

Magdalena Fiternicka-Gorzko
Wyższa Szkoła Administracji Publicznej w Szczecinie

„Precypitacja”, doświadczenie ekstremalne, zwrotnica i zasób: choroba z perspektywy biograficznej

Abstrakt Artykuł jest prezentacją wyników badania empirycznego poświęconego rekonstrukcji sposobów włączania w całość jednostkowej biografii doświadczeń związanych z chorobami przez osoby niedefiniujące się zasadniczo jako chore. Źródłem danych były wywiady zebrane w ramach badania oral history wśród mieszkańców województwa zachodniopomorskiego poddane analizie wtórnej.

Indukcyjnie wygenerowane kategorie „zwyczajnej dolegliwości”, „precypitacji”, „doświadczenia ekstremalnego” i odmian „wstrząsającego przeżycia” odsłaniają kompleksy znaczeń związane z chorobą. Kategoria „zwrotnicy” ukazuje postrzeganie wpływu choroby na losy życiowe, natomiast kategoria „zasobu” uwikłanie choroby w ludzkie działania (tego, co ludzie robią z chorobą).

Słowa kluczowe socjologia choroby, socjologia medycyny, badania jakościowe, badania biograficzne, biograficzne znaczenie choroby

Magdalena Fiternicka-Gorzko, dr, socjolog i językoznawca. Rektor Wyższej Szkoły Administracji Publicznej w Szczecinie. Należy do Rady Naukowej „Przeglądu Socjologii Jakościowej” oraz Sekcji Socjologii Jakościowej i Symbolicznego Interakcjonizmu Polskiego Towarzystwa Socjologicznego. Autorka m.in. książki *Miasta model liryczny. Obraz rzeczywistości lokalnej w prasie z lat 1946–1985*. Główne obszary jej zainteresowań badawczych to: socjologia jakościowa, metoda biograficzna, oral history.

Dane adresowe autorki:

Wyższa Szkoła Administracji Publicznej w Szczecinie
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 4, 71-332 Szczecin
e-mail: mgorzko@wp.pl

Doświadczenie pogorszenia poziomu czy wręcz załamania linii własnej lub cudzej aktywności w wyniku tego, co definiowane jest jako choroba, ma charakter uniwersalny. W niniejszym artykule chciałabym przeanalizować sposoby, w jakie kompleks doświadczeń związany z szeroko rozumianymi chorobami przejawia się w narracjach o własnych losach. Z tego punktu widzenia nie będzie to analiza „bezpośredniego” (o ile takie istnieje) doświadczenia cierpienia lub bólu, lecz analiza doświadczeń poddanych refleksji, „oswojonych”, rzecz można, i włączonych w procedury nadawania sensu własnemu życiu. Nie chodzi mi tu zatem o chorobę

jako taką, ale sposoby, w jakie nadawane jest jej biograficzne znaczenie. Moim celem analitycznym jest **systematyczny opis i stworzenie typologii tych sposobów**. Zdaję sobie sprawę, że zaprezentowana w artykule typologia jest uproszczeniem empirycznie występującej różnorodności i ma charakter do pewnego stopnia roboczy, a jej uniwersalność jest ograniczona naturą danych, z których została wypracowana oraz sposobów, w jakie dane te zostały pozyskane.

Badania choroby z punktu widzenia pacjenta podejmowane były od początku lat pięćdziesiątych XX wieku przez badaczy związanych ze szkołą chicagowską, ale wypracowanie szczególnej perspektywy ujęcia tej problematyki związane jest z analizami Anselma L. Straussa i jego współpracowników, którzy „odeszli od badania pacjentów ku badaniu tego, jak ludzie doświadczają i radzą sobie ze swoją chorobą w życiu codziennym” (Conrad, Bury 1997: 374 [tłum. MFG]). Podstawowym aspektem tej problematyki, jak wielokrotnie podkreślał Strauss (por. np. 1998 [1973]: 108), jest jej wymiar społeczny, konieczny dla zrozumienia sytuacji ludzi przewlekle chorych – jego nieuwzględnianie praktycznie uniemożliwia wypracowanie właściwych form wsparcia i opieki. Tego obszaru zagadnień dotyczą też publikowane w latach osiemdziesiątych XX wieku rezultaty badań (zwłaszcza prowadzonych we współpracy z Juliet Corbin) poświęconych różnym rodzajom „pracy”, którą ludzie wykonują wokół choroby jako pacjenci, ale także jako członkowie rodzin osób chorych.

