https://doi.org/10.18778/8088-625-4.15

*Emilia Mazurek**

Choroba przewlekła w biografii w świetle wybranych stanowisk teoretycznych i badań empirycznych

Streszczenie: Przewlekła choroba somatyczna jest na tyle doskwierającym wydarzeniem życiowym, że inspiruje chorego do opowiadania o towarzyszących jej zdarzeniach, emocjach, doświadczeniach związanych z fizycznym i psychicznym niedomaganiem. Opowieść (auto)biograficzna o chorobie i odzyskiwaniu zdrowia nazywana jest narracją choroby. Konstruowanie narracji choroby pozwala nazwać przeżywane emocje, nadać sens cierpieniu, wyznaczyć nowe cele, a przede wszystkim nadać chorobie biograficzne znaczenie i zrekonstruować poczucie tożsamości. Przedmiotem analiz autorki są wybrane teorie i badania empiryczne wyjaśniające znaczenie choroby przewlekłej dla doświadczającego jej podmiotu, a jednocześnie uwzględniających perspektywę tegoż podmiotu: chorego zmagającego się z niedomaganiem organizmu, lękiem, cierpieniem, niepewnością, bezradnością, totalnością instytucji medycznych.

Słowa kluczowe: badania biograficzne, biografia, choroba przewlekła, czas, narracja choroby.

Chronic Illness in a Biography in the Light of Chosen Theories and Empirical Research

Summary: Chronic somatic disease inspires patients to talk about accompanying events, emotions, experiences connected with physical and psychical infirmity. (Auto)biographical story about illness and health recovery is called illness narrative. Constructing the illness narrative helps to define experienced emotions, give sense to suffering, set new goals, and above all, give the illness biographical meaning and reconstruct a sense of identity. The article provides an overview of selected theories and empirical studies explaining the importance of chronic disease for experiencing its person, while taking into account the perspective of this person: a patient struggling with ailing body, fear, suffering, uncertainty, helplessness, the totality of medical institutions.

Key words: biographical studies, biography, chronic disease, time, illness narrative.

* Dr, Politechnika Wrocławska, Studium Nauk Humanistycznych i Społecznych, pl. Grunwaldzki 11, 50-377 Wrocław, e-mail: emilia.mazurek@pwr.edu.pl

Choroby są wpisane w bieg życia człowieka. Trwanie w zdrowiu przeplata się z pozostawaniem pod wpływem choroby, co – w myśl koncepcji Normana K. Denzina – pozwala na wydzielenie biografii tematycznej (związanej ze zdrowiem) na tle biografii kompletnej. Biografia zdrowotna (określenie aut.) ściśle wiąże się z innymi rodzajami biografii (np. edukacyjną, zawodową), ponieważ zdrowie determinuje podejmowanie (bądź zaniechanie) różnych form aktywności życiowej i sposób ich realizacji. Krótkotrwała utrata zdrowia, nawet jeśli związana z ostrym bólem i zaburzeniem organizacji życia osobistego i rodzinnego, zwykle ważna jest dla doświadczającego jej podmiotu tu i teraz. Po pewnym czasie bywa nawet zapominana. Choroby przewlekłe natomiast wywierają duży wpływ na biografię człowieka, co wynika m.in. z ich temporalnego wymiaru.

Na gruncie nauk medycznych nie wypracowano jednej definicji choroby przewlekłej. Na problem ten zwraca uwagę socjolog Michał Skrzypek, który w efekcie przeglądu kilkunastu leksykonów medycznych z zakresu chorób wewnętrznych i medycyny rodzinnej stwierdza:

> Wyrazem trudności w jednoznacznym określeniu kryteriów definicyjnych pozwalających na zaliczenie danej choroby do kategorii chorób przewlekłych, w tym w określeniu kryterium temporalnego, jest także to, że w opracowaniach powszechnie stosowanych w codziennej praktyce lekarskiej trudno znaleźć definicję pojęcia choroba przewlekła (Skrzypek, 2011, s. 117).

Czas jest jednym, choć nie jedynym, z kryteriów branych pod uwagę w kwalifikowaniu choroby do chorób przewlekłych. Trudno jest jednak jednoznacznie stwierdzić, ile czasu musi upłynąć od diagnozy (choć można byłoby się zastanawiać, który moment uznać za początek choroby: pojawienie się dolegliwości, pojawienie się symptomów choroby, poddanie się badaniom diagnostycznym, diagnozę itd.), aby można było uznać człowieka za przewlekle chorego. W podejściu biomedycznym zwraca się także uwagę, że choroby przewlekłe zwykle charakteryzują się powolnym początkiem, który stopniowo może przybierać na sile, w efekcie przyczyniając się do zaburzeń w funkcjonowaniu organizmu i jego wyniszczenia. Światowa Organizacja Zdrowia do czterech głównych rodzajów chorób przewlekłych zalicza choroby sercowo-naczyniowe (np. zawał serca, udar mózgu), nowotwory, przewlekłe choroby układu oddechowego (np. przewlekłe zapalenie płuc, astma) oraz cukrzycę[1]. Stanowią one najczęstszą przyczynę zgonów (ok. 60%) na świecie.

Eliot Freidson jako pierwszy zwracał uwagę na potrzebę tworzenia definicji i koncepcji choroby wykorzystujących nie tyle podejście biomedyczne, ile perspektywę laików w zakresie zdrowia, które uwzględniałyby społeczne i osobiste aspekty tego doświadczenia. W późniejszym czasie, głównie dzięki wysiłkom socjologów i antropologów, powstało wiele definicji choroby przewlekłej, uwzględniających nie tylko podejście biomedyczne, ale nawet pozostających

[1] http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/ (dostęp 30 lipca 2015).

w sprzeczności z nim. Problem ten wnikliwie analizuje M. Skrzypek w książce *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej* (2011), dlatego w tym miejscu nie będę przywoływała stanowisk kolejnych autorów. Zaznaczę jedynie, że w socjomedycznym nurcie badawczym podkreśla się temporalny wymiar choroby przewlekłej – jest ona rozciągnięta w czasie (zob. np. Bury, 1982; Frank, 1995), co niektórych badaczy skłoniło do wydzielenia i opisania następujących po sobie etapów chorowania i powracania do zdrowia (zob. np. Corbin, Strauss, 1985; Riemann, Schütze, 1992). Zupełne odzyskanie zdrowia przez przewlekle chorych jest wątpliwe, dlatego można przyjąć za Arthurem Frankiem (1995), że stają się oni członkami społeczeństwa remisji, żyją w tzw. uwarunkowanym zdrowiu, muszą sobie radzić z problemami zdrowotnymi i społecznymi. Ich sytuacja jest niejednoznaczna, niepewna, obarczona ryzykiem.

W niniejszym opracowaniu przedmiotem analiz staną się wybrane teorie i badania empiryczne wyjaśniające znaczenie choroby przewlekłej dla doświadczającego jej podmiotu. Modele teoretyczne, które przywołam, powstały dzięki dopuszczeniu przez badaczy do głosu laików – chorych zmagających się z niedomaganiem organizmu, lękiem, cierpieniem, niepewnością, bezradnością, totalnością instytucji medycznych itd. Moją intencją nie jest komplementarne przedstawienie założeń wybranych teorii, a jedynie ich krótki przegląd celem pokazania, że przewlekła choroba somatyczna może być postrzegana przez doświadczający ją podmiot w różny sposób, determinowany przede wszystkim przez czynnik biograficzny (tj. dotychczasowy przebieg biografii i planowanie dalszego życia).

