Ja¹³. Metafora opowieści wyjaśnia mechanizm kształtowania przez jej autorkę tożsamości ujmowanej w kategoriach narracyjnych¹⁴. Kierując się bowiem potrzebą poszukiwania odpowiedzi na pytania: Kim i jaką jest? oraz Jakie jest jej miejsce wśród innych ludzi?, konstruuje opowieść o samej sobie. Poprzez swobodną, dokonywaną wciąż na nowo narrację sama kształtuje siebie, własne Ja. Jest bowiem w stanie konstruować spójny obraz siebie, łączący jej przeszłość z doświadczaną teraźniejszością, a także projektowaną przyszłością¹⁵.

- 9 A. Wąsiński, *Autokreacja w perspektywie narracji i biograficzności*, w: *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 1, Łódź 2011, s. 29–42.
- 10 D. Lalak, *Życie jako biografia*, s. 105–106.
- 11 E. Dubas, *Uczenie się z własnej biografii jako egzemplifikacja biograficznego uczenia się*, „Nauki o Wychowaniu. Studia interdyscyplinarne”, 4 (2017) nr 1, s. 63–87, DOI: 10.18778/2450-4491.04.05.
- 12 N. K. Denzin, *Interpretative Biography. Qualitative Research Methods*, London–New Delhi 1989.
- 13 M. Karkowska, *Biografie i badania biograficzne – pojęcia, tworzywo, funkcje*, „Biografistyka Pedagogiczna”, 6 (2021) nr 1, s. 263–277, DOI: 10.36578/BP.2021.06.04.
- 14 E. Mazurek *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Wrocław 2013.
- 15 D. P. McAdams, *Power, Intimacy, and the Life Story*, s. 18.

Ważną właściwością biografii jest możliwość niepowtarzalnego sposobu mitologizowania własnego życia, w którym znaczące wydarzenia życiowe, trajektorie cierpienia, przełomy biograficzne układane są w swoisty klucz interpretowania i rozumienia siebie w relacji do świata¹⁶. Wspomniany klucz konstruowania narracji biograficznej obrazuje specyfikę symbolizowania indywidualnej rzeczywistości wewnętrznej i zewnętrznej, czyli odsłania: jak autorka biografii chce widzieć samą siebie, czemu przypisuje znaczenie, a także ku czemu chce dążyć w swoim życiu. Istota procesów biograficznych wyraża się zatem w intencjonalnym kreowaniu zmian tożsamości Ja (osobistej)¹⁷.

Cierpienie spowodowane chorobą nowotworową wzbudza w tym kontekście procesy trajektoryjne¹⁸, które zaburzają podstawową zasadę biograficznego uporządkowania. Wraz z postępującą świadomością zagrożeń dla zdrowia i życia choroby nowotworowej, a także bolesnych okoliczności doświadczanej terapii, z narastającą dynamiką unieważniają one dotychczasowe realia życia i sposoby funkcjonowania osoby cierpiącej. Prowadzą one do utraty sprawczości w swoim życiu, dezaktualizowania planów i oczekiwań wobec przyszłości, zmiany postrzegania siebie jako osoby w coraz większym stopniu zależnej od gotowości i jakości wsparcia ze strony otoczenia. Procesy trajektoryjne spowodowane doświadczanym cierpieniem wpływają zatem, niezgodnie z przyjętą przez osobę cierpiącą logiką biograficznych schematów intencjonalnego działania, na realia jej życia i zmianę tożsamości Ja (osobistej)¹⁹.

Podstawowe cechy procesów trajektorii biograficznej obejmują, z jednej strony destruktywne aspekty zmian lawinowo postępującej utraty kontroli nad własnym życiem, a z drugiej strony konstruktywny aspekt, utożsamiany z szansą na przeciwstawienie się temu poprzez podjęcie pracy biograficznej reorientującej osobę cierpiącą na nowe cele, symbolizujące nowe wyzwania życiowe²⁰.

16 Tenze, *The Development of a Narrative Identity*, w: *Personality Psychology: Recent Trends and Emerging Directions*, red. N. Cantor, D. Buss, Nowy Jork 1989, s. 160–177.

17 K. J. Tillmann, *Teorie socjalizacji. Społeczność, instytucja, upodmiotowienie*, tłum. G. Bluszcz, B. Miracki, Warszawa 1996, s. 147.

18 F. Schütze *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „*Studia Socjologiczne*”, (1997) nr 1/144, s. 11–56.

19 G. Riemann, F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 394–395.

20 Tamże, s. 400–401.

Wspomniane dychotomiczne ujmowanie cech trajektorii biograficznej odsłania dwie przeciwstawne tendencje, utożsamiane z „przekroczeniem granicy”: a) od intencjonalnego kierowania swoim życiem do biernego reagowania na niezależny od woli podmiotu bieg zdarzeń (destruktywny aspekt), b) w stronę odzyskiwania sprawczości w sprawowaniu kontroli nad dziejącymi się zdarzeniami i kształtowaniu tożsamości Ja zgodnie z własną wolą i koncepcją siebie (konstruktywny aspekt). Ostatni, dziewiąty etap trajektorii biograficznej symbolizuje zatem wyjście z trajektorii, mentalne odrodzenie się, kojarzone z gotowością podmiotu do nadania sensu doznawanemu cierpieniu. Osoba cierpiąca zyskuje wówczas świadomość nowych możliwości radzenia sobie z chorobą, dążenia do odzyskania zdrowia i kontroli nad własnym życiem. Otwiera się na różne formy autokreacyjnej pracy nad sobą, bazującej na realnej sprawczości podmiotu zdolnego do wytyczania i realizowania ważnych dla niego wartości i celów²¹. Wiąże się to z ponownym przejmowaniem inicjatywy w dążeniu do nadawania sensów trudnym egzystencjalnie doświadczeniom biograficznym.

Szczególne znaczenie zyskuje w tym kontekście doświadczenie ryzyka utraty zdrowia, a nawet życia w sytuacji choroby nowotworowej. Odsłania ono przed osobą cierpiącą egzystencjalną perspektywę zaistniałej sytuacji życiowej, w której dokonuje się transcendowanie wymiarów biologicznego i psychologicznego bytowania do wymiaru noologicznego²². Doświadczenie to sprzyja odniesieniu się do świata wartości rozumianych jako źródła znaczeń nadających sens własnemu istnieniu²³. Oznacza to, że człowiek w wyniku doświadczanego cierpienia, wynikającego z uświadamianego ryzyka utraty zdrowia lub życia, nie-

- 21 A. Wąsiński, *Autokreacja małżonków bezdzietnych do wielowymiarowego rodzicielstwa adopcyjnego. Perspektywa pedagogiczno-antropologiczna*. Łódź 2018; A. Chmielińska, M. Modrzejewska-Świgulska, *Spreading one's Wings, Milestones, Deus ex Machina: Self-creation as a Process of Changing Your Life with the Examples of Narrations Provided by Women*, „Creativity”, 8 (2021) nr 2, s. 67–84, DOI: 10.2478/ctra-2021-0018.
- 22 V. E. Frankl, *Wola sensu. Założenia i zastosowanie logoterapii. Wydanie rozszerzone z nowym posłowiem autora*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2010.
- 23 M. Kowalski, *Viktora Emila Frankla konstrukty wartościujące człowieka. Analizy i refleksje*, „Biografistyka Pedagogiczna”, 6 (2021) nr 1, s. 17–33, DOI: 10.36578/BP.2021.06.03.

jako z konieczności odkrywa (zapewne po raz kolejny) potrzebę uchwycenia sensu własnej egzystencji²⁴. Jej ranga może być niedostrzegana i niedoceniana w praktyce życia codziennego z wielu powodów, np. indywidualnego rozwoju, nieprzewidywalności zdarzeń losowych, wpływów społecznych czy kulturowych. Niemniej zdolność do kierowania się potrzebą sensu w sytuacjach granicznych²⁵ ma kluczowe znaczenie dla jakości życia człowieka, utożsamianej z dążeniem do syntonii wszystkich wymiarów jego istnienia.

Wywołane chorobą nowotworową przeświadczenie o realności kresu życia jest w takich sytuacjach szansą na nadawanie sensu własnemu życiu²⁶. W obliczu domniemanego kresu życia autorefleksyjne odniesienie się do doświadczeń biograficznych z przeszłości nie ogranicza się zazwyczaj do terażniejszej perspektywy przeżywania siebie w chorobie. Zyskuje nowy kontekst znaczeniowy, ukierunkowujący namysł nad sensownością własnych wyborów, rozstrzygnięć i czynów, rozpatrywanych pod kątem ich zgodności z wartościami ponadczasowymi²⁷. Daje to pewien obraz wartości własnego życia, która najpełniej wyraża się w świetle odniesienia się do drugiego człowieka²⁸. W sytuacji przewyciężenia choroby nowotworowej takie doświadczenie może okazać się przełomowe w biografii człowieka. Otwiera ono nowy etap życia, nowe szanse i możliwości w kierowaniu własnym życiem, uwzględniające utrwalone w pamięci indywidualny namysł autobiograficzny, z czasu doświadczania cierpienia egzystencjalnego. Przełom biograficzny może zatem pełnić funkcję nowego, twórczego otwarcia, przewyciężającego uczucie braku sensu i daremności życia w rozumieniu bezsensowności losu²⁹.

24 A. Fabiś, M. Muszyński, A. Wąsiński, *Confrontation with Inevitability of One's Death. The Perspective of Senior Learners*, „Polish Social Gerontology Journal”, 18 (2020) nr 1, s. 25–37, DOI: 10.24917/27199045.181.2.

25 K. Tarnowski, *Człowiek i transcendencja*, Kraków 2007.

26 M. Kowalski, *Viktora Emila Frankla konstrukty*, s. 17–33.

27 R. P. Bulka, *Death in Life-Talmudic and Logotherapeutic Affirmations*, „Humanitas”, 10 (1974) s. 37.

28 J. Tischner, *Filozofia dramatu*, Kraków 2012; M. Buber, *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, wybór, tłum. J. Doktor, Warszawa 1992.

29 A. Längle, *Existenzanalyse – Die Zustimmung zum Leben finden*, „Fundamenta Psychiatrica”, 12 (1999) s. 139–146.

Nota metodologiczna

Badanie zrealizowano zgodnie z metodologicznymi założeniami podejścia jakościowego w paradygmacie interpretatywnym³⁰. W celu zebrania materiału badawczego, dotyczącego wielokontekstowego nakreślenia indywidualnej perspektywy doznań, przeżyć i przemyśleń zogniskowanych wokół doświadczenia raka piersi, zastosowano wywiad swobodny mało ukierunkowany³¹. Ma on w założeniu zminimalizować stopień ingerencji badacza w przebieg rozmowy, aby wytworzyć przyjazną atmosferę, zachęcającą Narratorkę do otwartych, wielowątkowych, dłuższych wypowiedzi. Jest to szczególnie ważne w kontekście szczerego dzielenia się doświadczeniami, związanymi z różnymi, nawet bardzo osobistymi myślami dotyczącymi raka piersi sprzed terapii, w jej trakcie oraz po wyleczeniu. Uzasadnieniem metodologicznym wyboru tego typu wywiadu jest pozyskanie materiału badawczego, umożliwiającego pogłębione interpretatywnie rozpoznanie sposobu doświadczania przez Narratorkę raka piersi, z perspektywy dynamiki i struktury procesu trajektorii biograficznej, związanej z tym doświadczeniem.