Problematyka mojego badania dotyczy kwestii odmiennych, choć posiada pewne punkty styeczne z szeroko rozumianym „badaniem doświadczeń pa-

cjenta”. Źródłem danych są wywiady, które zostały zebrane metodą *oral history* (por. Yow 1994; Perks, Thomson 1998; Ritchie 2003; Chase 2009; Charlton, Myers, Sharpless 2008) w dość dużej liczbie (ponad 400) w celu realizacji szerszego przedsięwzięcia badawczego: poznania doświadczeń życiowych jednostek w okresie transformacji systemowej (wyznaczonym symbolicznymi datami: 1989–2004). W dyspozycjach do wywiadu znajdowało się pytanie dotyczące problemów zdrowia i choroby, ale w gruncie rzeczy to od rozmówcy, od jego spontanicznej skłonności do rozwinięcia tematu i przypisywania mu wagi zależał zakres, w jakim problematyka była omawiana. Upatruję w tym zalety pozyskanych danych – mają quasi-spontaniczny charakter. Okazało się przy tym, że są one na tyle „bogate” (Lofland i in. 2009) i sugestywne, że warto je poddać niezależnej analizie. Można ją uznać za analizę wtórną: opartą na wykorzystaniu danych zebranych w innym celu.

Należy z całym naciskiem podkreślić, że rozmówcy nie byli dobierani ze względu na kryterium doświadczenia choroby – zatem moje analizy dotyczą doświadczeń osób, których tożsamość zasadniczo **nie jest zogniskowana wokół choroby**. Choć niektóre z tych osób należałoby – z punktu widzenia medycyny – zaliczyć do kategorii przewlekle chorych, to one same raczej w ten sposób się nie definiują (chyba, że w celach „strategicznych”). Można by powiedzieć, że rozmówcy uważali się za generalnie „zdrowych” albo „zaleczonych”, ewentualnie kontrolujących swoją chorobę w subiektywnie wystarczającym stopniu¹. Zatem rezultaty badania

¹ Określanie kogoś mianem „zdrowego” lub „chorego” rodzi duże trudności ze względu na notoryczną niejasność tych terminów.

w nikłym stopniu byłyby przydatne do opisanego pełnego spektrum doświadczeń osób przewlekle chorych. Ponadto wywiad nie był zaprojektowany w sposób, który dostarczyłby danych pozwalających na wystarczająco pełną rekonstrukcję ewentualnych form „zarządzania”, radzenia sobie z chorobą w kontekście codziennego życia.

Cóż zatem jest przedmiotem badania? Można powiedzieć, że są nim „**konceptje**” **ucieleśnione w wiedzy narracyjno-epizodycznej** (jako odróżnionej od wiedzy semantyczno-konceptualnej²) dotyczące chorób, ich znaczenia dla jednostki oraz ich wpływu na jednostkowe życie. Są one narzędziami, za pomocą których wyodrębnionym – istotnym i uniwersalnym – obszarom doświadczenia jest nadawane znaczenie. Mildred Blaxter podkreśla, że „niespecjalistyczne definicje schorzenia” były przedmiotem wielu badań na gruncie socjologii medycyny (2009: 60). Duża jednak ich część opierała się głównie na metodach sondażowych i definicje takie były pozyskiwane z analizy odpowiedzi na odpowiednio sformułowane pytania otwarte. Wydaje się, że taka procedura pozwalała uchwycić przede wszystkim elementy wiedzy semantyczno-konceptualnej. Prezentowane w niniejszym artykule badanie wpisuje się w nurt analiz „opowieści o schorzeniu” – należy jednak podkreślić, że takie relacje „dotyczą nie tylko po prostu choroby fizycznej czy psychicznej oraz jej powodów i konsekwencji, ale są również wyrazem indywidualnej sytuacji w świecie” (Blaxter 2009: 87).