Narracje choroby w badaniu biografii

Arthur Frank, w swoim słynnym dziele *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*, zauważa: „Bez względu na to, czy chorzy chcą opowiadać historie czy też nie, choroba wymaga opowieści" (Frank, 1995, s. 54). Opowieść o chorobie, cierpieniu i odzyskiwaniu zdrowia w literaturze przedmiotu nazywana jest narracją choroby (*illness narrative*). Arthur Kleinman, jeden z pierwszych badaczy zajmujących się tą problematyką, definiuje narrację choroby jako „historię opowiadaną przez pacjenta, a parafrazowaną przez znaczących innych, aby nadać spójność specyficznym zdarzeniom i długotrwałemu cierpieniu. Fabuła, metafory i środki retoryczne, które nadają strukturę narracji choroby pochodzą z kulturowych i osobistych modeli, pomagając choremu zorganizować opowiadane doświadczenia w znaczący sposób i efektywnie je zakomunikować" (Kleinman, 1988, s. 49). Autor zakłada, że narracja choroby tworzona jest przez laika pacjenta podczas jego rozmowy z profesjonalistą lekarzem, aby ten na podstawie usłyszanej opowieści mógł opracować plan leczenia.

Współcześnie narracje choroby nie są już utożsamiane wyłącznie z rozmową pomiędzy chorym a specjalistą medycznym. Nie zawsze też ich autorem jest chory. Są one bowiem konstruowane także przez najbliższe osoby chorego

(tj. członków rodziny, przyjaciół). Narracje choroby są (auto)biograficzną opowieścią o doświadczeniu choroby, lokującą to wydarzenie w biegu życia chorego, w której zawarty jest nie tylko opis wydarzeń (nie zawsze w porządku chronologicznym), ale także opis emocji, interpretacje, wyjaśnienia, znaczenia. Takie rozumienie narracji choroby najbliższe jest temu rodzajowi narracji, które zostało określone przez Larsa-Christera Hydéna jako „choroba jako narracja" (*illness as narrative*) (Hydén, 1997, s. 54). Pozwala ona na podzielenie się z innymi osobistymi doświadczeniami związanymi z chorowaniem, a także jest sposobem integrowania problemów wynikających z utraty zdrowia z innymi wydarzeniami składającymi się na biografię, rozwiązywania ich oraz czynienia bardziej zrozumiałymi. Drugim rodzajem narracji w typologii zaproponowanej przez przywołanego autora jest „narracja o chorobie" (*narrative about illness*) czyli narracja, w ramach której przekazywana jest wiedza o chorobie. Egzemplifikacją sytuacji, w której powstaje ten rodzaj narracji, jest rozmowa lekarza z innymi specjalistami medycznymi o jednostce chorobowej pacjenta. Trzeci rodzaj, „narracja jako choroba" (*narrative as illness*) odnosi się do sytuacji, w której tworzona narracja jest przejawem/konsekwencją zaburzeń psychicznych lub neurologicznych narratora pacjenta. Osobiste narracje są niewystarczające, aby opisać przeżyte wydarzenia i doświadczenia, a to staje się źródłem cierpienia (tamże, s. 54–55).

Narracje choroby tworzone są w różnych kontekstach i to one determinują sposób i cel konstruowania narracji. L.C. Hydén (1997) wymienia trzy konteksty tworzenia narracji choroby. Pierwszy z nich określa jako kontekst instytucjonalny, który wyznacza ramy komunikowania się osób (tj. profesjonalistów medycznych, chorego z drugą osobą) przebywających w instytucji opieki medycznej[2]. Szczególną formą jest „sytuacja kliniczna" (Hydén, 1997, s. 62), w której pacjent opowiada lekarzowi lub terapeucie o symptomach choroby. Drugi kontekst wiąże się z codziennością. Chory opowiada o swoim niedomaganiu podczas codziennych spotkań z innymi ludźmi, na co zwracał uwagę A. Frank, pisząc: „wezwanie do tworzenia opowieści jest literalne i bezpośrednie: telefon dzwoni i ludzie chcą wiedzieć, co dzieje się u chorego" (Frank, 1995, s. 53). Ostatni z wymienionych kontekstów to sytuacje wywołane np. przez badaczy zapraszających do udziału w badaniach naukowych (Hydén, 1997).

Do wymienionych przez autora kontekstów tworzenia narracji choroby można dodać kolejny: społeczno-kulturowy, który wiąże się z coraz częstszym publikowaniem przez chorych i członków ich rodzin tzw. (auto)patografii[3] czyli

[2] Aby odróżnić narracje na temat choroby tworzone przez specjalistów medycznych ujmujących chorobę w kategoriach biomedycznych od narracji choroby tworzonych przez laików przedstawiających subiektywny wymiar choroby i chorowania, L.C. Hydén używa określenia „narracje o chorobie" (*narrative about illness*), Simon Sinclair (2000) zaś narracje biochoroby (*disease narrative*) (por. Skrzypek, 2011).

[3] A. Frank sprzeciwiał się stosowaniu pojęcia „patografie" do nazywania narracji choroby, argumentując, że żaden chory człowiek opowiadający swoją historię związaną z chorobą nie używa terminu patografia. Ponadto, twierdził, że określanie narracji choroby patografiami lokuje ich twórców pod nadzorem medycyny (zob. Frank, 1995, s. 190–191).

„narracji autora, sytuującej chorobę i leczenie w ciągu jego życia i wiążącej je ze znaczeniem nadawanym życiu. Patografie dostarczają opisu historii choroby z perspektywy pacjenta" (Hawkins, 1999, s. 128). Jest to forma (auto)biografii, której fabuła koncentruje się wokół choroby, odzyskiwania zdrowia, a czasem także umierania i śmierci. Inne epizody życiowe nie są tu tak istotne bądź zupełnie pomijane (zob. np. Hawkins, 1993, Zierkiewicz, 2013). Najczęściej (auto) patografie przyjmują formę literacką (np. pamiętników)[4], a według Tamar Tembeck (2009) mogą występować także w formie wizualnej (np. fotonarracji czyli cykli fotografii przedstawiających zmagania z chorobą) bądź performatywnej.

Doświadczenia związane z chorowaniem zachęcają do snucia narracji i trudno byłoby wymienić wszystkie powody, dla których ludzie podejmują ten trud. Warto jednak wyeksponować kilka z nich. Przewlekła choroba somatyczna może stawiać chorego „w sytuacji *podwójnej tożsamości* (*ja* przed chorobą, *ja* po diagnozie)" (Mazurek, 2013, s. 10), czego wyrazem staje się dzielenie biografii na dwie części – przed i po diagnozie (tamże). Opowiadanie historii życia (w tym tworzenie narracji choroby) może pomóc odnaleźć związek pomiędzy tymi dwoma etapami w (auto)biografii, dookreślić poczucie tożsamości w nowych okolicznościach, odnaleźć miejsce dla siebie w życiu „zniewolonym" przez chorobę lub „wyzwolonym" dzięki chorobie. Chorzy odczuwają potrzebę wyjaśnienia prawdopodobnych przyczyn utraty zdrowia. Próbują poszukiwać sensu w przeżywanym cierpieniu, nadać mu znaczenie, chcą dzielić się z innymi swoimi przeżyciami. Opowiadanie o chorobie staje się naturalną, i jakże wartościową, formą nazywania i ekspresji przeżywanych emocji, werbalizowania gromadzących się myśli, poszukiwania zrozumienia i ukojenia w relacji z drugim człowiekiem. Opowiadanie o chorobie i powracaniu do zdrowia jest czymś w rodzaju „psychicznej odbudowy" (Hawkins, 1999, s. 129). Pozwala zrekonstruować swoją tożsamość, wyznaczyć nowe cele, nadać sens cierpieniu, odnaleźć sens choroby i nadać jej znaczenie. Jak podkreśla A. Frank