W praktyce, wywiad przybrał formę swobodnej rozmowy, w której rola osoby prowadzącej polegała na zadawaniu pytań tylko w sytuacjach wymagających ukierunkowania wypowiedzi Narratorki z wątków pobocznych na główną linię tematyczną³². Uwzględniony został również kontekst kulturowy³³, wzięto pod uwagę płeć osoby prowadzącej wywiad jako aspekt mogący warunkować swobodę wypowiedzi, ze względu na poruszany temat. Z tego też powodu wywiad był prowadzony przez kobietę – badaczkę.

Przedmiotem badań było życie kobiety z chorobą nowotworową (rak piersi). Celem badania było ukazanie trajektorii biograficznej, zaistniałej w wyniku

30 E. G. Guba, Y. S. Lincoln, *Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences*, w: *The Sage Handbook of Qualitative Research*, red. N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, Los Angeles 2005, s. 191–215.

31 K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa 2000, s. 144.

32 R. Mayntz, K. Holm, P. Hubner, *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, Warszawa 1985, s. 132.

33 Tamże, s. 171.

przełomu biograficznego wywołanego chorobą nowotworową. Istotnym kontekstem zamierzeń badawczych było poszukiwanie wartości życia, kształtujących jego sens w obliczu raka piersi. Problem badawczy został sformułowany w formie pytania: Jakie znaczenia nadała Narratorka różnym sferom aktywności życiowej w perspektywie doświadczenia choroby nowotworowej (sferze emocjonalnej, społecznej, zawodowej, rodzinnej)?

Zebrany materiał został poddany dwuetapowemu kodowaniu (otwartemu i selektywnemu), na podstawie którego wygenerowano złożoną strukturę kategorii³⁴. Taki sposób postępowania pozwolił na abstrahowanie od oryginalnej w warstwie słownej treści wywiadu, polegające na konceptualizowaniu materiału badawczego i poddawaniu go analizie interpretacyjnej³⁵. W procesie analizy posłużono się schematem oznaczenia poszczególnych kodów: P (od imienia Paulina), K (kobieta, jako skrót płci), KS3.1 (symbol kodu nadany wygenerowanemu materiałowi badawczemu).

Wywiad został przeprowadzony w miejscu wskazanym przez Narratorkę – w miejscu jej pracy, 23 listopada 2022 r. Spotkanie trwało około półtorej godziny i miało formę swobodnej rozmowy. Narratorka wypowiadała się pewnie, chętnie, ze swadą i dużym zaangażowaniem. Cały wywiad został nagrany na dyktafonie, a następnie poddany transkrypcji. Długość nagrania wynosi 60 minut.

Prezentacja analizy danych jakościowych

Krótką charakterystyką sytuacji życiowej Narratorki

Paulina, 36-letnia kobieta o średnim wykształceniu, żona i matka z doświadczeniem przebytej choroby nowotworowej. Narratorka zachorowała na nowotwór w wieku 31 lat. Choć miała świadomość, że w jej wieku jest statystycznie niskie ryzyko zachorowania na raka piersi³⁶, z własnej inicjatywy poddawała

34 B. Glasser, *Theoretical Sensitivity*, San Francisco 1978, s. 55; M. Lichtman, *Qualitative Research in Education: A User's Guide*, Los Angeles 2013.

35 K. Konecki, *Studia z metodologii badań*, s. 52.

36 A. Pacian i in., *Przegląd populacji kobiet zrzeszonych w klubie amazoнок oraz analiza ich sytuacji zawodowej i finansowej przed i po przebytym zabiegu mastektomii*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 19 (2013) nr 3, s. 356–361.

się systematycznym badaniom przesiewowym. Dzięki temu okazało się możliwe wykrycie choroby nowotworowej we wczesnej jej fazie i bezzwłoczne rozpoczęcie terapii onkologicznej. Paulina przed chorobą prowadziła firmę, zajmującą się animacjami dla dzieci. Po przebytej chorobie jej aktywność zawodowa i społeczna uległy pewnym modyfikacjom. Narratorkę można również określić mianem społecznika. Przed chorobą angażowała się bowiem w projekty wolontariackie na rzecz dzieci. Obecnie angażuje się w działania na rzecz kształtowania świadomości osób zainteresowanych problematyką konieczności prowadzenia badań profilaktycznych w kierunku raka piersi.

W udzielonym wywiadzie, Narratorka niewiele miejsca poświęciła swoim rodzicom, podkreślając jedynie, że relacje z matką nie są zbyt dobre. Bardzo ważną rolę w jej życiu odgrywa mąż i jedyny syn. Podczas rozmowy podkreśliła znaczenie bycia harcerką w przeszłości, co uważa za istotny czynnik kształtujący jej profil zawodowy, związany z pracą z dziećmi. Paulina w prowadzonej narracji jawi się jako osoba świadoma swoich życiowych wyborów, z nastawieniem na intencjonalną reorganizację porządku w jej codziennym życiu³⁷. Tak kształtowana biograficzna zasada organizowania schematu intencjonalnego działania umożliwia Narratorce realizację zamierzeń życiowych. Czas, w którym otrzymuje diagnozę raka piersi, uruchamia trajektorię biograficzną, której destruktywny potencjał przekłada się na dezorganizację osiągniętego ładu życiowego³⁸. Paulina poddała się chemioterapii i mastektomii chorej piersi, a następnie podjęła walkę o zgodę lekarzy na profilaktyczne usunięcie zdrowej piersi. W wyniku podjętych konsultacji psychiatrycznych, otrzymała diagnozę kancerofobii i tym samym zgodę na przeprowadzenie mastektomii zdrowej piersi. Po tym okresie trudnych doświadczeń, odzyskała gotowość do zaakceptowania siebie i nowego etapu życia, projektowanego w oparciu o zmodyfikowane zasady postępowania.

37 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 389–414.

38 Tamże.

Struktura drzewa kodowego wygenerowanego z danych jakościowych

Zgromadzony materiał badawczy został poddany analizie, w której wyłoniono strukturę drzewa kodowego (tab. 1) oraz etapy trajektorii biograficznej (tab. 2). Wygenerowana struktura sześciu kategorii obrazuje złożony charakter indywidualnego odniesienia się Narratorki do choroby nowotworowej. Kategoria K1 odsłania bezsilność Narratorki wobec lęku odczuwanego na różnych etapach doświadczenia raka piersi. Należy zauważyć, że lęk towarzyszył jej na długo przed faktycznym rozpoznaniem nowotworu, co było przesłanką systematycznego poddawania się badaniom przesiewowym. Po jego wykryciu Narratorka doświadczała lęku przed trudami terapii medycznej, nieuniknioną śmiercią, a także przed ryzykiem nawrotu choroby. Kategoria K2 wiąże się z trudnym do opanowania cierpieniem spowodowanym przebiegiem i rezultatami terapii medycznej, które Narratorka łączy z brakiem wpływu na przebieg terapii medycznej oraz utratą atrybutów kobiecości. Kategoria K3 wiąże się z próbami radzenia sobie Narratorki z nasilającą się chorobą, która w bezceremonialny sposób wprowadza do jej codzienności bezład i chaos, dezorganizując jej dotychczasowe życie. Kategoria K4 ujawnia społeczny kontekst choroby, rozpoznawany w sferze jakości relacji międzyludzkich, łączących Narratorkę z osobami z różnych kręgów jej otoczenia społecznego. Wspomniany kontekst wskazuje na chorobę nowotworową jako wyzwanie zarówno dla Narratorki, jak też jej bliskich i znajomych, wyzwalając konieczność zweryfikowania trwałości i rzeczywistej wartości dotychczasowych relacji. Kategoria K5 odsłania znaczenie doświadczenia choroby nowotworowej jako czynnika inicjującego podejmowanie przez Narratorkę pracy, ukierunkowanej na wewnętrzną przemianę osobową. Ma ona na celu nowe jakościowo odniesienie się do samej siebie w obliczu choroby oraz nakreślenie perspektywy rozwoju osobowego, wyzwalającego od traumy raka piersi. Kategoria K6 dotyczy aksjologicznego wymiaru rozważań nad istotą życia naznaczonego doświadczeniem choroby nowotworowej. Efektem rozważań Narratorki jest przewartościowanie dotychczasowego rozumienia wartości własnego wyglądu i wartości życia w obliczu realnego ryzyka śmierci, wartości pracy i działalności społecznej w aktywnej walce z chorobą, a także wartości bycia dla drugiego człowieka rozpatrywanego w odniesieniu do dzieci i dorosłych, znajdujących się w trudnym położeniu życiowym.

Tabela 1. Struktura drzewa kodowego wygenerowanego z materiału badawczego

Kategorie	Subkategorie	Kody
K1. Odczuwanie lęku na różnych etapach doświadczenia raka piersi	S1.1. Lęk związany z przewidywaną diagnozą raka	KS1.11. Obawy wystąpienia raka KS1.12. Postrzeganie raka jako choroby śmiertelnej
	S1.2. Rozpacz związana z przeświadczeniem o bliskiej śmierci	KS1.21. Świadomość zagrożenia śmiercią z powodu raka KS1.22. Poczucie bliskości śmierci KS1.23. Pisanie listów poezjalnych KS1.24. Rozpacz z powodu wizji osierocenia dziecka KS1.25. Oczekiwanie na śmierć KS1.26. Trudne doświadczenie własnego umierania
	S1.3. Doświadczenie terapii medycznej jako powracające źródło lęku	KS1.31. Systematyczne diagnozowanie się KS1.32. Niepewność co do gotowości poddania się terapii w sytuacji nawrotu choroby nowotworowej KS1.33. Profilaktyka diagnostyczna źródłem lęku KS1.34. Terapia medyczna źródłem powracających stanów lękowych
	S1.4. Doświadczenie choroby jako permanentne źródło lęku o przyszłość	KS1.41. Wypieranie myśli o ryzyku nawrotu choroby KS1.42. Zmiana sposobu planowania przyszłości po przebytej chorobie KS1.43. Kierowanie się celami o krótkim czasie realizacji KS1.44. Lęk przed nawrotem choroby
K2. Cierpienie spowodowane przebiegiem i rezultatami terapii medycznej	S2.1. Cierpienie spowodowane utratą atrybutów kobiecości	KS2.11. Utrata atrybutów kobiecości w procesie leczenia KS2.12. Brak akceptacji siebie bez piersi KS2.13. Usunięcie chorej piersi dramatem życiowym KS2.14. Brak akceptacji własnego ciała po pierwszej mastektomii
	S2.2. Cierpienie spowodowane brakiem wpływu na przebieg terapii medycznej	KS2.21. Niepewność związana z decyzją lekarzy co do wariantu rekonstrukcji piersi KS2.22. Brak gotowości na odrozoną rekonstrukcję piersi KS2.23. Oczekiwanie natychmiastowej rekonstrukcji piersi