² Uwe Flick wskazuje, że na gruncie ostatnich odkryć w psychologii wiedzy i pamięci można odróżnić wiedzę narracyjno-epizodyczną od semantyczno-konceptualnej. „Ta pierwsza dotyczy w większym stopniu sytuacji, ich kontekstu oraz rozwoju, ta druga – bardziej abstrakcyjna, ogólna i wyrwana z kontekstu określonych sytuacji i zdarzeń – operuje pojęciami, definicjami, relacjami” (2011: 101).

Specyfika pierwotnego badania i wynikająca z niej konieczność doboru osób znajdujących się na określonym etapie życiowej aktywności spowodowały, że wywiady, które były przedmiotem mojej uwagi, zostały przeprowadzone w większości z osobami w wieku od 40 do 60 lat. Do tej (dość szerokiej) kategorii wiekowej odnoszą się zaprezentowane w artykule ustalenia – z wysokim prawdopodobieństwem znaczenia przyznawane chorobie przez ludzi młodszych i znacznie starszych mogą być odmienne. Jeśli chodzi o inne charakterystyki społeczno-demograficzne, to logika pozyskiwania danych nakazywała dążenie do dużego zróżnicowania pod tym względem. Wszyscy rozmówcy byli mieszkańcami województwa zachodniopomorskiego.

Kathy Charmaz w pracy poświęconej doświadczeniom osób chronicznie chorych (1991) analizuje uporczywie pojawiające się problemy z mówieniem o swoim stanie, na jakie natrafiają ludzie chorzy w interakcjach z innymi. Bycie chorym ma bowiem olbrzymie znaczenie dla obrazu i definicji samego siebie. Dlatego też rozmowa na temat chorób oraz ich roli w życiu jednostki ma swoje osobliwości. Relacje, które wytwarzają się pomiędzy rozmówcą a prowadzącym wywiad, są na tle całości interakcyjnych uwikłań jednostki dość ograniczone i specyficzne. Ponadto choroby, choć stanowią składnik praktycznie każdej biografii, nie zawsze muszą mieć dla rozmówców w momencie przeprowadzania wywiadu większe znaczenie. Tym niemniej, jeśli już problematyka ta się pojawi, na interakcję pomiędzy uczestnikami wywiadu wpływ będą miały specyficzne i złożone kwestie związane z „wyjawianiem swojej choroby” (*disc-*

losing illness) innym. Według Charmaz (1991: 107 i nast.) dylematy, jakich doświadczają chore osoby w związku z wyjawianiem, dotyczą między innymi wyboru pomiędzy jego dokonaniem a unikaniem wyjawiania ze względu na potencjalne straty i ryzyka z nim związane (głównie chodzi o utratę akceptacji, szacunku lub/i autonomii) oraz kwestii formy ewentualnego wyjawienia, które może być spontaniczne lub ochronne (*protective*)³. Rozważmy je w zastosowaniu do sytuacji wywiadu.

Opowiadanie o chorobie jest samo w sobie rodzajem wyjawiania wobec określonej publiczności. Osoba opowiadająca i jej choroba, zwłaszcza gdy rzecz nie dotyczy kwestii minionych i „od dawna nieobecnych”, mogą wzbudzać u słuchacza zróżnicowane i rozbieżne emocje: współczucie, żal, niechęć, lekceważenie, odrazę i tym podobne. Choroba (mówię tu o „chorobach poważnych”) posiada także potencjał dyskredytujący, wiąże się z rodzajem upośledzenia. Z drugiej strony pociąga za sobą możliwości wysuwania przez chorego określonych roszczeń wobec innych. Ma też, jak się przekonamy, aspekt magiczny. Cały ten złożony konglomerat odcieni znaczeniowych może się wytwarzać także podczas „sztucznej” sytuacji wywiadu.