[4] Ann Jurecic za prekursorów narracji choroby ogłoszonych drukiem uznaje specjalistów (tj. psychologów, psychiatrów, pielęgniarki i lekarzy), którzy na początku XX wieku publikowali opowieści o chorobie w czasopismach medycznych i okazjonalnie w prasie. Natomiast, zdaniem autorki, pierwszymi narracjami choroby tworzonymi przez pacjentów, a następnie publikowanymi, były opowieści chorych na gruźlicę odizolowanych od zdrowej części społeczeństwa (przełom lat 20. i 30. XX wieku). W tzw. „narracjach sanatoryjnych" (Rothman, 1994, s. 226, za: Jurecic, 2012, s. 5) pacjenci opisywali przede wszystkim swój pobyt w bezosobowej, uprzedmiotawiającej człowieka instytucji medycznej oraz relacje z personelem i innymi chorymi. Od drugiej połowy XX wieku w Stanach Zjednoczonych nastąpił gwałtowny wzrost liczby opublikowanych (auto)biografii skoncentrowanych wokół radzenia sobie z niedomaganiem organizmu (wiele z nich dotyczyło zmagań z wirusem HIV oraz chorobami nowotworowymi). Obecnie na polskim rynku wydawniczym pojawia się coraz więcej pamiętników, dzienników, opowiadań zawierających zapiski z okresu diagnozy i leczenia lub późniejsze wspomnienia osób dotkniętych przewlekłą chorobą. Pełnią one funkcję poradnika – instruują innych chorych, jak radzić sobie z chorobą, gdzie szukać pomocy, jaki jest możliwy przebieg leczenia i jego konsekwencje itd. Patografie uczą, wychowują, przygotowują do pełnienia roli kompetentnego pacjenta lub opiekuna pacjenta. Problem ten w kontekście raka piersi szeroko analizuje Edyta Zierkiewicz w książce *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopismach kobiecych* (2013). Inną formą upubliczniania narracji choroby są coraz bardziej popularne blogi osób chorych.

„opowieści mogą naprawić zniszczenia, których dokonała choroba w odczuciu osoby chorej […]. Historie są sposobem na odnowienie, zrekonstruowanie wyznaczonych dotychczas map oraz znalezienie nowych wyzwań" (Frank, 1995, s. 53). Narratywizowanie może stać się swoistym oczyszczeniem podobnym do tego, które możliwe jest podczas spowiedzi. Stąd T. Tembeck (2009) porównuje konstruowanie narracji choroby do spowiedzi.

> Narracja jest więc sposobem rozumienia działań własnych oraz podejmowanych przez inne osoby, sposobem organizowania zdarzeń i obiektów w znaczącą całość oraz łączenia ze sobą oraz przyglądania się konsekwencjom działań i zdarzeń na przestrzeni czasu. Narracja nie jest prostym, chronologicznym opisem wydarzeń. Na plan pierwszy wysuwa osobę narratora, jest opowieścią z jego punktu widzenia, zawiera w sobie uzasadnienia, dlaczego warta jest opowiedzenia (Nowak-Dziemianowicz, 2014, s. 12).

Narracja umożliwia walkę z depersonalizacją, której doświadczają chorzy w kontakcie z bezdusznym systemem opieki medycznej. Poprzez mówienie/pisanie nie tylko odtwarzają kolejne wydarzenia związane z doświadczeniem choroby, ale także umieszczają siebie – chorego – na centralnej pozycji w tym doświadczeniu (Hawkins, 1999). Wobec powyższego nie jest przesadą stwierdzenie:

> Narracja jest jedną z najpotężniejszych form ekspresji cierpienia i doświadczeń związanych z cierpieniem. Narracje pacjentów oddają głos cierpieniu w taki sposób, że pozostaje ono poza domeną głosu biomedycyny (Hydén, 1997, s. 49).

Jednocześnie wzrasta zapotrzebowanie społeczne na intymne przekazy dotyczące doświadczania choroby (zob. Zierkiewicz, 2013). Ludzie chcą wiedzieć, jak inni radzą sobie z chorobą, jaki jest jej przebieg, jakie są szanse na wyzdrowienie. Dopuszczenie do głosu laików w kwestii zdrowia i choroby stało się możliwe dzięki niespotykanej dotąd ekspansji informacji o zagadnieniach dotąd zarezerwowanych dla specjalistów medycznych. W XX wieku znacząco osłabił się autorytet lekarza jako jedynego źródła wiedzy o ciele człowieka, o chorobie i jej leczeniu. Zredukowana została też siła paradygmatu biomedycznego. Laicy, dysponujący coraz większą wiedzą z zakresu medycyny, chętniej i odważniej wypowiadają się w kwestii własnego zdrowia i samopoczucia, domagają się przestrzegania praw pacjenta, dążąc do tego, aby ich głos był słyszalny i respektowany przez przedstawicieli służby zdrowia. Narracje choroby powodują, że doświadczenie utraty zdrowia zostaje usunięte ze sfery prywatnej i staje się częścią sfery politycznej i społecznej. Doświadczenie osobiste staje się „doświadczeniem kolektywnym" (Hydén, 1997, s. 59), co powoduje tworzenie się grup społecznych skoncentrowanych na wspólnym doświadczeniu i czasem podejmujących działania zogniskowane wokół tego doświadczenia (np. ruchy społeczne lub stowarzyszenia skupiające nosicieli wirusa HIV). Upublicznianie tego typu wypowiedzi (np. poprzez ogłaszanie drukiem pamiętników lub (auto)biografii osób chorych) nie byłoby jednak możliwe

bez uzyskania „kulturowej legitymizacji" (Frank, 1995, s. 7) czy też, używając innego określenia, „kulturowej autoryzacji" (Couser, 1997, s. 12), a więc swoistego potwierdzenia, że opowieści o chorobie są ważne i potrzebne, a zarazem akceptowalne przez społeczeństwo (zob. też Zierkiewicz, 2013; Mazurek, 2015).