Kategorie	Subkategorie	Kody
K3. Radzenie sobie z chorobą jako czynnikiem dezorganizującym dotychczasowe życie	<p>S3.1. Szok spowodowany otrzymaną diagnozą raka</p> <p>S3.2. Próby podtrzymania pozytywnego stanu</p> <p>S3.3. Momenty „bezlądu życiowego” podczas leczenia</p> <p>S3.4. Choroba źródłem ograniczenia możliwości wykonywania codziennych obowiązków</p>	<p>KS3.11. Doświadczenie traumy z powodu diagnozy raka</p> <p>KS3.12. Trudność w pogodzeniu się z chorobą</p> <p>KS3.21. Trudny radzenia sobie z leczeniem</p> <p>KS3.22. Racjonalizowanie własnej sytuacji chorobowej</p> <p>KS3.31. Guz piersi powodem totalnej rewolucji w życiu</p> <p>KS3.32. Jednoczesność wydarzeń w początkowej fazie leczenia</p> <p>KS3.33. Podporządkowanie życia pod wymogi leczenia</p> <p>KS3.34. Chwile utraty kontroli nad życiem spowodowane leczeniem</p>
K4. Weryfikowanie jakości relacji międzyludzkich ze względu na doświadczaną chorobę	<p>S4.1. Otrzymane wsparcie od innych ludzi</p> <p>S4.2. Rekonstrukcja stosunków w kręgu znajomych ze względu na doświadczenie choroby</p> <p>S4.3. Doświadczenie choroby kształtujące nowe jakościowo relacje z otoczeniem</p>	<p>KS4.11. Wsparcie emocjonalne ze strony męża</p> <p>KS4.12. Poczucie wsparcia emocjonalnego ze strony przyjaciółki</p> <p>KS4.13. „Nadmiarowa” gotowość wsparcia bliskich w opiece nad dzieckiem</p> <p>KS4.14. Organizacja koncertu charytatywnego na rzecz Pauliny</p> <p>KS4.15. Wsparcie dzieci z projektu</p> <p>KS4.21. Choroba przesłanką przewartościowania relacji międzyludzkich</p> <p>KS4.22. Zerwanie z powodu choroby relacji z Pauliną przez znaczącą część znajomych</p> <p>KS4.23. Decyzja Pauliny dotycząca zerwania relacji z niektórymi znajomymi</p> <p>KS4.24. Nawiazanie nowych znajomości przez Paulinę</p> <p>KS4.31. Choroba jako źródło przewartościowania relacji z dzieckiem</p> <p>KS4.32. Doświadczenie choroby przesłanką wspierania innych ludzi</p>

Kategorie	Subkategorie	Kody
K5. Doświadczenie choroby jako czynnik inicjujący pracę nad sobą	s5.1. Doświadczenie choroby kształtujące nowe jakościowo samookreślenie się	K5.11. Doświadczenie choroby jako czynnik stymulujący dojrzałość osobową K5.12. Doświadczenie choroby jako źródło namysłu nad własnym życiem K5.13. Bycie dla siebie jako najważniejsze odkrycie doświadczenia choroby K5.14. Doświadczenie choroby czynnikiem zmiany stosunku do śmierci
	s5.2. Doświadczenie choroby jako odysktywane nadziei wyrażającej się w wewnętrznej równowadze i harmonii	K5.21. Znalazienie życiowej równowagi po chorobie K5.22. Przejawy wewnętrznej przemiany po chorobie K5.23. Harmonia wewnętrzna jako źródło przeżyć duchowych w walce z chorobą K5.24. Rekonstrukcja piersi jako sposób radzenia sobie z dramatem życiowym K5.25. Nowa jakość życia po leczeniu
	s5.3. Doświadczenie choroby jako dążenie do ograniczenia ryzyka nawrotu nowotworu	K5.31. Pomyślnie zakończenie pierwszego etapu leczenia K5.32. Wewnętrzne zmaganie się z decyzją o usunięciu zdrowej piersi K5.33. Chęć usunięcia zdrowej piersi jako drugi etap choroby K5.34. Dążenie do usunięcia zdrowej piersi jako działanie profilaktyczne K5.35. Kancerofobia jako motyw usunięcia zdrowej piersi
K6. Aksjologiczny wymiar rozważań nad istotą życia	s6.1. Dostrzeganie wyższości wartości życia nad wartością własnego wyglądu w chorobie	K6.11. Akceptacja zmian wyglądu z powodu choroby K6.12. Akceptacja własnego wyglądu w czasie choroby
	s6.2. Egzystencjalny wymiar odniesienia się do własnego życia jako podłoże gotowości do podjęcia leczenia	K6.21. Obawa, że dziecko nie będzie jej pamiętało K6.22. Uświadomienie sobie wyboru pomiędzy życiem a śmiercią K6.23. Odczucie silnego pragnienia życia K6.24. Odczucie bezgranicznej miłości do dziecka
	s6.3. Stosunek do drugiego człowieka nacechowany empatią i zrozumieniem	K6.31. Myślenie o dzieciach z projektu K6.32. Troska o dzieci z projektu K6.33. Wspieranie innych w radzeniu sobie z chorobą onkologiczną
	s6.4. Podtrzymywanie wartości pracy i działalności społecznej pomimo choroby	K6.41. Aktywności podejmowane przed chorobą K6.42. Szybkie tempo życia przed chorobą K6.43. Zaangażowanie w aktywność zawodową przed chorobą K6.44. Zaangażowanie w aktywność zawodową podczas choroby K6.45. Podtrzymanie znaczenia pracy i działalności społecznej

Źródło: badanie własne.

Dyskusja

Analiza danych jakościowych zaprezentowana zostanie w formie analizy dzie-
więciu etapów trajektorii biograficznej wywołanej chorobą nowotworową Nar-
ratorki, uwzględniającej powiązane z nimi subkategorie.

**Tabela 2. Etapy trajektorii biograficznej rozpatrywane w świetle struktury
subkategorii wygenerowanych z materiału badawczego**

Etapy trajektorii biograficznej		Subkategorie
ETAP I	Przytłoczenie brzemieniami w skutki wydarzeniami – świadomość realnego zagrożenia chorobą	S1.1. Lęk związany z przewidywaną diagnozą raka
ETAP II	Postrzeganie siebie jako ofiary biegu zdarzeń dezorganizujących życie codzienne – czyli stosunek do siebie jako osoby bezsilnej wobec toczących się zdarzeń, w tym przypadku choroby	S3.1. Szok spowodowany otrzymaną diagnozą raka
ETAP III	Odczucie swojej sytuacji życiowej jako sytuacji kryzysowej – załamanie się dotychczasowej wizji własnego życia i poddanie się perspektywie fatalistycznej	S1.2. Rozpacz związana z przeświadczeniem o bliskiej śmierci
ETAP IV	Długotrwały charakter sytuacji kryzysowej pogłębiający doznawane cierpienie prowadzi do przeświadczenia niechcianego rozdzwieku między naturalną dynamiką otaczającego świata a ograniczającymi się możliwościami funkcjonowania w tym świecie	S3.3. Momenty „bezlądu życiowego” podczas leczenia S3.2. Próby podtrzymania pozytywnego stanu
ETAP V	Utrata całościowego wpływu na własne życie przejawia się w doświadczeniu zmiany tożsamości (w sferze kobiecości i odgrywanych ról) ze względu na chorobę jako źródło cierpienia	S2.1. Cierpienie spowodowane utratą atrybutów kobiecości S2.2. Cierpienie spowodowane brakiem wpływu na przebieg terapii medycznej
ETAP VI	Zmiana charakteru relacji społecznych – rekonstrukcja stosunków ze znajomymi i bliskimi oraz wejście w zależność od osób znaczących podejmujących działania jako pomocnicy i doradcy	S4.1. Otrzymane wsparcie od innych ludzi S4.2. Rekonstrukcja stosunków w kręgu znajomych ze względu na doświadczenie choroby
ETAP VII	Doświadczenie kurczenia się świata dotychczasowych spraw i aktywności – co wyraża się w dostrzeganej niezdolności do pełnego uczestniczenia w różnych formach aktywności społecznych, zawodowych, rodzinnych	S3.4. Choroba źródłem ograniczania możliwości wykonywania codziennych obowiązków

Etapy trajektorii biograficznej		Subkategorie
ETAP VIII	Doświadczenie choroby i związanej z nią terapii medycznej jako potencjał trajektoryjny wyzwalający konieczność konfrontowania się z własną biografią i tożsamością	s1.4. Doświadczenie choroby jako permanentne źródło lęku o przyszłość s1.3. Doświadczenie terapii medycznej jako powracające źródło lęku
ETAP IX	Długotrwałe doświadczenie cierpienia otwiera przed osobą szansę systematycznego namysłu biograficznego, szansę odnalezienia głębokiego stosunku do samej siebie, do świata i do znaczących innych	s5.1. Doświadczenie choroby kształtujące nowe jakościowo samookreślenie się s5.2. Doświadczenie choroby jako odzyskiwanie nadziei wyrażającej się w wewnętrznej równowadze i harmonii s4.3. Doświadczenie choroby kształtujące nowe jakościowo relacje z otoczeniem s5.3. Doświadczenie choroby jako dążenie do ograniczenia ryzyka nawrotu nowotworu

Źródło: badanie własne.

Etap I. Przytłoczenie brzemieniami w skutki wydarzeniami – świadomość realnego zagrożenia chorobą.