Płaszczyzna interakcyjna, jaką jest wywiad, nie daje raczej możliwości uchwycenia taktyki unikania wyjawienia – treści doświadczenia choroby po prostu się nie pojawiają i przyczyny tego stanu pozostają nieznane. W niektórych jednak wywiadach można natrafić na wzmianki, które z pewnym

³ Por. także analizy Ervinga Goffmana dotyczące związku pomiędzy kontrolą informacji a tożsamością osobistą w *Piętnie* (2005: 77 i nast.).

prawdopodobieństwem sugerują mającą znaczenie dla sytuacji wywiadu koncepcję choroby. Byłoby to ujęcie choroby jako sprawy tak dogłębnie prywatnej, że fakty i odczucia z nią powiązane można postawić w jednym szeregu z życiem seksualnym czy finansami. „Utrzymanie takiej prywatności staje się częścią godnej uznania jaźni (*credible self*)” – pisze o tej koncepcji Charmaz (1991: 116 [tłum. MFG]). Takie podejście do własnych chorób może być jedną z przyczyn zdawkowych, wymijających lub w szczególny sposób „oschłych” odpowiedzi na pytanie dotyczące obszaru zdrowia – ograniczających się do podania do wiadomości prowadzącego wywiad na przykład jedynie faktu hospitalizacji lub powodów przyścia na rentę, zmiany pracy i tym podobnych..

W niektórych przypadkach rozmówcy próbują dokonać swoistego odpowiednika wyjawienia ochronnego, którego funkcją jest utrzymanie kontroli nad emocjami zarówno swoimi, jak i innych oraz ich wyobrażeniami i przeświadczeniami. **Wypracowanie odpowiedniej formuły narracyjnej**, nakreślenie „właściwej” ramy interpretacyjnej sytuacji potencjalnie wzbudzającej emocje i interpretacje dyskredytujące jest tu odpowiednikiem „strategicznego oznajmienia” (*strategic announcement*). Może ona polegać na przybraniu formy „opowieści bohaterskiej”, w której narrator toczy zwycięską walkę z przeciwnościami losu, nieudolnością lub złą wolą przedstawicieli służby zdrowia. Nie daje się złamać („a co? miałem/miałam się i płakać?”). Pokonuje chorobę, co musi być poczytane za zasługę. Z kolei przedstawieniu cierpienia i niecodzienności tego, co choroba lub lekarze „wyprawiają” z dręczonym ciałem, może towarzyszyć roszczenie

do ogólnoludzkiej solidarności i szacunku. Doświadczenie cierpienia stanowi szczególnego rodzaju „dorobek” wzbogacający „ego” jednostki. Inną ramę interpretacyjną stwarza nadanie opowieści wymiaru moralnego oskarżenia, czyniąc z niej rodzaj *testimonio* (Beverley 2009). Może to być opowieść typu: „patrz, co oni mi zrobili”.

Ja przeżyłam swoje – opowiada pięćdziesięcioletnia⁴ siostra Polskiego Czerwonego Krzyża z małego miasteczka [04-0016]⁵ w związku z tym, co działo się przy urodzeniu Grzesia. Lekarze, z których każdy mówi co innego, **doprowadzili** w tym dramatycznym momencie do tego, że Grześ miał zaburzenia metaboliczne, a ja – takie zatrucie ciążowe, że zamiast iść do domu (...) przez 13 dni leżałam. Opowieść wypełniają opisy szoku, lekceważenia i pomijania – *nie można się do nikogo odezwać, (...) bo to lekarz jest mądry* [z przekazem], nikt nie chciał dostrzec cierpienia i lęku narratorki. *Bałam się strasznie* – i cała ta sytuacja *straszenie się odbiła*, bo dziecko, dziś już dorosłe, *ma cały czas zmiany na skórze*. Rozmówczynie konstruuje swoją relację jako opowieść o ciężkich przeżyciach i ludzkiej nieodpowiedzialności, której doświadczyła⁶.

Jak już wspomniałam, w zebranych wywiadach problematyka zdrowia i choroby zaprzętała uwa-

⁴ Wiek rozmówczynie (rozmówcy) podawany jest w artykule dla daty przeprowadzenia wywiadu – wydarzenia opowiedziane mogły rozgrywać się oczywiście dużo wcześniej.

⁵ Numer ten oznacza sygnaturę wywiadu: pierwsze dwie liczby oznaczają rok jego przeprowadzenia (wywiady realizowane były od 2004 do 2010 roku), pozostałe – pozycję w obrębie wywiadów z danego roku.