W badaniach empirycznych choroba staje się „dyskursywnym zasobem" (Faircloth i in., 2004, s. 256). Dzięki rozważaniom i refleksji narratora oraz zaangażowaniu i odpowiedniemu przygotowaniu (merytorycznemu, emocjonalnemu, etycznemu) badacza można uzyskać wgląd w jednostkowe sposoby doświadczania choroby oraz wydobyć i poznać różnorodne znaczenia nadawane chorobie. Podejście biograficzne jest szczególnie obiecujące w poznawaniu perspektywy chorego i jego najbliższych, ich refleksji nad utratą zdrowia bądź życiu naznaczonym permanentnym cierpieniem i chorobą. Pozwala odkryć, w jaki sposób narrator umiejscawia chorobę w całej historii życia, czym ona jest dla całej biografii. Narracja choroby może stanowić część całej opowieści o życiu, może także stanowić centralną linię w opowieści, pozostawiając marginalne miejsce dla opisu innych epizodów życiowych (uznanych przez narratora za mniej ważne w przebiegu biografii)[5]. Narracja nie jest wiernym odtworzeniem biegu wydarzeń związanych z chorobą i leczeniem, ale odzwierciedleniem ich przeżywania, postrzegania, interpretowania przez chorego. Narrator opowiada o tym, co w danym momencie wydaje mu się najważniejsze, a przemilcza to, o czym mówić nie chce bądź co uznaje za nieistotne. Wartościuje wydarzenia, ocenia je, próbuje wyjaśnić i powiązać z innymi. Jego narracja jest niepowtarzalna. W innym czasie mógłby ją przedstawić w inny sposób, podać nowe fakty, inne zaś pominąć. Narracja jest także próbą przedstawienia swojej roli w doświadczaniu cierpienia i radzeniu sobie z nim. Narrator może przedstawiać siebie jako aktora pełniącego różne role: ofiary, zaradnego pacjenta, wojownika, bohatera, itd. Może być to zabieg nieuświadomiony lub efekt celowej kreacji. Stąd odbiorcy (tu: badaczowi) trudno jest oddzielić fakty od ich wyobrażenia, fikcję od prawdy, kreację od autentyczności (zob. Bury, 2001; Riessman, 2005; Zierkiewicz, 2013; Mazurek, 2015).

Badacz jest zaangażowany w pozyskiwanie danych, ale także w ich analizę, interpretację, sposób zaprezentowania wyników i wniosków. Jego postawa w trakcie słuchania narracji, doświadczenia (także życiowe), wiedza,

[5] Czasem choroba jest na tyle ważnym wydarzeniem życiowym, że opowieść o przebiegu życia może koncentrować się przede wszystkim, a nawet wyłącznie, na doświadczeniach związanych z utratą zdrowia. Sygnalizowałam ten problem w książce *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi* (zob. Mazurek, 2013, s. 101–103). Podczas wywiadów prosiłam każdą z Narratorek o opowiedzenie mi swojej historii życia. Niektóre z nich jednak rozpoczynały swoją opowieść od okresu choroby (a konkretnie zauważenia symptomów raka piersi), a dopiero później uzupełniały o wątki sprzed tego etapu. Narracja choroby dominowała nad pozostałymi opisami historii życia u większości badanych. Spostrzeżenie to tłumaczyć mogą analizy Cyntii M. Mathieson i Henderikusa J. Stama (1995), którzy także przeprowadzili wywiady z chorymi na nowotwór. Badacze postawili tezę, że diagnoza onkologiczna kwestionuje autonarracje przedchorobowe i prowadzi do budowania nowych, w których chorzy próbują dookreślić znaczenie choroby w swoim życiu.

zaangażowanie, przygotowanie do prowadzenia badań wpływać będą na narrację, która powstaje, i wnioski, które postawi[6]. Materiał biograficzny, który zostaje poddany analizie przez badacza to narracje wywołane przez niego (np. podczas wywiadu) bądź zastane (np. pamiętniki chorego, (auto)patografie). W przypadku materiałów zastanych badacz nie wywiera wpływu na ich kształt i treść, a jedynie na sposób ich analizy i interpretacji. Natomiast narracja oralna wywołana przez badacza jest konstruowana zarówno przez narratora, który tworzy fabułę opowieści, jak i przez słuchającego (tu: badacza), który może na różne sposoby słuchać i rozumieć, analizować i interpretować, rekonstruować i konstruować. Jak zaznacza Elżbieta Dubas, proces analizy i interpretacji materiału badawczego w badaniach biograficznych „wymaga autorskiego podejścia badawczego" (Dubas, 2011, s. 6; zob. też Lalak, 2010). Catherine K. Riessman (2005) wyróżniła i opisała cztery modele analizy narracji oralnych (analizę tematyczną, strukturalną, interakcyjną i performatywną), które w praktyce bywają łączone w ramach jednego procesu badawczego. Najbardziej typową strategią analizy narracji jest analiza tematyczna, w ramach której badacz kładzie nacisk na treść narracji, a więc na to, co zostało powiedziane, a nie na sposób, w jaki zostało to przedstawione. W przeciwieństwie do niej, analiza strukturalna zakłada przesunięcie nacisku na sposób, w jaki historia została opowiedziana. Podejście to wymaga od badacza skrupulatnej analizy syntaktycznej, pojawiających się pauz, intonacji głosu, itd. Niezwykle interesujące, aczkolwiek rzadziej wybierane przez badaczy, są modele oparte na analizie interakcyjnej i performatywnej. W pierwszej z nich dla badacza istotny staje się dialog pomiędzy narratorem a jego rozmówcą (np. interlokutorem a badaczem, pacjentem a lekarzem, dzieckiem a rodzicem). Opowiadanie jest rozumiane jako „proces współtworzenia, w którym narrator i słuchacz wspólnie tworzą znaczenie" (Riessman, 2005, s. 4). Ten model analizy narracji wymaga transkrypcji wypowiedzi wszystkich uczestników konwersacji i zakłada skupienie uwagi przede wszystkim na wzajemnej zależności uczestników interakcji (np. w jaki sposób zadane pytanie może wpływać na odpowiedź, jaka jest rola milczenia badacza bądź dłuższych pauz narratora w trakcie wywiadu, jak przerywanie rozmówcy wpływa na jego narrację). Rozszerzeniem podejścia interakcyjnego jest performatywna analiza narracji, określona przez autorkę jako „wschodząca w badaniach narracyjnych" (tamże, s. 5). W jej ramach badacz analizuje m.in. aktorów/bohaterów narracji (np. ich rolę lub pozycję w opowieści), interakcje pomiędzy narratorami, reakcje słuchaczy. Podejście to jest szczególnie efektywne w przypadku analizy narracji i procesu jej tworzenia przez kilka osób (np. rodzinę).

[6] Zagadnienie to szeroko analizuje M. Skrzypek, odwołując się do poglądów uznanych antropologów i socjologów medycyny. Sygnalizuje także ciekawy problem, który pojawić się może w sytuacji, gdy narrację choroby tworzy chorujący badacz, reprezentujący nauki społeczne, a więc z jednej strony dzielący się osobistymi przeżyciami, z drugiej zaś kompetentny w zakresie dostosowywania narracji do odbiorcy i kontekstu, bardziej uważny w zakresie doboru słów, opisywanych wydarzeń itd. (zob. Skrzypek, 2011, s. 269–280).

Osoba badacza jest niezwykle ważna w badaniach biograficznych. Jak podkreśla Mirosława Nowak-Dziemianowicz,

> badacze narracji są jednocześnie narratorami. To oni wydobywają z wysłuchanych narracji znaczenia, akcentują jedne, a pomijają inne wątki. Wypracowują własny sposób opowiadania wysłuchanych historii, tworzą narrację o narracji (Nowak-Dziemianowicz, 2014, s. 14).

Badacz nie tylko rekonstruuje usłyszane zdarzenia, ale także przemienia autonarrację w narrację, autobiografię w biografię, a jednocześnie wyjaśnia analizowane zjawiska, procesy, wydarzenia w oparciu o znane mu teorie bądź tworzy własną teorię na podstawie uzyskanych danych. Poprzez to tworzone są koncepcje, które pokazują, w jaki sposób chorzy bądź ich najbliżsi interpretują utratę zdrowia i jakie znaczenie ma to wydarzenie dla całości ich biografii.