Początek trajektorii biograficznej ma miejsce jeszcze przed zdiagnozowaniem choroby nowotworowej. Objawia się jako tłumiony przez Narratorkę lęk przed realnym jej zdaniem prawdopodobieństwem wystąpienia choroby. Etap ten eksponuje obawę tego, co się może potencjalnie stać negatywnego w jej życiu. W prowadzonej przez Paulinę narracji pojawia się kilkakrotnie zdanie „Ja zawsze powtarzam, że to jest choroba, na którą się umiera” (PKKS1.12), które wskazuje na lęk Narratorki przed rakiem piersi i zarazem rozważane realne ryzyko możliwej utraty życia w sytuacji jej wystąpienia. Lęk jest stanem, na który składają się cztery komponenty: emocjonalne, poznawcze, behawioralne i fizjologiczne³⁹. Należy zauważyć, że w narracji Pauliny wspomniane komponenty, oprócz fizjologicznych, zostały odczytane, jako wypowiedzi kontekstowe, odsłaniające nie wprost doświadczane przez nią stany lękowe. Znajdują one wyraz w przemyśleniach Pau-

39 D. H. Barlow, *Unraveling the Mysteries of Anxiety and Its Disorders from the Perspective of Emotion Theory*, „American Psychologist”, 50 (2000) s. 1247–1263, DOI: 10.1037/0003-066X.55.11.1247.

liny, dotyczących jej przekonania o przyczynie wystąpienia choroby: „w mojej głowie i w moim przekonaniu rak jest konsekwencją mojego trudnego porodu, bo to tak schematycznie i książkowo po pięciu latach, pojawił się” (PKKS1.11). Przemyslenia Narratorki o indywidualnym podłożu raka piersi nie odnoszą się do faktów medycznie potwierdzonych, lecz wiążą się z niepotwierdzonymi przypuszczeniami, które w związku z wielopłaszczyznową etiologią tej choroby kreują przestrzeń do tworzenia wyobrażeń w przedmiotowym zakresie⁴⁰.

Paulina realnie obawiała się zachorowania na chorobę nowotworową. W pewnym sensie czekała na chorobę. Spodziewała się jej i zapewne z tego powodu rak został wcześniej wykryty. Mimo iż nie jest w grupie wiekowej wysokiego ryzyka, brała udział w badaniach przesiewowych. Paulina reprezentuje nieliczną grupę kobiet (11,10%), które kierowane obawą czy też przecuciem, inicjują w celach profilaktycznych miały wizyty u lekarza onkologa⁴¹. Lęk w tym przypadku odegrał rolę antycypacyjną, podkreślając swoją funkcję ochronną przed możliwymi zagrożeniami⁴².

Etap II. Postrzeganie siebie jako ofiary biegu zdarzeń dezorganizujących życie codzienne – czyli stosunek do siebie jako osoby bezsilnej wobec toczących się zdarzeń, w tym przypadku choroby.

Kolejny etap jest zrealizowaniem się przewidywań Pauliny na temat choroby, która urzeczywistniła się w faktycznym zdiagnozowaniu raka piersi. Mimo iż Paulina brała pod uwagę taką możliwość, to i tak przeżyła szok związany z diagnozą, która okazała się traumatycznym zdarzeniem. Daje temu wyraz, mówiąc: „nie jesteś w stanie pogodzić się z tym, że chorujesz...” (PKKS3.12).

W wypowiedziach Narratorki, odnoszących się do tamtego momentu w jej życiu, pojawiało się wiele sformułowań wyrażających siłę doznanego szoku, który w literaturze naukowej jest łączony z odczuciem takich emocji jak: żal, rozpacz, bezradność, beznadziejność, lęk, poczucie krzywdy⁴³. Wykrycie raka

40 B. Tobiasz-Adamczyk, „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „Przegląd Socjologiczny”, 61 (2012) nr 2, s. 81–118.

41 Z. Musiał, W. Sendeczka i J. Zalewska-Puchała, *Jakość życia kobiet po mastektomii*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 21 (2013) nr 1, s. 40.

42 A. Bandura, *Teoria społecznego uczenia się*, Warszawa 2015, s. 69.

43 A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.

okazało się dla Pauliny ogromnie stresujące⁴⁴. Doświadczyła pierwszej odłony dezorganizacji życia codziennego, utożsamianej z obniżonym nastrojem i kierowaniem się logiką cierpienia, która zdominowała jej sposób myślenia o tym, co ją w niedalekiej przyszłości czeka⁴⁵. Urealnienie się przewidywań stopniowo stało się czynnikiem napędzającym spiralę cierpienia, doświadczanego przez Narratorkę. To zaś zaczęło zaburzać porządek jej codziennego funkcjonowania. Lęk przed rakiem piersi nie był już potencjalnym zagrożeniem, lecz rzeczywistością. Przeświadczenie o braku szans na wyleczenie w przypadku raka piersi wzmagало przytłaczający ją lęk przed śmiercią⁴⁶.

Stres w myśl transakcyjnej teorii stresu jest ujmowany jako relacja osoby z otoczeniem, którą ocenia ona jako obciążającą lub przekraczającą indywidualne zasoby, uznawane za niewystarczające do efektywnego radzenia sobie z zaistniałym problemem⁴⁷. Ocena danej transakcji jako stresującej dla jednostki wiąże się z różnymi sposobami radzenia sobie ze stresem, utożsamianymi z poszukiwaniem nowych informacji, podejmowaniem działań zaradczych bądź powstrzymaniem się od nich. W tym kontekście rozpoznanie raka piersi przyczyniło się do uświadomienia Paulinie, że dysponuje ona niewystarczającymi kompetencjami, które uczyniłyby efektywnym zmierzenie się z chorobą nowotworową. To z kolei pogłębia poczucie bezradności, ujawniające się na etapie doznanego szoku. Postrzeganie siebie jako skrzywdzonej przez los ofiary, stawia ją w sytuacji rozpoznania antycypowanych szkód związanych z przynajmniej czasową dezaktualizacją dotychczasowych planów życiowych i koniecznością oszacowania możliwości i zasobów radzenia sobie ze stresem w sytuacji choroby.

Etap III. Odczucie swojej sytuacji życiowej jako sytuacji kryzysowej – załamanie się dotychczasowej wizji własnego życia i poddanie się perspektywie fatalistycznej (pogodzenie się z wizją szybkiej śmierci).

Paulina wciąż nie dostrzega szans na wyleczenie, kreując wizję własnej śmierci. Jest pewna, że umrze: „ja po prostu leżałam wewnątrznie w sobie

44 W. Okła, S. Steuden i P. Puzon, *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, w: *Jakość życia w chorobie*, red. W. Okła, S. Steuden, Lublin 2006, s. 33–47.

45 G. Riemann, F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 400.

46 B. Tobiasz-Adamczyk, *Życie w ramach*, s. 92.

47 R. S., Lazarus, S. Folkman, *Stress, Appraisal and Coping*, New York 1984, s. 19.

i umierałam, i czekałam na moment, kiedy to wszystko po prostu walnie” (PKKS1.25). Nie jest w stanie planować działań zaradczych⁴⁸. Pograża się w rozpacz. Planuje swój pogrzeb. Pisze listy pożegnalne do najbliższych. Rozpacza z powodu wizji osierocenia dziecka. Swoją sytuację postrzega jako dramatyczne wyczekiwanie na nieuchronną śmierć: „umierający nie ma przyszłości, którą mógłby sobie jasno wyobrazić”⁴⁹. W wyniku postrzegania raka piersi jako choroby, na którą się umiera, traci poczucie sensu życia i tym samym odczuwa egzystencjalną pustkę⁵⁰. Załamuje się jej dotychczasowa droga życia, która w tej sytuacji nie zmierza ku wyznaczonym celom i pragnieniom, a jest symboliczną drogą ku śmierci. Taki stan można porównać do agonii, czyli do momentu tuż przed ostatecznym odejściem, w którym mimo nadchodzącego kresu życia ono wciąż trwa⁵¹. Stan ten charakteryzują: smutek bez wyraźnej przyczyny, utrata nadziei i bezdenne rozpacz. Człowiek w takim stanie doświadcza kurczenia się perspektywy życia⁵².

Etap IV. Długotrwały charakter sytuacji kryzysowej, pogłębiający doznawane cierpienie, prowadzi do przeświadczenia niechcianego rozdźwięku między naturalną dynamiką otaczającego świata a ograniczającymi się możliwościami funkcjonowania w tym świecie.

Rozdźwięk ten można rozpatrywać w dwóch aspektach: jako momenty 1) „beżładu życiowego” podczas leczenia lub 2) próby podtrzymania pozytywnego stanu psychicznego w czasie leczenia. Etap ten odnajdujemy w przygnębiającym odczuciu Pauliny, że została oddzielona od świata, który do niedawna wypełniał jej życie, a teraz jest dla niej nieosiągalny, tętni swoim rytmem gdzieś na zewnątrz, poza przestrzenią jej aktywności życiowych⁵³. Intensywność wydarzeń na początku wdrożonego leczenia powodowała, że nie była w stanie uczestniczyć w życiu społecznym: „No więc masz dwa tygodnie na to, żeby pogodzić się, wiesz, z dużą ilością nowych rzeczy, no bo i wlewy, i pobyty w szpitalach,

48 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 400.

49 J. Makselon, *Poczucie sensu życia a postawa wobec śmierci*, „*Analecta Cracoviensia*”, 15 (1983) s. 74.

50 Tamże, s. 73.

51 G. Pineau, M. Lani- Bayle, C. Shmütz, *Histoire de morts au cours la vie*, Paris 2012.

52 I. Ziemiński, *Obecność i nieobecność śmierci*, „*Etyka. Rozprawy*”, 33 (2000) s. 11.

53 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 400.

i badania, i nagle jeszcze informowanie rodziny, przyjaciół, utrata włosów, no tutaj się dużo przez ten początkowy czas dzieje..." (PKKS3.32). W związku z powyższym codzienne funkcjonowanie zostało podporządkowane chorobie. Wiązało się to nie tylko z utratą czasu na rzecz terapii medycznej, ale również z brakiem sił na realizowanie codziennych aktywności z powodu następstw stosowanej terapii. W narracji Pauliny pojawiają się więc chwile utraty kontroli z wyżej wymienionych powodów, rozpoznawane jako zaburzające dotychczasową organizację życia. Można dostrzec jeszcze jeden rodzaj czynników wpływających na poczucie utraty kontroli, będący wynikiem zmian fizycznych następujących pod wpływem leczenia, utożsamiany z utratą kontroli nad własnym ciałem⁵⁴.

Wymienione aspekty funkcjonowania Pauliny negatywnie wpływały na jej dobrostan psychiczny. Mechanizmem obronnym dla jego podtrzymania była dla Pauliny racjonalizowanie sytuacji. Polegał on na nieadekwatnym wyjaśnianiu przyczyn swojej sytuacji, spełniał funkcję poprawiającego samopoczucie samooszukiwania się⁵⁵. Paulina podjęła próbę racjonalizowania utraty atrybutów kobiecości poprzez porównanie się do innych kobiet po mastektomii: „przypuszczam, że kobiety, które mają przyjęte odwrotne leczenie, czyli najpierw mają operację i nie daj Boże ta pierś nie może być zrekonstruowana od razu, no to myślę, że to jest dla nich trudniejszy etap..." (PKKS3.22). Kontekst wypowiedzi wskazuje na to, że dla niektórych kobiet może być trudniejsza utrata piersi niż włosów.

Etap v. Utrata całościowego wpływu na własne życie przejawia się w doświadczeniu zmiany tożsamości (w sferze kobiecości, odgrywanych ról matki, żony, pedagoga ulicy) ze względu na źródło cierpienia (chorobę).