⁶ Blaxter (2009: 88) nie odnosząc się do poruszonej problematyki „wyjawienia”, zwraca uwagę na różne funkcje, jakie ogólnie pełnić mogą „relacje dotyczące schorzenia”. Należą do nich: konstruowanie nowego świata schorzenia lub tożsamości, rekonstruowanie wcześniejszej historii życia, tłumaczenie strategicznego wykorzystywania choroby, przekształcanie osobiste doświadczenia w doświadczenie zbiorowe itp.

gę rozmówców w zróżnicowanym stopniu, wyrażając się w wypowiedziach przyjmujących postać od krótkich, jednozdaniowych i enigmatycznych wzmianek po rozbudowane narracje. Ze względu na wspomniane wyżej uwikłanie tych wypowiedzi w prawidłowości rządzące wyjawianiem choroby, kryterium obszerności wypowiedzi na jej temat w obrębie wywiadu nie może być przyjęte jako prosty wskaźnik znaczenia tej problematyki w doświadczeniu rozmówców. Analizie zostały poddane wypowiedzi zawierające zawartość narracyjną – interesowało mnie dotarcie do tej warstwy doświadczenia, która związana jest z wiedzą narracyjno-epizodyczną. Zmierzałam do uchwycenia sensu, jaki jest nadawany relacjonowanym zdarzeniom definiowanym w kategoriach choroby w szerszym kontekście opowieści o własnym życiu. Kolejnym krokiem była analiza porównawcza – dążyłam do indukcyjnego wykrycia ogólniejszych pojęć, które pozwoliłyby ująć zróżnicowanie danych i zbudować typologię sposobów ujmowania choroby w kontekście własnego życia. Można powiedzieć, że w pewnej mierze procedury analityczne były inspirowane metodologią teorii ugruntowanej (Konecki 2000; Gorzko 2008; Charmaz 2009; Glaser, Strauss 2009; Gibbs 2011), ale ostatecznym celem nie jest teoria, lecz próba tak zwanego „uporządkowanego opisu zjawisk”.

Na koniec tego wprowadzenia należy się jeszcze jedna uwaga. Jak podkreśla Chris Shilling, przyjęcie perspektywy analitycznej socjologii zdrowia, choroby i medycyny jest „w ostatecznym rachunku” zajmowaniem się „konsekwencjami ludzkiego wcielenia” (2010: 37). Wymiar cielesny jest także nieustannie obecny w opisach i analizach przed-

stawionych w niniejszym artykule. Dążąc jednak do indukcyjnego rozwinięcia kategorii, nie zdecydowałam się na bezpośrednie odwołanie do jakichś koncepcji z zakresu socjologii ciała. Jest to zapewne jedno z ograniczeń prezentowanej analizy. Jednakże w tym przypadku wynika ono między innymi z charakteru danych, jakimi dysponowałam. Opowieści o życiu, w których spontanicznie pojawia się wątek choroby, nie w każdym przypadku osiągają taki poziom szczegółowości, który pozwoliłby dokonać wglądu w zazwyczaj nieproblematyzowaną przez rozmówców i ułożoną na poziomie niewypowiadanych oczywistości warstwę cielesności. Na przyjętym poziomie analizy bardziej przydatna wydała mi się szeroko rozumiana perspektywa „biograficzna”. Pozostaje mi żywić nadzieję, że zaprezentowane analizy nie zostaną odebrane jako „odcieleśnione”.

„Zwykłe” dolegliwości, choroby niezakłócające rutyny, „precypitacja”

Z punktu widzenia codziennej praktyki życiowej zakłócenie, które zdefiniowane może zostać jako choroba, stanowi problem domagający się rozwiązania. Narzucając jednostce zewnętrzne wobec jej linii działania rytmy, problematyzuje zarówno bieg rutyny, jak i podważa projekty podejmowanych przez nią działań. Jednostki zagrożone mogą być utratą kontroli nad określonymi obszarami swojego życia. Zabiegają o utrzymanie tej kontroli, mogą ją tracić i odzyskiwać. Jednak istnieje obszar doświadczeń, w którym problemy definiowane jako zdrowotne lub jako zakłócenie w działaniach jednostki, którego źródło jest lokowane na poziomie szeroko rozumianego ciała (wraz z elementem

psyche) – własnego lub osób bliskich – nie przyjmują formy poważniejszego kryzysu.