Choroba przewlekła w biografii w świetle wybranych stanowisk teoretycznych i badań empirycznych

Analiza narracji choroby pozwala uchwycić, w jaki sposób chorzy doświadczają utraty zdrowia, jak żyją z niedomaganiem somatycznym i jakie znaczenie mu nadają (jak tłumaczą fakt zachorowania, jak wiążą to wydarzenie z innymi epizodami życiowymi, jak włączają ten przełom biograficzny w ciąg biografii, wreszcie jaki sens mu nadają). Niepowtarzalność biografii ludzkich powoduje, że doświadczanie choroby staje się także osobliwe, unikalne, na swój sposób wyjątkowe. Dopuszczenie do głosu chorych – laików z perspektywy biomedycyny, a ekspertów w zakresie przeżywania choroby, nazywających swoje doświadczenia i przemyślenia w związku z utratą zdrowia – pozwoliło badaczom opracować koncepcje pokazujące, w jaki sposób pacjenci umieszczają (przewlekłą) chorobę somatyczną w biegu biografii i jak wiążą ją z pozostałymi wydarzeniami życiowymi.

Za jedną z najbardziej znaczących teorii wyjaśniających znaczenie choroby przewlekłej dla doświadczającego jej podmiotu, a jednocześnie uwzględniających perspektywę tegoż podmiotu, jest Michaela Bury'ego koncepcja „choroby przewlekłej jako zakłócenia biograficznego" (*chronic illness as biographical disruption*) z 1982 roku. Teoria powstała w oparciu o wywiady przeprowadzone z trzydziestoma osobami chorymi na reumatoidalne zapalenie stawów[7]. Nawiązując do koncepcji Anthony'ego Giddensa, M. Bury stwierdził, że przewlekła choroba somatyczna jest jedną z sytuacji krytycznych, które mogą pojawić się w biegu życia człowieka. Jest to na tyle znaczące wydarzenie, że – zdaniem autora – może prowadzić do zakłócenia biografii i tożsamości

[7] Większość badanych stanowiły kobiety w wieku 25–54 lata, dwie kobiety nie miały jeszcze 24 lat, a sześć było w wieku ponad 55 lat. Z kolei pięciu badanych mężczyzn było w wieku 45–64 lata (Bury, 1982).

chorego. Późniejsza krytyka tej koncepcji, znajdująca uzasadnienie w badaniach empirycznych przeprowadzonych przez innych badaczy, oparta była na przekonaniu, że koncepcji tej nie można traktować jako uniwersalnej dla każdej jednostki chorobowej i każdego chorego. Badania zostały bowiem przeprowadzone w specyficznej grupie chorych: osób stosunkowo młodych (reumatoidalne zapalenie stawów jest chorobą występującą raczej w późniejszym wieku) i cierpiących z powodu jednej jednostki chorobowej.

Pomysł, że choroba w większym bądź mniejszym stopniu może zakłócać biografię w zależności od etapu życia, na jakim się pojawi, znalazł odzwierciedlenie w badaniach przeprowadzonych przez Caroline Sanders, Jenny Donovan i Paula Dieppe (2002). W badaniach wzięło udział 27 osób pomiędzy 51. a 91. rokiem życia cierpiących na osteoartretyzm. Autorzy wykazali, że osoby starsze postrzegały swoją dolegliwość jako „normalną i integralną część ich biografii" (Sanders, Donovan, Dieppe, 2002, s. 247), aczkolwiek zakłócającą ich codzienne życie. Akceptacja choroby była wynikiem ich identyfikowania się z ludźmi w podeszłym wieku, a więc bardziej zagrożonych różnymi dolegliwościami. W wyniku badań ujawniono dwa sposoby rozumienia i wyjaśniania choroby (tj. choroba jako naturalna, integralna część życia oraz choroba jako zakłócenie biograficzne), które koegzystują ze sobą (tamże). Podobny wniosek postawiono w innych badaniach, przeprowadzonych przez Christophera A. Faircloth a i współpracowników nad definiowaniem udaru mózgu przez osoby starsze. Badani określali swoje doświadczenia związane z udarem jako „zwyczajny komponent starości" (Faircloth i in., 2004, s. 248), dodając, że w wieku podeszłym współwystępują ze sobą różne choroby (np. cukrzyca, nadciśnienie), które w naturalny sposób osłabiają organizm i zwiększają ryzyko pojawiania się kolejnych dolegliwości. Autorzy wskazali trzy czynniki, które wpłynęły na taki sposób definiowania choroby: wiek, współwystępowanie chorób oraz posiadaną wiedzę na temat udaru. W efekcie swoich badań stwierdzili, że choroba nie zawsze przerywa ciągłość biograficzną, ale może być częścią „przepływu biograficznego" (*biographical flow*), którą można zintegrować z innymi wydarzeniami życiowymi składającymi się na biografię. Wyniki przywołanych badań prowadzą do postawienia wniosku, że jeśli choroba pojawi się w wieku obarczonym wyższym ryzykiem zachorowania (szczególnie w starości), to w mniejszym stopniu zakłóca biograficzny ciąg i poczucie tożsamości.

Innym przykładem badań, w efekcie których podważono wyjaśnianie każdej choroby przewlekłej jako zakłócenia biograficznego, są studia nad narracjami mężczyzn zainfekowanych wirusem HIV podjęte przez Daniele Carricaburu i Janine Pierret (1995). W grupie badanych znaleźli się mężczyźni, którzy zostali zarażeni wirusem HIV wskutek kontaktów homoseksualnych lub leczenia z powodu hemofilii. Autorki odkryły, że pierwsza grupa mężczyzn była bardziej skłonna postrzegać swoją chorobę jako zakłócenie biograficzne, druga z kolei jako „biograficzne wzmocnienie" (*biographical reinforcement*) (Carricaburu, Pierret 1995, s. 80). Na sposób konceptualizacji choroby wywarły wpływ doświadczenia sprzed okresu choroby mężczyzn z obu grup. Chorzy na hemo-

filię na długo przed zakażeniem wirusem HIV organizowali swoje codzienne życie i biografię wokół trajektorii choroby (np. niektórzy świadomie zrezygnowali z zawarcia związku małżeńskiego lub posiadania dzieci z uwagi na genetyczne uwarunkowania choroby), a samo zainfekowanie wzmocniło już dawniej zapoczątkowany proces życia z chorobą oraz pełnienie roli chorego. Nowe ograniczenia bądź życiowe zmiany nie były traktowane jako coś nadzwyczajnego, lecz raczej jako wzmocnienie trwającej od dawna tendencji. W ich przypadku nie można mówić o zakłóceniu czy przerwaniu biografii wskutek zakażenia wirusem HIV. Wydarzenie to „udowodniło fatalność bycia chorym na hemofilię" (tamże, s. 81). Zdaniem badaczek o zakłóceniu biograficznym można mówić w kontekście tych mężczyzn, którzy zaprzeczali chorobie, nie wbudowali jej w swoją tożsamość, próbowali prowadzić normalne życie pomimo/na przekór HIV. Ta koncepcja doświadczenia choroby dotyczyła wszystkich mężczyzn homoseksualnych. Jednakże u tych, którzy akcentowali odmienną orientację seksualną jako aspekt tożsamości przed infekcją, występowało także biograficzne wzmocnienie (wirus HIV jako „przypadłość" homoseksualistów). Analizy D. Carricaburu i J. Pierret uwydatniły, że indywidualna biografia (a konkretnie minione doświadczenia) oraz identyfikacja z grupą społeczną wpływają na sposób definiowania i wyjaśniania choroby. Biograficzne wzmocnienie polega na rekonstrukcji tożsamości (w kontekście choroby) na podstawie przeszłych doświadczeń biograficznych. Osoby po raz pierwszy doświadczające przewlekłej utraty zdrowia inaczej postrzegają sytuację, w jakiej się znalazły, niż osoby, które przez wiele lat żyły z chorobą i muszą radzić sobie z kolejną. Diagnoza przewlekłej choroby nie zawsze jest zatem wydarzeniem, które zakłóca biograficzną ciągłość.