Doświadczenie zmiany tożsamości wiąże się w przypadku Pauliny z „uczuciem wyobcowaniem się z samej siebie”⁵⁶, traktowanym jako efekt zmian w jej wyglądzie. Należy podkreślić, że na tym etapie trajektorii biograficznej zmiany te mają charakter faktyczny i lękowy. Faktyczny charakter obserwowana-

54 B. Tobiasz-Adamczyk, *Życie w ramach*, s. 92.

55 J. Makselon, *Specyfika postaw wobec śmierci*, „*Studia Philosophiae Christianae*”, 17 (1981) nr 2, s. 132.

56 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 400.

nych zmian w jej wyglądzie jest konsekwencją terapii. Z kolei lękowy charakter zmian dotyczy niepewności zaakceptowania własnego wyglądu w sytuacji natychmiastowej rekonstrukcji piersi przy równoczesnej mastektomii. Paulina dość mocno akcentuje to, że podobnie jak piersi „włosy, i tu nie mówię tylko o włosach na głowie, rzęsy, brwi to są atrybuty kobiecości” (PKKS2.11). Fakt ich utraty jest dodatkowym obciążeniem psychicznym i fizycznym, wpływa niekorzystnie na postrzeganie siebie jako matki, żony, kobiety i pedagoga ulicy. Brak możliwości decydowania o przebiegu leczenia i niepewność jego rezultatów pogłębia obawę o realną perspektywę bycia w pełni kobietą po usunięciu piersi. Nasilające się napięcie psychiczne skłania ją do postrzegania siebie jako osoby mniej wartościowej⁵⁷. Ma bowiem świadomość, że jest „łysa”, nie ma brwi ani swojej piersi, jest chuda, sina i blada, a niekorzystne zmiany w jej wyglądzie nie są odbierane pozytywnie przez otoczenie.

W wypowiedziach Pauliny dotyczących własnego wyglądu wizja mastektomii piersi odgrywa kluczowe znaczenie zarówno w kontekście obawy o niezaakceptowanie siebie, jak i braku akceptacji jej wyglądu przez otoczenie. Ten atrybut kobiecości jest bowiem mocno zakorzeniony w percepcji społecznej i często jest uważany za ważny czynnik modelujący indywidualną tożsamość kobiety oraz współkształtowane przez nią relacje międzyludzkie⁵⁸. Piersi nie są więc bez znaczenia dla tożsamości kobiety oraz odgrywanych przez nią ról społecznych. Przykładanie dużej uwagi do własnego wyglądu po mastektomii, koresponduje z kulturowym kontekstem atrybutów kobiecości współczesnych stosunków społecznych. Mastektomia zyskuje w jej wypowiedziach również ten kontekst znaczeniowy. Poszukuje ona bowiem odpowiedzi na kluczowe pytanie: co oznacza dla niej kobiecość? oraz jak będzie odbierana przez otoczenie w sytuacji utraty tego atrybutu kobiecości?. Zwłaszcza w drugim pytaniu pobrzmiewa obawa o to, że zmiana jej wyglądu po mastektomii wpłynie na sposób odgrywania dotychczasowych ról społecznych. Co może trwale zakłócić jej dotychczasowe funkcjonowanie i pozycję w sieci relacji społecznych⁵⁹.

57 K. Barłóg, *Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności*, „*Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*”, 28 (2015) nr 1, s. 84.

58 B. Tobiasz-Adamczyk, *Życie w ramach*, s. 93.

59 Tamże, s. 89.

Choroba więc, w przypadku Pauliny, oznacza konieczność negocjowania z samą sobą rozumienia kobiecości konfrontowanego z kulturowymi warunkowaniami kobiecości i wzorca kobiety. Wynik tych szczególnych osobistych rozważań zależy od stopnia samoakceptacji w sytuacji zmiany własnego wyglądu oraz autentyczności i kreatywności Pauliny w projektowaniu nowych zasad kształtowania relacji z otoczeniem⁶⁰.

Etap VI. Zmiana charakteru relacji społecznych – rekonstrukcja stosunków ze znajomymi i bliskimi oraz wejście w zależność od osób znaczących podejmujących działania jako pomocnicy i doradcy.

Na kolejnym etapie trajektorii biograficznej ujawnia się dalsza dezorganizacja życia Narratorki, odzwierciedlająca jej pogłębiającą się izolację⁶¹, wynikającą z braku możliwości samodzielnego realizowania dotychczasowych zadań składających się na jej życie codzienne.

Pierwszym przejawem wspomnianej dezorganizacji życia było radykalne ograniczenie codziennych aktywności, ze względu na konieczność uczestniczenia w długotrwałym procesie leczenia. Z tego powodu Paulina musiała być wspierana, a nawet wyręczana przez bliskich z rodziny i znajomych w realizacji codziennych zadań, które należały do tej pory do jej obowiązków: „W pierwszym roku leczenia, na liście odbioru mojego dziecka z placówki mieliśmy ponad dwadzieścia osób... Więc jakby wsparcie ludzi było gigantyczne...” (PKKS4.13).

Innym przejawem dezorganizacji życia była niestabilność emocjonalna osłabiająca jej zdolność do efektywnej walki z chorobą i związane z tym zaangażowanie jej męża w różne formy wsparcia. W zależności od bieżących potrzeb pomagał jej w realizowaniu aktywności zawodowych, rodzinnych, a także był dla niej oparciem emocjonalnym. Podejmował m.in. próby rozładowania trudnych emocji, żartując z żoną: „no pierwsze zdanie, które usłyszałam od własnego męża po diagnozie..., to jak już usiedliśmy zapłakani w aucie, to się na mnie popatrzył i powiedział: «no, ja pająka mieć nie mogę, a ty raka tak?»” (PKKS4.11). Otrzymane wsparcie utwierdzało Paulinę w poczuciu, że nie była sama w tych trudnych dla niej chwilach. Miało też ogromne dla niej znaczenie w utrzyma-

60 Tamże, s. 93.

61 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 401.

niu równowagi psychicznej, koniecznej w walce z rakiem piersi⁶². Bardzo istotne była też pomoc finansowa udzielana przez znajomych, którzy zainicjowali i zorganizowali koncert charytatywny na rzecz zdobycia środków, mających służyć sfinansowaniu terapii medycznej Pauliny.

Konsekwencje choroby nowotworowej, związane ze zmiennymi nastrojami Pauliny, czasowym wykluczeniem z aktywności rodzinnych, zawodowych i społecznych, nawarstwiający się potrzebami, których nie była w stanie samodzielnie zaspokajać, były trudne do udźwignięcia dla niej i jej otoczenia. W pewnym sensie miały one charakter stygmatyzujący, przypisujący jej „piętno” osoby nieuleczalnie chorej, niestabilnej emocjonalnie, wykluczonej z życia społecznego i wymagającej ciągłego wsparcia⁶³. Stygmatyzujący charakter choroby kształtował w świadomości części znajomych Pauliny wykluczające społecznie „piętno” osoby⁶⁴, która jest „skazana na brak sukcesu terapeutycznego”, i w tym kontekście lokowana „poza pewnymi społecznie akceptowanymi standardami”⁶⁵. Znajomi, z którymi Paulina straciła kontakt lub sama się od nich odcięła, przejawiali postawy unikowe. Proces ten zachodził na kilku płaszczyznach: a) niewiedzy w zakresie sposobu obcowania w bezpośredniej styczności z Pauliną, wyrażającej się w nieumiejętności nawiązywania i prowadzenia rozmowy czy zachowywania się wobec niej⁶⁶, b) niechęci do angażowania się w długotrwałe jej wspieranie przy jednoczesnym przeświadczeniu o nieuleczalności nowotworu, c) lęku przed emocjonalnym nieporadzeniem sobie z cierpieniem Pauliny, co w sytuacjach towarzyszenia jej w chorobie przerodziłoby się w cierpienie na równi z nią⁶⁷.

62 B. Tobiasz-Adamczyk, *Życie w ramach*, s. 81–118.

63 E. Goffman, *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, wstęp do wyd. polskiego J. Tokarska-Bakir, Gdańsk 2005.

64 J. F. Dovidio, B. Major, J. Crocker, *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*, w: *Społeczna psychologia piętna*, red. T. F. Heatherton i in., red. nauk. pol. wyd. K. Skarżyńska; tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, Warszawa 2008, s. 25.

65 M. Rębiałkowska-Stankiewicz, „Jestem” – społeczne nadawanie znaczeń narracji w chorobie przewlekłej, „Chowanna”, 2 (2018) s. 165.

66 B. Tobiasz-Adamczyk, *Życie w ramach*, s. 81–118.

67 J. Bajka, B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków 1999.

Etap spontanicznego zweryfikowania faktycznej grupy znajomych był dla Pauliny trudnym doświadczeniem: „Oczywiście nastąpiła też selekcja wśród znajomych, którzy albo sobie z tym nie poradzili, albo mieli za dużo raka w swoim życiu, jakby przez to co wokół mnie się dzieje. Więc jakaś selekcja otoczenia, jakaś na pewno... na pewno nastąpiła. Na pewno dużo ludzi się ode mnie odcięło, część ludzi ja odciąłam, po tym jak zaczęłam dostrzegać ich toksyczne znaczenie w moim życiu, którego wcześniej nie dostrzegałam. Ale też dużo ludzi się pojawiło i tak naprawdę ja chorobę w dużej mierze przeszłam przez... dzięki tak naprawdę ludziom, którzy byli wokół mnie” (PKKS4.21). Istotnym aspektem rekonstruowania sieci znajomych był jego dwustronny charakter, który wiązał się z tym, że Paulina uczestniczyła w nim jako aktywny podmiot. W tej sytuacji dawało jej to poczucie sprawczości w swoim życiu, wzmacniało nadwątlone chorobą poczucie własnej wartości oraz utwierdzało w poczuciu rzeczywistego oparcia w osobach, które pozostały przy niej lub przyłączyły się do kręgu jej znajomych z pełną świadomością trudów jej sytuacji życiowej⁶⁸.

Etap VII. Doświadczenie kurczenia się świata dotychczasowych spraw i aktywności – co wyraża się w dostrzeganej niezdolności do pełnego uczestniczenia w różnych formach aktywności społecznych, zawodowych, rodzinnych.

Etap ten związany jest z ograniczeniem możliwości Pauliny w realizowaniu codziennych aktywności w różnych sferach jej życia. Z wypowiedzi Pauliny ujawnia się obraz pogłębiającej się wieloaspektowo bezsilności w powstrzymaniu procesu stopniowej utraty zdolności do funkcjonowania w różnych sferach społecznych, w których przed chorobą działała i realizowała się, a z którymi wciąż się identyfikuje⁶⁹. Wspomniana, sprzeczna z wolą Pauliny, utrata zdolności do działania jest dla niej dodatkowym źródłem cierpienia. Swoją sytuację życiową postrzega bowiem – w analogii do niszycielskiej lawiny, pozostawiającej po sobie jedynie rumowisko – jako proces przemiany zróżnicowanego, wielobarwnego dawnego jej świata w monotonię świata monochromatycznego, w którym niemal wszystko sprowadza się do walki z nowotworem. Należy dodać, że na tym etapie trajektorii biograficznej Paulina ma świadomo-

68 N. Ulaniecka, *Doświadczenie choroby nowotworowej. Aspekty psychologiczne*, Poznań 2021.

69 G. Riemann, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja*, s. 401.

mość, że nie wszystko jeszcze stracone. Zdarzeń, których doświadcza, nie traktuje jeszcze jako zapowiedzi sytuacji granicznej, symbolizującej definitywną utratę tego, co do niedawna było jej codziennością⁷⁰.