Ogólnie rzecz biorąc, „choroby dzieci” stanowią stały element ich wychowywania i związane są z rutynowymi praktykami opiekuńczymi. Opieki podejmują się przede wszystkim kobiety. „Choroby dzieci” są spodziewane, znane są ich symptomy i przebieg – normalna „obsługa” chorego dziecka przebiega w domu i z reguły nie zawieszają wykonywania prac domowych, a w pewnych okolicznościach wręcz przeciwnie: zwolnienie lekarskie „na dziecko” z pracy zawodowej umożliwia zintensyfikowanie prac domowych i „nadrobienie zaległości”.

Choroby są także w tym sensie „normalnym” składnikiem (również opowiadanego) życia, że stanowią „sposób bycia” wielu różnych osób z codziennego otoczenia. Na przykład zdają się stanowić zwykły modus starości. „Normalnym” składnikiem życia są także osobiste doświadczone negatywne stany: przemęczenia, złego samopoczucia, obniżenia nastroju i mało istotne z szerszej biograficznej perspektywy drobne schorzenia (przeziębienia, bóle itp.), różnego rodzaju dolegliwości – jednostki radzą sobie z nimi bez większych problemów – można powiedzieć – rutynowo⁷.

W analizowanych opowieściach można także odnaleźć typ doświadczenia, w świetle którego granica pomiędzy „normalnym funkcjonowaniem” czy też funkcjonowaniem z jakimiś dolegliwościami a chorobą jest płynna, niejasna. Nie zawsze bowiem można

⁷ W socjologii zdrowia, choroby i medycyny znana jest metafora „góry lodowej schorzeń” (*illness iceberg*), której wystający nad powierzchnię wierzchołek stanowią jedynie te objawy, z jakimi decydujemy się udać do lekarza (Blaxter 2009: 93).

wyraźnie wskazać obszary „zakłóconego funkcjonowania”. Dolegliwości nasilają się i wycofują. Metaforycznie można powiedzieć, że choroba w tej kategorii relacjonowanych doświadczeń wylania się w polu doświadczenia na zasadzie „strącania” („precypitacji”)⁸, jako rezultat wielu niespecyficznych, nieidentyfikowanych (przynajmniej nie od razu) czynników rzutuujących na sposób realizowania codziennych działań. Niepowiązane, generalnie niechciane składniki pola doświadczenia „zagęszczają się” i w pewnym momencie sytuacja staje się „gotowa” do zdefiniowania jako choroba⁹. Zbiór życiowych dyskomfortów może zostać uporządkowany (czasami wyłącznie retrospektywnie) przez taką definicję, ale nie dzieje się to z konieczności. Definicji takiej może towarzyszyć jej legitymizacja przez formalny autorytet lekarza albo brak takiej legitymizacji czy nawet jej zdecydowana odmowa. Aktor może legitymizacji aktywnie poszukiwać bądź nie. Rodzi to różnorodność wariantowych sytuacji życiowych.

Czterdziestokilkuletnia księgowa ze średnim wykształceniem (*całe życie w płacach*) ze Szczecina, która mówi o sobie *nie bardzo widać po mnie, (...) ale faktem jest, że bardzo się męczę, przejmuję się pracą*, opowiada o okresie, kiedy zatrudniła się na pół etatu w dwóch firmach. *Było ciężko – z jednej pracy do drugiej*. Okazało się, że dwa razy po pół etatu to dużo więcej niż cały etat.

No i wtedy dostałam nerwicy. Trzęsły mi się nogi ręce [śmieje się]. Musiałam do kościoła chodzić wcześniej,

⁸ Strącanie, wytrącanie, precypitacja – termin chemiczny oznaczający wydzielenie z roztworu substancji w postaci osadu.

⁹ Wydaje się, że nie tylko choroba może się „wytrącać” z całości kształtu życia codziennego, ale też inne formy i kształty jednostkowego życia, strategii i reguły działania, nawyki itp.

żeby usiąść... To było do tego stopnia. No i wylądowałam u lekarza. U niego nie trzęsły mi się ręce, więc stwierdził, że to nie z powodu nerwicy, tylko przemęczenie jakieś – to wszystko. [04-0086]

Problem zrazu zdefiniowany jako medyczny (*wylądowałam u lekarza*), ale nie „potwierdzony” przez formalny autorytet, ostatecznie został rozwiązany za pomocą niemedycznych środków.