Zawsze jednak utrata zdrowia wymusza na chorym dokonanie zmian w dotychczasowym sposobie funkcjonowania: podejmuje on nowe formy aktywności, dotychczasowe z kolei modyfikuje, ogranicza bądź niweluje. Podejmowane działania mają na celu przezwyciężenie trudności spowodowanych chorobą oraz podtrzymanie normalności w życiu codziennym, są jednocześnie wyrazem podmiotowości i sprawstwa człowieka. Problem ten znalazł odzwierciedlenie w pracach Juliet Corbin i Anselma Straussa (1985), którzy w efekcie analizy narracji małżonków (jedna osoba w związku była chora) opracowali typologię trzech rodzajów pracy wykonywanej przez chorego i jego otoczenie w związku z utratą zdrowia: pracę nad chorobą (*illness work*), pracę nad codziennością (*everyday life work*) oraz pracę nad biografią[8] (*biographical work*) (Corbin, Strauss, 1985, s. 224). Praca nad chorobą obejmuje działania ukierunkowane na uzyskanie diagnozy medycznej oraz radzenie sobie z objawami choroby i leczeniem (poddawanie się reżimom medycznym). Niektóre z nich (np. podanie zastrzyku z insuliny w przypadku nagłego zagrażającego życiu spadku poziomu cukru we krwi) autorzy określają jako „zadania krytyczne", inne z kolei (np. codzienne przyjmowanie leków) stają się rutyną w funkcjonowaniu chorego

[8] W literaturze przedmiotu obecne jest także tłumaczenie sformułowania *biographical work* jako „praca biograficzna".

(tamże, s. 226). Z kolei praca nad codziennością wiąże się z wykonywaniem powszednich działań w nowych warunkach (np. praca zawodowa, obowiązki domowe, opieka nad dziećmi). Przekonanie autorów, że trajektoria choroby i biografia osoby chorej wzajemnie na siebie oddziaływają stoi u podstaw koncepcji pracy nad biografią. Ich wzajemny wpływ może być korzystny, ale i szkodliwy, odczuwany bezpośrednio, ale także odsunięty w czasie, doświadczany przez chorego, ale także przez jego najbliższych. J. Corbin i A. Strauss stwierdzają, że „choć konsekwencje trajektorii są odczuwane przede wszystkim przez osobę chorą, to konsekwencje biograficzne mogą być odczuwane także przez współmałżonka osoby chorej i innych członków rodziny" (tamże, s. 231). Praca nad biografią jest niezbędna do tego, aby wkomponować chorobę w całość biografii, a jednocześnie nadać jej nowy kierunek, zaplanować swoją przyszłość, uwzględniając pojawiające się ograniczenia. Jest ona także potrzebna do redefinicji tożsamości w kontekście zaistnienia nowych okoliczności.

Do wyróżnionych przez J. Corbin i A. Straussa rodzajów prac implikowanych chorobą przewlekłą M. Skrzypek proponuje dodać kolejną, którą określa jako „pracę narracyjną" (Skrzypek, 2011, s. 297) czyli konstruowanie narracji choroby. Autor zastanawia się jednak, czy traktować ją jako odrębny rodzaj pracy czy też jako podtyp pracy nad biografią. W efekcie konstatuje: „Bardziej zasadne wydaje się potraktowanie pracy narracyjnej implikowanej chorobą przewlekłą jako odmiany pracy biograficznej, ze względu na fakt, że zasadniczy wymiar większości *illness narratives* dotyczy kwestii tożsamościowo-biograficznych" (tamże, s. 297).

Gareth Williams (1984), autor koncepcji „narracyjnej rekonstrukcji" (*narrative reconstruction*) postrzega narrację choroby jako odpowiedź jej autora na zmiany tożsamości, jakie zachodzą w efekcie utraty zdrowia oraz metodę jej rekonstrukcji. Podobnie jak M. Bury, G. Williams przeprowadził swoje badania wśród pacjentów cierpiących z powodu reumatoidalnego zapalenia stawów. Jego interlokutorzy nie byli tuż po diagnozie choroby, lecz co najmniej pięć lat po tym wydarzeniu, co skłoniło badacza do określenia ich jako „doświadczonych profesjonalistów" (Williams, 1984, s. 176). Dzięki temu badacz był w stanie rozpoznać długoterminowe konsekwencje choroby przewlekłej i ich wpływ na biografię oraz tożsamość jednostki.

Zachęcenie w pytaniu otwierającym wywiad do poszukiwania przyczyn swojej dolegliwości nie skutkowało odwoływaniem się przez badanych do medycznych aspektów związanych z etiologią choroby, lecz do eksplorowania swojej biografii – poszukiwania związków pomiędzy różnymi wydarzeniami życiowymi a niedomaganiem organizmu. To umożliwiło G. Williamsowi poznanie i wyjaśnienie sposobów poznawczej organizacji zdarzeń związanych z chorobą wypracowywanych przez chorych. Narracja sprzyjała odkrywaniu przez jej autora (tj. chorego) znaczeń choroby, nadawaniu sensu doznawanemu cierpieniu, a także rekonstrukcji tożsamości w obliczu nowych okoliczności biograficznych. W toku narracji badani nie tylko wspominali minione doświadczenia, ale także wyrażali przekonanie, że ich życie nadal trwa i nadal ma cel.

> W narracjach osób chorych dokonywało się zatem znamienne przesunięcie: od kwestii laickich koncepcji etiologicznych w kierunku biograficznych i tożsamościowych aspektów doświadczenia choroby (Skrzypek, 2011, s. 296).

Zdaniem G. Williamsa

> Narracyjna rekonstrukcja jest próbą odtworzenia i naprawienia pęknięć pomiędzy ciałem, Ja oraz światem na drodze połączenia i interpretacji różnorodnych aspektów biografii w celu ponownego zespolenia teraźniejszości, przeszłości i Ja ze społeczeństwem. W tym kontekście, identyfikacja »przyczyn« tworzy istotne punkty odniesienia w interakcji pomiędzy Ja a społeczeństwem" (Williams, 1984, s. 197–198).