Jednym z najtrudniejszych do zniesienia przejawów procesu kurczenia się świata jej aktywności życiowych jest świadomość bezsilności w coraz bardziej wielozakresowej utracie zdolności do opieki nad swoim dzieckiem. Konieczność korzystania z pomocy innych w opiece nad dzieckiem jest trudnością drugoplanową. Na pierwszy plan wysuwa się bowiem świadomość kurczenia się przestrzeni obcowania z dzieckiem. Ważnym aspektem kurczenia się świata Pauliny, redukującego jej dotychczasowe możliwości wielowymiarowego funkcjonowania, jest niezdolność do pracy. Wyraża to następująco: „No bo z racji tego, że byłam na własnej działalności, w momencie, w którym nie pracuję, no nie zarabiam” (PKKS3.41). Nie chodzi tu tylko o pracę zarobkową. Paulina, jako dawna harcerka, duże znaczenie przywiązywała do pracy z dziećmi. Na tym etapie trajektorii biograficznej straciła również możliwość pracy społecznej w świetlicy środowiskowej z dziećmi: „No tyle, o ile więcej czasu spędzałam jako wolontariusz w świetlicy środowiskowej wśród dzieciaków, tak teraz to wszystko się przekształciło w te wszystkie akcje tworzone przez bloga i możliwość, jaką daje blog” (PKKS3.43).

Należy podkreślić upór Pauliny w efektywnym przeciwstawieniu się negatywnym zmianom w omawianym zakresie. Nawarstwianiu się problemów, związanych bezpośrednio z fizycznym odczuwaniem trudów choroby i leczenia z redukowaniem możliwości społecznego funkcjonowania, próbuje ona przeciwstawić się, kreując nową przestrzeń aktywności, utożsamianą z działalnością społeczną na jej prywatnym blogu.

ETAP VIII. Doświadczenie choroby i związanej z nią terapii medycznej jako potencjał trajektoryjny wyzwalaający konieczność konfrontowania się z własną biografią i tożsamością.

Na tym etapie trajektorii biograficznej Paulina doświadcza rezultatów coraz silniej przenikających się i nawarstwiających „beładnych procesów społecznych i procesów cierpienia”⁷¹. Połączone w łańcuch wydarzeń pełnych ciągłych zmian, załamania, oczekiwań i rosnącego poczucia utraty kontroli nad życiem sprzyjają

70 Tamże.

71 Tamże, s. 393.

pojawieniu się potencjału trajektoryjnego, redukującego intencjonalny charakter walki Pauliny o zdrowie na rzecz biernego reagowania na toczący się bieg zdarzeń. Procesy te modyfikują aktualną sytuację życiową, przeformułują jej oczekiwania wobec przyszłości i skłaniają do reinterpretacji retrospektywnego, a zwłaszcza prospektywnego odniesienia się do własnej biografii⁷².

Analizując wypowiedzi Pauliny, ujawnia się, jako dominujące, odnoszenie się do własnego życia przez pryzmat powracającego lęku związanego z negatywnymi doświadczeniami przebytej terapii medycznej oraz odczuwanego w kontekście wysokiego ryzyka nawrotu choroby. Trudne i bolesne doświadczenia walki z rakiem spowodowały postrzeganie własnej sytuacji życiowej usytuowanej w perspektywie pełnej obaw o przyszłość. Doświadczenie przez Paulinę choroby nowotworowej i związanej z nią terapii medycznej prowadzi na tym etapie trajektorii biograficznej do skonfrontowania się z dotychczas stosowanymi przez nią schematami biograficznymi. Stanowią one przyczynek do stawiania sobie pytań o to, jaki stosunek będzie miała do siebie i życia, zakładając pomyślny przebieg terapii medycznej.

Odczuwany przez Paulinę lęk nie jest już funkcjonalny, tak jak w pierwszym etapie trajektorii biograficznej, lecz rozwinął się w „lękowy wzorzec emocjonalny”, który zaburza i dezorganizuje normalne funkcjonowanie jednostki⁷³. Daje temu wyraz Narratorka, mówiąc: „Natomiast, raczej nie powstają mi plany dalekosiężnie. Jeśli wymyśli mi się jakaś podróż, nie wiem, wymyśli mi się jakiś cel: pojechanie na koncert, pojechanie do jakiegoś kraju, czy, nie wiem, zrobienie patentu żeglarza, to staram się zrobić to jak najszybciej, albo ogarnąć to na zasadzie dwóch lat, bo to jest perspektywa, w której liczę, że jestem jeszcze w stanie. Chociaż to i tak z dnia na dzień może się zmienić” (PKKS1.43). Zmiana planów jest kolejnym symptomem przełomu biograficznego, redefiniującego jej tożsamość. Przed chorobą planowała np. prowadzenie schroniska w górach na starość, obecnie zadaje sobie pytanie; „czym jest starość i kiedy ona nastąpi?”. Kolejnym czynnikiem zmieniającym myślenie Pauliny o życiu i swoim wpływie na nie jest niepewność co do pełnego wyzdrowienia. Warto jednak zwrócić uwagę, że obawa reemisji wiąże się z dylematem jej gotowości do ponow-

72 Tamże, s. 395.

73 B. F. Skinner, *Nauka i zachowanie człowieka*, tłum. K. Miler, Warszawa 2022, s.176.

nego poddania się terapii medycznej: „Zawsze jest gdybanie, czy podejmie się leczenie, czy nie podejmie leczenia...” (PKKS1.32). W tym kontekście najtrudniejszymi momentami są dla niej okresy oczekiwania na wyniki badań kontrolnych. Określa je jako najbardziej stresujące chwile w życiu.

ETAP IX. Długotrwałe doświadczenie cierpienia otwiera przed osobą szansę systematycznego namysłu biograficznego, szansę odnalezienia głębokiego stonunku do samej siebie, do świata i do znaczących innych.

Doświadczenie cierpienia spowodowane chorobą nowotworową jest dla Pauliny szansą na zbudowanie nowej, odmiennej wizji siebie i swojego życia. Na kanwie autorefleksyjnego odniesienia się do własnego życia Narratorka analizuje zmiany, które nastąpiły lub następują w jej życiu w wyniku przebytej choroby. Namysł nad sensem doświadczenia choroby prowadzi ją do przeświadczenia o nowym jakościowo procesie kształtowania się jej tożsamości: „Sama choroba i samo trwanie, przejście tego wszystkiego, jakby widzę też, że zmieniło bardzo moją osobę” (PKKS5.11). Paulina świadoma jest tego, że w czasie choroby wiele rzeczy zrobiła dla siebie, że choroba dała jej ten czas, którego brakowało jej wcześniej. Przejawem tego było m.in. uzyskanie prawa jazdy, przede wszystkim jednak odnalezienie wewnętrznej równowagi, która sprawiła w przeświadczeniu Pauliny, że jest inną osobą po chorobie: „Ja zawsze byłam bardzo szybka, taką wariatką, zawsze robiłam dużo wszystkiego i dla wszystkich, natomiast teraz znalazłam więcej czasu dla siebie” (PKKS5.21).

Bardzo ważnym aspektem sprawczości w zakresie kształtowania własnego wyglądu jest znaczenie, jakie przypisywała rekonstrukcji piersi. Dostrzegła w niej faktyczne odzyskanie poczucia bycia kobietą: „usuwają ci pierś. Na szczęście z rekonstrukcją, bo gdyby tej rekonstrukcji nie było, to moja głowa zniosłaby to dużo gorzej” (PKKS5.24). Choć ma świadomość tego, że „odtworzenie piersi nie wymazuje doświadczenia choroby” z jej biografii⁷⁴, w jej wypowiedziach pobrzmiewa – jak się wydaje – kontekst potrzeby wizerunkowego ukrycia „fizycznych i psychologicznych blizn”⁷⁵. Zabieg rekonstrukcji piersi był

74 E. Mazurek *Status zdrowotny kobiet po rekonstrukcji piersi – ujęcie socjopedagogiczne*, „Biografistyka Pedagogiczna”, 7 (2022) nr 1, s. 513, doi: 10.36578/BP.2022.07.13.

75 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.

dla niej ważnym elementem poradzenia sobie z traumą wywołaną chorobą, sprzyjając zaakceptowaniu siebie i odzyskaniu gotowości do podjęcia aktywności w życiu społecznym.

Na tym etapie trajektorii Paulina odzyskała kontrolę nad swoim życiem, miała nadzieję na lepsze jutro, lecz projektowała swoją przyszłość inaczej niż miała to w planach przed diagnozą nowotworu. W tym dostrzegła swoją wewnętrzną przemianę i siłę do podejmowania wyzwań: „Szybciej podejmuję decyzje, szybciej odcinam kontakty od ludzi, którzy ewidentnie mi nie pasują, którzy już... nie utrzymują znajomości, bo wypada. Nie interesuje mnie już tak naprawdę, czy wypada, czy nie wypada” (PKKS5.22). Symptomatyczne jest w tym kontekście usilne dążenie Pauliny do uzyskania zgody na przeprowadzenie mastektomii i rekonstrukcji drugiej, zdrowej piersi po zakończeniu leczenia onkologicznego i rekonstrukcji pierwszej piersi. Powodowana lękiem na podłożu zdiagnozowanej kancerofobii, pragnie zminimalizować ryzyko nawrotu choroby i uniknąć traumy powtórnego leczenia. W związku z tym decyduje się na profilaktyczne usunięcie drugiej piersi i jej rekonstrukcję.