No i ten okres dzięki Panu Bogu minął, i to naprawdę dzięki Panu Bogu, bo zaczęłam czytać właśnie Pismo Święte, ponieważ miałam wcześniej problemy ze snem i nie mogłam spać. (...) Okazało się, że tylko wystarczyło, że czytałam dziesięć minut i zasypiałam znowu. I tak zasypiałam przez trzy miesiące, (...) cztery miesiące. [04-0086]

Nawiązanie kontaktu z Wspólnotą Miłości Ukrzyżowanej i lektura Pisma zakończyła się *wylaniem Ducha Świętego*. Z kolei wzmiankowane przez rozmówczynię przy zupełnie innym temacie *kłopoty z tarczycą* nie są definiowane przez nią jako choroba, która miałaby znaczenie dla dotychczasowego przebiegu jej życia.

Opowieść rozwiedzionej czterdziestodwuletniej kasjerki walutowej ze Szczecina przynosi inny obraz zakłócenia funkcjonowania życiowego. Narratorka przedstawia ten epizod dość enigmatycznie i określa mianem *świadomej depresji* – *bo ja się uważam za osobę świadomą*. Po rozwodzie i przeprowadzce do innego miasta, *gdy dzieci zaczęły chodzić do szkoły, miałam właśnie już to mieszkanie, tak że niby wszystko teoretycznie (...) zaczęło się dobrze układać – nastąpił kryzys*. *Nie wiedziałam, co się ze mną dzieje, byłam taka załamana, bo już tak, no nie wiem... Powiedzmy, z sił opadłam* [06-0077].

Opowiada o koleżance, która cały czas przy niej trwała, *próbowała mnie z tego wyciągać*. *Ale ja jej sama powiedziałam, że nie jestem jeszcze gotowa*. W końcu jednak *jakoś tak się we mnie te siły obudziły na nowo*. Ale sprawa nie jest zamknięta, rozmówczyni wyraża obawę, że *jeszcze to może w każdym momencie mnie dopaść, choć na szczęście jakoś jest, jest lepiej, jeśli chodzi o moją psychikę oczywiście*. Problem życiowy został rozwiązany (?) bez określania go wprost jako choroby, rozmówczyni też nie „wylądowała u lekarza”. „Depresja” jest przedstawiana przez nią jako stan zawierający element intencji lub przyzwolenia, „oddania się” mu, pojawia się także zarys procesu „dojrzewiania” (*jeszcze nie jestem gotowa*), opis wyjścia z kryzysu (tak jak i pogrążenia się w nim) ujmowany jest w kategoriach działania jakichś niezależnych od rozmówczyni sił.

W odróżnieniu od poprzedniego przypadku, w relacjonowanej opowieści brak jest zaakcentowania wyrażniejszych elementów somatycznych. Ponadto wypowiedź cechuje szczególna dwuznaczność wobec przynajmniej jednego z aspektów zdefiniowanego przez Talcotta Parsonsa „systemu zinstytucjonalizowanych oczekiwań”, wiążanego przezeń z „rolą chorego” (2009: 325), a mianowicie wobec obowiązku woli „wyzdrowienia”. Skoro tak, to przyjęcie przez rozmówczynię „roli chorego” w rozumieniu Parsonsofskim wydaje się niemożliwe. Kwestia, czy wyrażające się w powyższych przypadkach potoczne „konceptje” choroby dadzą się powiązać ze zrekonstruowaną przez Parsonsa rolą społeczną chorego (a także trafność tej ostatniej rekonstrukcji) jest sprawą empiryczną¹⁰.