Na gruncie polskim w ostatnim czasie interesujące badania empiryczne, których celem był opis i stworzenie typologii sposobów nadawania chorobie (nie tylko przewlekłej) biograficznego znaczenia przez osoby niedefiniujące się jako chore, zostały przeprowadzone przez Magdalenę Fiternicką-Gorzko (2014). Jak stwierdza autorka, choć niektórych badanych zgodnie z kryteriami medycznymi należałoby uznać za chorych, to one same tak siebie nie definiowały. „Można by powiedzieć, że rozmówcy uważali się za generalnie «zdrowych» albo «aleczonych», ewentualnie kontrolujących swoją chorobę w subiektywnie wystarczającym stopniu" (Fiternicka-Gorzko, 2014, s. 117). W wyniku analizy narracji osób w wieku 40–60 lat autorka wyróżniła następujące kategorie odzwierciedlające znaczenia nadawane chorobie: „zwyczajna dolegliwość", „precypitacja", „doświadczenie ekstremalne" i „wstrząsające przeżycie", „zwrotnica", „zasób" (tamże). Zwyczajna dolegliwość dotyczy tych chorób, które niezbyt mocno zakłócają rutynę codzienności (np. niezbyt poważne choroby dzieci) lub są naturalnym elementem życia (np. przemęczenie, choroby w starości). Precypitacja dotyczy sytuacji, w której „granica pomiędzy »normalnym funkcjonowaniem« czy też funkcjonowaniem z jakimiś dolegliwościami a chorobą jest płynna, niejasna" (tamże, s. 121). Po pewnym czasie odczuwane dolegliwości mogą się nasilić bądź wyklarować, co powoduje, że rozpoznanie choroby, czy też raczej określenie przeżywanego stanu jako choroby staje się możliwe. W przeciwieństwie do zwyczajnej dolegliwości i precypitacji doświadczenia ekstremalne zakłócają rutynę, są określane jako kryzys. Do tego typu doświadczeń narratorzy zaliczali choroby bezpośrednio zagrażające życiu (swojemu lub bliskiej osoby), uniemożliwiające poradzenie sobie z problemem za pomocą dobrze znanych, rutynowych praktyk (np. choroba wymagająca hospitalizacji). Odpowiednikiem doświadczeń ekstremalnych w analizach autorki są wstrząsające przeżycia, zarezerwowane do sytuacji choroby osoby bliskiej, w sposób szczególny wywołującej poczucie bezsilności lub bezradności u opiekuna (zob. też Zierkiewicz, Mazurek, w druku). Niektóre choroby na tyle mocno ingerują w codzienność, że są postrzegane jako punkt zwrotny w osobistej lub rodzinnej historii życia, co predysponuje je do określenia jako „zwrotnicy" (Fiternicka-Gorzko, 2014, s. 131). W analizowanych narracjach pojawiło się także postrzeganie choroby jako „zasobu" (tamże, s. 140)

w odniesieniu do uprawnień, jakie przysługują osobie chorej lub jej opiekunowi w świetle przepisów prawa. Wyróżnione przez autorkę kategorie pokazują, w jak różny sposób mogą być spostrzegane choroby, a co za tym idzie, w jak różny sposób mogą być one przeżywane i włączane w całość biografii. Nadawane chorobie znaczenia implikują stosowane strategie radzenia sobie z niedomaganiem organizmu.

Podsumowanie

Poznanie znaczeń nadawanych przewlekłej chorobie przez osoby cierpiące oraz sposobów umieszczania jej w osobistej biografii jest niezbędne do odkrycia i zrozumienia potrzeb, oczekiwań, problemów ludzi chorych, a nade wszystko zrozumienia działań podejmowanych przez nich w kontekście niedomagania. Nie byłoby to możliwe na drodze wsłuchiwania się wyłącznie w głos medycyny i osób ją reprezentujących. Nie byłoby to także możliwe poprzez wypełnianie i analizowanie ankiet, testów wykorzystywanych w badaniach ilościowych. Dopuszczenie do głosu chorych skutkuje powstaniem narracji o chorobach, które dają wgląd w subiektywne, zindywidualizowane sposoby definiowania choroby, sposoby radzenia sobie z niedomaganiem organizmu i poddawaniem się reżimom medycznym, lokowaniem utraty zdrowia w biegu biografii itd. Zdaniem L.C. Hydéna narracje choroby służą konstrukcji doświadczenia choroby i rekonstrukcji historii życia (zob. też Williams, 1984), pomagają uczynić chorobę bardziej zrozumiałą, nadają doświadczeniu osobistemu wartość wspólną, kolektywną (Hydén, 1997, s. 64). Są one cennym źródłem wiedzy dla chorych i dla zdrowych, laików i specjalistów, amatorów i badaczy. Warto przy tym zaznaczyć, że

> obecny stan refleksji metodologicznej socjologii doświadczenia choroby sugeruje ostrożność w traktowaniu *illness narratives* jako źródła wglądu w sposoby doświadczania choroby. Stanowią one raczej „okno", przez które badacz może dostrzec wielorakie kontekstualne uwarunkowania ludzkiej aktywności narracyjnej (kulturowe, instytucjonalne, interakcyjne etc.), wpływające zarówno na jej treść (co jest przedmiotem opowieści?), jak i formę (w jakiej formule opowieść jest konstruowana?)" (Skrzypek, 2011, s. 301).

W badaniach biograficznych uprawianych przez pedagogów narracje choroby mogą posłużyć m.in. do rozpoznawania znaczeń nadawanych chorobie w kontekście biegu biografii i osobistego rozwoju, analizowania procesów uczenia się w sytuacji choroby i redefiniowania własnej tożsamości, analizowania wpływu niedomagania chorego na biografię pozostałych członków rodziny i funkcjonowania systemu rodziny w nowej, trudnej sytuacji. Należy przy tym pamiętać, iż poprzez narracje badacz poznaje i analizuje subiektywną, jednostkową perspektywę narratora, nie zawsze będącą wiernym odzwierciedleniem rzeczywistości. Narracje nie stanowią lustrzanego odbicia rzeczywistości

i przeszłości, zawierają w sobie ich wspomnienie i osobistą interpretację. „Narracje są użyteczne w badaniach, ponieważ opowiadający bardziej interpretuje przeszłość aniżeli reprodukuje ją" (Riessman, 2005, s. 6). To właśnie na tym polega ich istota, ale także i wartość. Możliwość poznania punktu widzenia chorego jest jednak jedną z największych korzyści płynących z tego podejścia badawczego.

Narracje choroby, a tym samym znaczenia nadawane chorobie, mają charakter kontekstualny (zob. Bury, 1982; Hydén, 1997), co oznacza, że pozostają pod wpływem kontekstu wyznaczanego przez biografię konkretnego człowieka[9]. Minione doświadczenia życiowe, kontakty z innymi ludźmi wpływają na sposób definiowania, wyjaśniania, postrzegania choroby. Narracja choroby stworzona w konkretnym momencie życia może ulec diametralnym zmianom po pewnym czasie, pod wpływem dalszych wydarzeń, doświadczeń, refleksji. To właśnie CZAS w doświadczaniu choroby odgrywa ważną rolę. Narracja choroby stworzona tuż po diagnozie z pewnością różnić się będzie od narracji opowiedzianej kilka lat po diagnozie. I różnica nie będzie polegała jedynie na tym, że przybędzie nowych faktów, wydarzeń, ale może się zmienić perspektywa chorego, jego sposób patrzenia na chorobę, włączania jej w bieg biografii i nadawanie biograficznego znaczenia. Wiek narratora oraz etap życiowy (okres rozwojowy), w którym utracił zdrowie i podjął leczenie, co wynika z referowanych wyżej badań, także składają się na ów kontekst. W okresie wczesnej dorosłości człowiek zwykle nie spodziewa się przewlekłej choroby (wyjątkiem mogą być osoby, w których rodzinie występują choroby uwarunkowane genetycznie), diagnozie towarzyszy szok, niedowierzanie, chaos, problem z włączeniem jej w strukturę życia i plany na przyszłość. W okresie późnej dorosłości, mimo że choroba także zwykle zaskakuje, to jednak łatwiej jest ją racjonalnie wytłumaczyć, uznać za naturalną kolej losu.