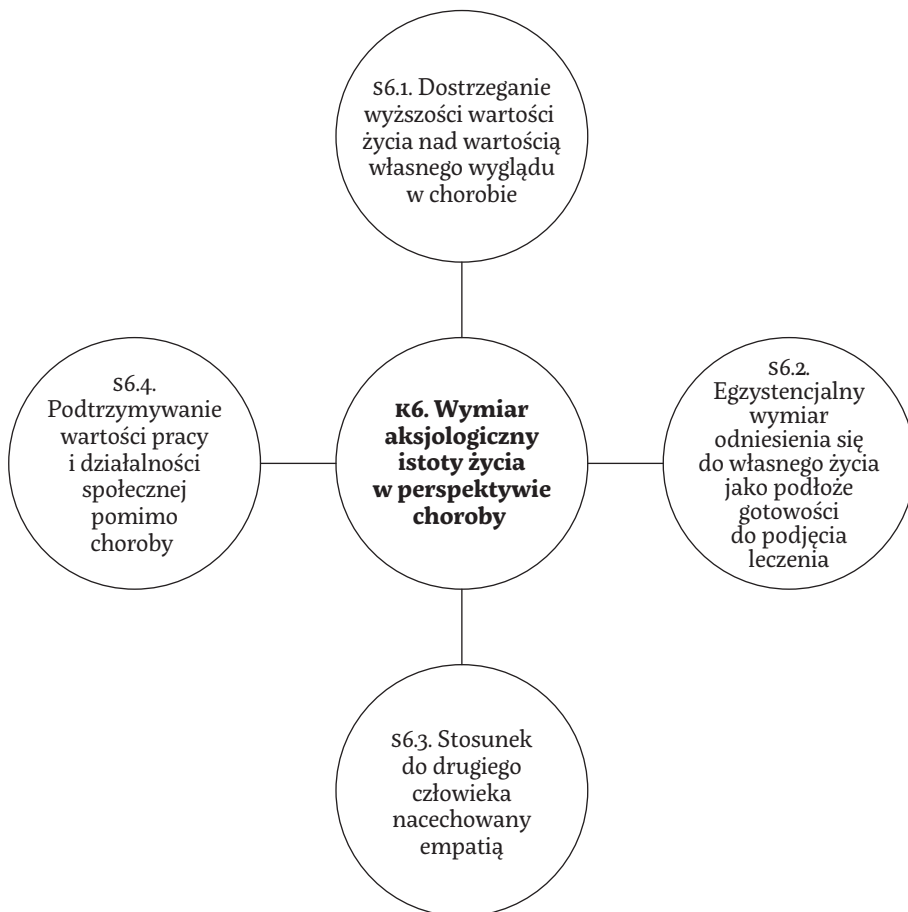
Wymiar aksjologiczny istoty życia w perspektywie choroby

Doświadczenie choroby jest źródłem namysłu Pauliny nad wartością życia rozpatrywanego w kontekście sensu leczenia choroby nowotworowej, dbałości o własny wygląd w chorobie, empatii do drugiego człowieka, pracy i działalności społecznej w chorobie (wyk. 1). Z jej wypowiedzi wyłania się świat wartości, którym nadaje wysoki status w indywidualnym systemie wartości. Zdiagnozowanie raka piersi Paulina traktuje jako sytuację graniczną, związaną z realnym ryzykiem śmierci. Sytuacja ta skłania ją do namysłu nad sensem życia w perspektywie choroby nowotworowej⁷⁶. Kierowana wolą sensu poszukuje odpowiedzi na stawiane sobie pytania natury egzystencjalnej. Od nich bowiem uzależnia zdolność do podjęcia zasadniczych wyborów i rozstrzygnięć w sytuacji granicznej, a także wewnętrznego przeświadczenia o ich słuszności⁷⁷.

76 Makselon J., *Poczucie sensu życia a postawa wobec śmierci*, s. 73–74.

77 M. Kowalski, *Viktora Emila Frankla konstrukty*, s. 17–33.

Wykres 1. Wymiar aksjologiczny istoty życia w perspektywie choroby



Źródło: badanie własne.

Taką sytuacją graniczną w życiu Pauliny była diagnoza raka piersi i świadomość konieczności rozstrzygnięcia, czy podejmuje walkę z chorobą. Rozpacz wywołana negatywnym wynikiem diagnozy poważnie osłabiła jej zasoby psychiczne do podjęcia niepewnej, co do końcowych rezultatów, walki z chorobą. Miała świadomość uciążliwości terapii onkologicznej i determinacji oraz hartu ducha koniecznych do jej przetrwania. Niepodjęcie leczenia było równoznaczne ze skazaniem się na śmierć. Ujawniający się w wypowiedziach Pauliny motyw odnalezienia w sobie woli życia jest ukierunkowany na realizację dwóch wartości. Pierwsza odnosi się do bezgranicznej matczynej miłości: „No jak, jak?

Ja go kocham nad życie, a on mnie nie będzie pamiętał!” [gdy umrę] (PKKS6.24). Druga zaś do pragnienia życia mimo choroby: „Wiedziałam, że lubię własne życie, no to trzeba o nie zawalczyć” (PKKS6.23). Wola życia Pauliny przejawiająca się w podjęciu leczenia jest tak silna, że w początkowej fazie choroby i leczenia drugoplanowe znaczenie ma dla niej utrata atrybutów kobiecości. W tamtych sytuacjach, gdy musiała wybrać pomiędzy utratą włosów, rzęs i w końcu piersi a szansą na przeżycie, wybrała życie.

W wypowiedziach Pauliny wybrzmiewa koncentracja na wartości pracy, której przypisywała kluczową rangę w swoim życiu: „wykonywałam w dalszym ciągu swoją pracę. I to też było, to też było super” (PKKS6.44). Z tego powodu próbowała kontynuować aktywność zawodową i społeczną w czasie choroby. Dawała jej ona namiastkę normalności, stabilizacji i kontroli nad życiem przed przełomem biograficznym, zapoczątkowanym diagnozą raka piersi i terapią onkologiczną.

Doświadczenie choroby nowotworowej było dla Pauliny przesłanką dostrzeżenia wartości współlistnienia z innymi ludźmi, zwłaszcza tymi, którzy znajdują się w trudnej sytuacji życiowej. Walka o przeżycie i powrót do życia na jej warunkach uwrażliwiły Paulinę na drugiego człowieka, współodczuwanie z nim jego emocji i stanów psychicznych. Co więcej, przyczyniły się do dostrzeżenia możliwości spełniania w pomaganiu innym, zwłaszcza kobietom i ich bliskim cierpiącym z powodu choroby nowotworowej. Jednym z ważniejszych obszarów aktywności stało się dla Pauliny prowadzenie bloga i kampanii społecznych, uświadamiających wartość badań profilaktycznych i zarazem zachęcających ludzi do brania w nich udziału. Wznosząc się ponad własne doświadczenie raka piersi, odkryła tym samym sens bycia pełniej sobą, urzeczywistniania się w człowieczeństwie, poprzez zwrócenie się ku drugiemu i innym⁷⁸.

Podsumowanie

Nakreślone w niniejszym tekście doświadczenie biograficzne Pauliny związane z radzeniem sobie z rakiem piersi odnosi się do szczególnego rodzaju sytuacji inicjującej przełom w jej biografii, rozpoczynający nowy etap w jej życiu. W obli-

78 Tamże.

czu ryzyka utraty życia i woli przetrwania przełom biograficzny wnosi ożywcze i twórcze znaczenia do autorefleksyjnego odniesienia się do własnego życia. Symbolizuje on jej osobiste skonfrontowanie się z rakiem piersi jako źródłem traumatycznego doświadczenia. Jest ono ukierunkowane na poszukiwanie sensu całej sekwencji zdarzeń, które wbrew jej woli zaistniały w jej życiu i zmieniły je. Wytrąciły ją bowiem z dotychczasowego schematu biograficznego funkcjonowania i przyczyniły się do mentalnego wyjścia poza rutynę praktyki życia codziennego oraz twórczej adaptacji w sytuacji zmiany⁷⁹.

Doświadczenie raka piersi stanowiło dla Narratorki wyzwanie samookreślenia wobec wartości życia, rozpoznawanej jako jedynej w swoim rodzaju szansy na realizację wartości wyższych, w perspektywie których można odczytać sens własnego istnienia⁸⁰. W tym znaczeniu Narratorka podjęła trud pracy nad sobą, zmieniający jej sposób myślenia i działania ukierunkowanego nie tylko na wartość bycia zdrową, ale też na wartość współistnienia z innymi i dla innych. Wiąże się to z poszukiwaniem nowych wartości lub odmiennego rozumienia zakwestionowanych wartości, orientujących Narratorkę na nowe cele działania⁸¹.

Doświadczenie choroby nowotworowej i terapii onkologicznej ujawnia wieloaspektowość przeżyć Narratorki na różnych etapach trajektorii biograficznej. Zmierzenie się z nią jako sytuacją graniczną było impulsem dla Pauliny do przewartościowania znaczenia atrybutów kobiecości, w perspektywie zachowania zdrowia i życia. Uwidocznili one zmaganie się z utrwalonymi w jej świadomości kulturowo przypisanego wzorca kobiecości wyrażającego się przez pryzmat jej cielesności. Przewartościowaniu uległy również relacje współtworzone ze znajomymi. Relacje, które przetrwały, są wolne od być może nieświadomej replikacji kulturowo wzmacnianego przekazu etykietującego zarówno chorobę nowotworową, jak i osoby chore. Wspomniana etykietyzacja jest związana

79 K. Dąbrowski, *Osobowość i jej kształtowanie poprzez dezintegrację pozytywną*, Lublin 1984.

80 J. Tischner, *Etyka wartości i nadziei*, w: *Wobec wartości*, red. D. von Hildebrand, J. Kłoczowski, J. Paściak, J. Tischner, Poznań 1992, s. 51–148.

81 K. Lasocińska, *Autobiografia jako autokreacja. Twórcze aspekty procesu myślenia autobiograficznego w edukacji dorosłych*, w: *Biografie edukacyjne. Wybrane konteksty*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 3, Łódź 2014, s. 35.

z poglądem, że osoby chore na raka mają małe szanse na wyleczenie z powodu nieuleczalności tej choroby, która niesie ze sobą ryzyko wystąpienia przerzutów lub reemisji.

Interesujące w narracji Pauliny jest również ewaluowanie sposobu odczuwania lęku, który początkowo spełniał funkcję ochronną, przyczyniając się do rozbudowanej profilaktyki mającej na celu wczesne wykrycie choroby nowotworowej. Z czasem jednak, już po rozpoznaniu raka, lęk zaczął pełnić funkcję paraliżującą psychicznie. Przerodził się bowiem w kancerofobię. Mimo to Paulina potrafiła nadać nowe znaczenia doświadczeniu choroby. Poddała bowiem konstruktywnej, twórczej refleksji różne aspekty swojej egzystencji, związane z pogłębionym intelektualnie rozumieniem wartości zdrowia i życia, redefiniowaniem własnej tożsamości w świetle mastektomii i rekonstrukcji piersi, znaczeniem relacji ze swoim dzieckiem, bliskimi i szerzej ujmowanym otoczeniem, a także aktywności zawodowej i społecznej. Graniczny charakter tego doświadczenia przyczynił się do przewartościowania jej dotychczasowego systemu wartości. Otworzyła się bowiem na odkrywanie niejako na nowo wartości, nadając im indywidualny kontekst znaczeniowy, korespondujący z jej przemyśleniami, wrażliwością, planami i oczekiwaniami, stylem funkcjonowania przed chorobą, siłą przeżywanego cierpienia, doświadczonym wsparciem ze strony otoczenia, wiarą w wyzdrowienie. Narratorka wyeksponowała w swych wypowiedziach wartości, które odegrały istotną rolę w podtrzymywaniu woli życia. Istotną rolę odegrały w tym kontekście pragnienie życia, miłość do własnego dziecka oraz poczucie wartości wykonywanej przed chorobą pracy z dziećmi i młodzieżą.

Doświadczenie choroby było w przypadku Pauliny stymulatorem pracy nad sobą w sferze wartości obecności drugiego człowieka w praktyce życia codziennego. Uwidoczniała się ona – jak deklaruje Narratorka – we wzbudzeniu w sobie głębszych pokładów empatii i zrozumienia drugiego człowieka, zwłaszcza znajdującego się w trudnym położeniu życiowym. Dostrzegając sens walki z rakiem w działaniu na rzecz innych ludzi, podjęła z dużym powodzeniem społeczną działalność wspierająco-poradniczą osób znajdujących się w trudnej sytuacji spowodowanej chorobą onkologiczną. Mimo niepełnej akceptacji siebie jako kobiety po mastektomii, Paulina odważyła się w ramach kampanii społecznej na sesję fotograficzną. Jej celem było ukazanie piękna kobiecego ciała, mimo przeprowadzonego zabiegu, oraz dodanie odwagi wszystkim kobietom po mastektomii w podejmowaniu wyzwania pełnego powrotu do życia społecznego.

Streszczenie: Przeżycie choroby nowotworowej jest sytuacją, która wiąże się z uświadomieniem sobie kruchości życia. To odczucie bliskości śmierci ma wpływ na zmianę w odczuwaniu sensu istnienia, które jest niedostrzegalne w codziennej rutynie dnia. Odwołując się do filozofii Viktora Frankla, moment przełomowy, którym jest skonfrontowanie się z realnym ryzykiem kresu własnego życia, daje szansę na autorefleksyjne odniesienie się do doświadczenia choroby i nadanie jej własnego sensu. W artykule została przeanalizowana taka właśnie sytuacja o charakterze granicznym z perspektywy kobiety, która ma za sobą chorobę nowotworową - raka piersi. Interpretacja przeprowadzonego z Narratorkę wywiadu, pozwoliła na wygenerowanie jej osobistej trajektorii biograficznej naznaczonej tym trudnym doświadczeniem oraz uchwycenie wartości dostrzeżonych przez Nią w sytuacji. Artykuł nawiązuje również do kwestii związanych z intencjonalnym działaniem skierowanym na przejęcie kontroli nad własnym życiem, mających swój wyraz m.in. w podjętej przez Narratorkę decyzji o mastektomii zdrowej piersi. Dokonana analiza wywiadu porusza również tematykę związaną z ewaluowaniem lęku i kulturowo replikowanymi schematami patrzenia zarówno na innych, jak i na siebie.

Słowa kluczowe: trajektoria biograficzna, doświadczenie biograficzne, cierpienie egzystencjalne, rak piersi, wartości, momenty przełomowe.

Bibliografia

- Bajka J., Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków 1999.
- Bandura A., *Teoria społecznego uczenia się*, Warszawa, 2015.
- Barlow D. H., *Unraveling the Mysteries of Anxiety and Its Disorders from the Perspective of Emotion Theory*, „American Psychologist”, 50 (2000) s. 1247–1263, DOI: 10.1037/0003-066X.55.11.1247.
- Barłóg K., *Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska”, 28 (2015) nr 1, s. 83–98.
- Buber M., *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, wybór, tłum. J. Doktor, Warszawa 1992.
- Bulka R. P., *Death in Life-Talmudic and Logotherapeutic Affirmations*, „Humanitas”, 10 (1974) s. 33–42.
- Cackowski Z., *Ból. Lęk. Cierpienie*, Lublin 1997.
- Chmielińska A., Modrzejewska-Świgulska M., *Spreading one's Wings, Milestones, Deus ex Machina: Self-creation as a Process of Changing Your Life with the Examples of Narrations Provided by Women*, „Creativity”, 8 (2021) nr 2, s. 67–84, DOI: 10.2478/ctra-2021-0018.
- Dąbrowski K., *Osobowość i jej kształtowanie poprzez dezintegrację pozytywną*, Lublin 1984.

- Denzin, N. K., *Interpretative Biography. Qualitative Research Methods*, London–New Delhi 1989.
- Dovidio J. F., Major B., Crocker J., *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*, w: *Spoleczna psychologia piętna*, red. T. F. Heatherton i in., red. nauk. pol. wyd. K. Skarżyńska; tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, Warszawa 2008, s. 23–47.
- Dubas E., *Uczenie się z własnej biografii jako egzemplifikacja biograficznego uczenia się*, „Nauki o wychowaniu. Studia interdyscyplinarne”, 4 (2017) nr 1, s. 63–87, DOI: 10.18778/2450-4491.04.05.
- Fabiś A., *Uczyć się z biografii Innego. Na przykładzie „Trzech Dzienników zestawionych przez Marię von Rosen i Ingmara Bergmana”*, w: *Uczenie się z biografii Innych*, red. E. Dubas, W. Świtalski, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 2, Łódź 2011, s. 141–150.
- Fabiś A., Muszyński M., Wąsiński A., *Confrontation with inevitability of one’s death. The perspective of senior learners*, “Polish Social Gerontology Journal” 1/18 (2020), s. 25–37.
- Frankl V. E., *Wola sensu. Założenia i zastosowanie logoterapii. Wydanie rozszerzone z nowym posłowiem autora*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2010.
- Glasser B., *Theoretical Sensitivity*, San Francisco 1978.
- Goffman E., *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, wstęp do wyd. polskiego J. Tokarska-Bakir, Gdańsk 2005.
- Guba E. G., Lincoln Y. S., *Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences*, w: *The Sage Handbook of Qualitative Research*, red. N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, Los Angeles 2005, s. 191–215.
- Karkowska M., *Biografie i badania biograficzne – pojęcia, tworzywo, funkcje*, „Biografistyka Pedagogiczna”, 6 (2021) nr 1, s. 263–277, DOI: 10.36578/BP.2021.06.04.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa 2000.
- Kowalski M., *Viktora Emila Frankla konstrukty wartościujące człowieka. Analizy i refleksje*, „Biografistyka Pedagogiczna”, 6 (2021) nr 1, s. 17–33, DOI: 10.36578/BP.2021.06.03.
- Lalak D., *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa 2010.
- Lasocińska K., *Autobiografia jako autokreacja. Twórcze aspekty procesu myślenia autobiograficznego w edukacji dorosłych*, w: *Biografie edukacyjne. Wybrane konteksty*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 3, Łódź 2014, s. 33–46.
- Lazarus R. S., Folkman S., *Stress, Appraisal and Coping*, New York 1984.
- Längle A., *Existenzanalyse – Die Zustimmung zum Leben finden*, „Fundamenta Psychiatrica”, 12 (1999) s. 139–146.
- 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.

- Lichtman M., *Qualitative Research in Education: A User's Guide*, Los Angeles 2013.
- Makselon J., *Specyfika postaw wobec śmierci*, „*Studia Philosophiae Christianae*”, 17 (1981) nr 2, s. 113–134.
- Makselon J., *Poczucie sensu życia a postawa wobec śmierci*, „*Analecta Cracoviensia*”, 15 (1983) s. 73–91.
- Mayntz R., Holm K., Hubner P., *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, Warszawa 1985.
- Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Wrocław 2013.
- Mazurek E., *Status zdrowotny kobiet po rekonstrukcji piersi – ujęcie socjopedagogiczne*, „*Biografistyka Pedagogiczna*”, 7 (2022) nr 1, s. 505–527, DOI: 10.36578/BP.2022.07.13.
- McAdams D., *Power, Intimacy and the Life Story: Personological Inquiries into Identity*, Homewood, Illinois 1985.
- McAdams D., *The Development of a Narrative Identity*, w: *Personality Psychology: Recent Trends and Emerging Directions*, red. N. Cantor, D. Buss, Nowy Jork 1989, s. 160–177.
- Musiak Z., Sendeczka W., Zalewska-Puchała J., *Jakość życia kobiet po mastektomii*, „*Problemy Pielęgniarstwa*”, 21 (2013) nr 1, s. 38–46.
- Okła W., Steuden S., Puzon P., *Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii*, w: *Jakość życia w chorobie*, red. W. Okła, S. Steuden, Lublin, 2006, s. 33–47.
- Pacian A., Pakuła E., Gomółka S., Kraczkowski J. J., *Przegląd populacji kobiet zrzeszonych w klubie amazoнок oraz analiza ich sytuacji zawodowej i finansowej przed i po przebytym zabiegu mastektomii*, „*Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*”, 19 (2013) nr 3, s. 356–361.
- Pineau G., Lani- Bayle M., Shmütz C., *Histoire de morts au cours la vie*, Paris 2012.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M., *„Jestem” – społeczne nadawanie znaczeń narracji w chorobie przewlekłej*, „*Chowanna*”, 2 (2018) s. 161–176.
- Ricoeur P., *O sobie samym jako innym*, tłum. B. Chełstowski, oprac. i wstęp M. Kowalska, Warszawa 2005.
- Riemann G., F. Schütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, w: *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, red. K. Kaźmierska, Kraków 2012 s. 389–414.
- Schütze F., *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „*Studia Socjologiczne*”, (1997) nr 1/144, s.11–56.
- Skinner B.F., *Nauka i zachowanie człowieka*, Warszawa 2022.
- Szyborska W., *Wiersze wybrane*, Kraków 2000.
- Tarnowski K., *Człowiek i transcendencja*, Kraków 2007.
- Tillmann K. J., *Teorie socjalizacji. Społeczność, instytucja, upodmiotowienie*, Warszawa 1996.
- Tischner J., *Filozofia dramatu*, Kraków 2012.
- Tischner J., *Etyka wartości i nadziei*, w: *Wobec wartości*, red. D. von Hildebrand, J. Kłoczowski, J. Paściak, J. Tischner, Poznań 1992, s. 51–148.

- Tobiasz-Adamczyk B., „*Życie w ramach*” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, „*Przegląd Socjologiczny*”, 61 (2012) nr 2, s. 81–118.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.
- Ułaniecka N., *Doświadczenie choroby nowotworowej. Aspekty psychologiczne*, Poznań 2021.
- Wąsiński A., *Autokreacja w perspektywie narracji i biograficzności*, w: *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, seria: Biografia i Badanie Biografii, t. 1, Łódź 2011, s. 29–42.
- Wąsiński A., *Autokreacja małżonków bezdzietnych do wielowymiarowego rodzicielstwa adopcyjnego. Perspektywa pedagogiczno-antropologiczna*, Łódź 2018.
- Ziemiński I., *Obecność i nieobecność śmierci*, „*Etyka. Rozprawy*”, 33 (2000) s. 9–28.