Kontekst biograficzny wiązać się będzie także z orientacją temporalną chorego. Czas w obliczu utraty zdrowia i wymiernego zagrożenia życia zaczyna nabierać nowego wymiaru. W obliczu choroby teraźniejszość nabiera na wartości. Chorzy często podkreślają, że cieszą się każdą chwilą życia, każdy moment jest cenny. Czas choroby nie musi być czasem straconym, wręcz przeciwnie, może inspirować do angażowania się w takie działania, których wcześniej człowiek nie podejmował (zob. np. Mazurek, 2013). Można mówić nawet o pewnym paradoksie czasu. Cierpienie fizyczne i psychiczne mogą

[9] Warto także zwrócić uwagę na podwójną kontekstowość analizy narracji choroby w badaniach biograficznych. Biografia Narratora determinuje jego sposób opowiadania o chorobie. Natomiast dodatkowo biografia badacza wpływa zarówno na sposób gromadzenia materiału badawczego (np. wybór stawianych pytań, stopień dociekliwości badacza), jak i na jego analizę i sposób odczytania. Wrażliwość badacza, wiedza, doświadczenie, zaangażowanie, przygotowanie merytoryczne i metodologiczne, ale także właśnie biografia składać się będą na warsztat pracy badacza i sformułowane przez niego wnioski. Choroby własne bądź najbliższych osób często determinują wybory badaczy, prowokują naukowców do podjęcia konkretnego problemu (np. A. Strauss cierpiał z powodu choroby wieńcowej, A. Frank doświadczył choroby nowotworowej).

powodować, że czas choroby będzie określany jako trudny, przeklęty, jednocześnie zaś pragnienie życia/przedłużenia życia nakaże postrzegać go jako cenny, oczekiwany, błogosławiony.

Przedstawione powyżej koncepcje pokazują szerokie spektrum sposobów spostrzegania choroby przez ludzi chorych, i z pewnością nie wyczerpują wszystkich możliwości. Można zaryzykować stwierdzenie, że skoro każdy człowiek jest niepowtarzalny i każda biografia jest osobliwa, to także doświadczanie choroby jest unikatowe, a co za tym idzie definiowanie, uzasadnianie, nadawanie chorobie znaczenia w kontekście biograficznym będzie jednostkowe, subiektywne, niespotykane. Można zatem poszukiwać pewnych podobieństw i próbować tworzyć typologie, wzorce doświadczania choroby, ale może się zdarzyć, że będzie to działanie nieskończone. Powstają bowiem kolejne narracje chorych, w nowych okolicznościach społecznych, kulturowych, politycznych, biomedycznych (np. pojawiają się nowe jednostki chorobowe, zmieniają się procedury leczenia), które dezaktualizować będą powstające klasyfikacje i koncepcje. Rezygnacja jednak z tegoż trudu badawczego wydaje się być irracjonalna, a nawet niebezpieczna.

Literatura

Bury M., 1982, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, „Sociology of Health & Illness", vol. 4, no. 2, s. 167–182.

Bury M., 2001, *Illness Narrative: Fact or Fiction?*, „Sociology of Health & Illness", vol. 23, no. 3, s. 263–285.

Bury M., 1991, *The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects*, „Sociology of Health & Illness", vol. 13, no. 4, s. 451–468.

Carricaburu D., Pierret J., 1995, *From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-Positive Men,* „Sociology of Health & Illness", vol. 17, no. 1, s. 65–88.

Clark J.A., Mishler E.G., 1992, *Attending to patients' stories: reframing the clinical task*, „Sociology of Health & Illness", vol. 14, no. 3, s. 344–372.

Corbin J., Strauss A., 1985, *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology", vol. 8, no. 3, s. 224–247.

Couser G.T., 1997, *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*, The University of Wisconsin Press, Madison.

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

Faircloth Ch.A., Boylstein C., Rittman M., Young M.E., Gubrium J., 2004, *Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery*, „Sociology of Health & Illness", vol. 26, no. 2, s. 242–261.

Fiternicka-Gorzko M., 2014, *„Precypitacja", doświadczenie ekstremalne, zwrotnica i zasób: choroba z perspektywy biograficznej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. X, nr 1, s. 116–144.

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

Hawkins A., 1993, *Reconstructing illness. Studies in pathography*, Purdue University Press, West Lafayette, Indiana.

Hawkins A., 1999, *Pathography: patient narratives of illness*, „Culture and Medicine", no. 171, s. 127–129.

Hydén L.C., 1997, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness", vol. 19, no. 1, s. 48–69.
Jurecic A., 2012, *Illness as Narrative*, University of Pittsburgh Press, Pittsburgh.
Kleinman A., 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition,* Basic Books, New York.
Lalak D., 2010, *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.
Lawton J., 2003, *Lay experiences of health and illness: past research and future agendas*, „Sociology of Health & Illness", vol. 25, Silver Anniversary Issue, s. 23–40.
Mathieson C.M., Stam H.J., 1995, *Renegotiating identity: cancer narratives*, „Sociology of Health & Illness", vol. 17, no. 3, s. 283–306.
Mazurek E., 2013, *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław.
Mazurek E., 2015, *Illness Narratives – Between Personal Experience, Medical Discourse, and Cultural Practice*, „Croatian Review of Rehabilitation Research", vol. 51, no. 1, s. 48–58.
Nowak-Dziemianowicz M., 2014, *Narracja w pedagogice – znaczenie, badania, interpretacje*, „Kultura i Edukacja", nr 2(102), s. 7–44.
Riemann G., Schütze F., 1992, *„Trajektoria" jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo", nr 2, s. 89–109.
Riessman C.K., 2002, *Illness Narratives: Positioned Identities*, Invited annual lecture, Health Communication Research Centre, Cardiff University, Wales.
Riessman C.K., 2005, *Narrative Analysis*, [w:] N. Kelly, Ch. Horrocks, K. Milnes, B. Roberts, D. Robinson (eds.), *Narrative, Memory & Everyday Life*, University of Huddersfield, Huddersfield, s. 1–7.
Rothman S.M., 1994, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, Basic Books, New York.
Sanders C., Donovan J., Dieppe P., 2002, *The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies*, „Sociology of Health & Illness", vol. 24, no. 2, s. 227–253.
Sinclair S., 2000, *Disease Narratives: Constituting Doctors*, „Anthropology and Medicine", vol. 7, no. 1, s. 115–134.
Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
Skrzypek M., 2013, *W stronę socjologii diagnozy. Społeczne funkcje diagnozy medycznej w kontekście doświadczenia choroby*, „Acta Universitatis Lodziensis", Folia Sociologica, nr 45, s. 51–64.
Tembeck, T., 2009, *Performative Autopathographies: Self-Representations of Physical Illness in Contemporary Art*, McGill University, Montreal.
Williams G., 1984, *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*, „Sociology of Health & Illness", vol. 6, no. 2, s. 175–200.
Williams J.S., 2000, *Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept*, „Sociology of Health & Illness", vol. 22, no. 1, s. 40–67.
Zierkiewicz E., 2013, *Prasa jako medium edukacyjne. Kulturowe reprezentacje raka piersi w czasopismach kobiecych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.
Zierkiewicz E., Mazurek E., w druku, *Couples Dealing with Breast Cancer. The Role of Husbands in Supporting Their Wives,* „Studia Humanistyczne Akademii Górniczo-Hutniczej".