¹⁰ Charmaz (1991) sugeruje, że Parsonsofska koncepcja jest zgodna tylko z pewną kategorią doświadczeń związanych z chorobą – traktowaniem jej jako „zakłócenia” (*interruption*). „Narzucająca się” choroba (doświadczenie *intrusive illness*) oraz „pogrążenie się w chorobie” (*immersion in illness*) niekoniecznie są egzemplifikacją przyjęcia roli chorego w sensie parson-

Czterdziestodwuletni rolnik (*w zasadzie nie mam dużego gospodarstwa – 12 hektarów, (...) nie trzymam zwierząt także*) opowiada:

[s]wego czasu zdrowie miałem dobre. Przeszedłem badania, zostałem zakwalifikowany w Szkole Orłąt w Dęblinie... Ale, że to matula zaczęła pierdolić, a człowiek był jeszcze młody, no i zrezygnowałem z tego, tak że zdrowie to ja miałem kategorii A – ekstra! No można powiedzieć, że zdrowie szwankuje aż nie tak bardzo, ale ostatnio już po prostu to rolnictwo wychodzi, bo to człowiek od małych lat... Z kręgosłupem mam problemy, to mnie jedynie co dołuje, a tak nie mam co narzekać... Aby tak wszyscy mieli takie zdrowie! [04-0038]

Fakt, że rozmówcy *wysiadł kręgosłup* oraz somatyczne dolegliwości z tym związane nie są też właściwie traktowane przez niego jako choroba. Zdrowia to nie ma *matula*, która *jest na pierwszej grupie inwalidzkiej*. Swoje dolegliwości rozmówca postrzega jako jedno z wielu ograniczeń, które zawsze związane są z możliwościami indywidualnego działania. Wyjaśnia, że tak planuje produkcję, aby nie pociągała ona nadmiernej ilości ciężkiej pracy w polu. *Staram się to tak robić, i tak już myślę właśnie z tym kręgosłupem, albo z nim trzeba coś zrobić, albo z gospodarką... Na rentę może iść...* [04-0038].

Pokusą jednak, w świetle pogłosek o wyrównaniu się cen warzyw w Polsce z cenami w Unii Europejskiej, staje się zwiększenie pracochłonnej produkcji ogórków. Rozmówca w zasadzie taką decyzję

sowskim. Chris Shilling (2008) z kolei podkreśla zachodzące w czasach współczesnych, mające wpływ na rolę społeczną chorego, zmiany stosunku do własnego ciała, upowszechnianie (choćby przez Internet) informacji dotyczących kwestii medycznych czy też zmiany relacji pomiędzy laikami a specjalistami w zakresie zdrowia.

już podjął, mając świadomość, że bolący kręgosłup może pokrzyżować mu plany.

Przytoczona wypowiedź odsłania także przekonanie rozmówcy, że dolegliwości jako osłabienie potencjału sił koniecznych do wykonywania pracy są czymś, czego prędzej czy później należy się spodziewać. Wiadomo, że z wiekiem ludzie stają się coraz słabsi. Rozmówca rozważa (choć raczej w formie ogólnych dywagacji) możliwość zalegitymizowania dolegliwości przez instytucję (*trzeba będzie na komisję stawać*) w kontekście zmiany statusu z osoby pracującej na rencistę. Nawet wtedy sposób życia zasadniczo się nie zmieni.

Doświadczenie ekstremalne, wstrząsające przeżycie

Jeśli dolegliwości wpisane w rutynę codzienności uznać za jeden z krańców pewnego kontinuum, to drugi zajęłyby „**zdarzenia ekstremalne**”. Wiążą się z nimi takie formy doświadczania kryzysu, w świetle których szczególnie rozległe obszary życia codziennego czy wręcz samo życie aktora jest problematyzowane. Sytuacje, w których doświadczenie to ma miejsce, przynajmniej w części przypadków można za Karlem Jaspersem określić jako „*sytuacje graniczne*” (1978). Wyrazistym przykładem takiego przeżycia jest doświadczenie bezpośredniej realności utraty życia.

Umierałem w szpitalu dwa razy (...) mam w swoich papierach coś takiego jak stan agonalny... – informuje jeden z rozmówców [05-0004]. Pomimo że jest przewlekle i poważnie chory – przez kilka lat był dializowany (*nikomu nie polecam*) i jest po dwóch operacjach

transplantacji nerki (pierwszy przeszczep po kilku latach został odrzucony), nie daje się wpisać w kategorię osób „zanurzonych” w chroniczną chorobę (por. Charmaz 1991) – będąc dziennikarzem lokalnych mediów, dość aktywnie uczestniczy w życiu zawodowym i publicznym. *Pracuję 12 godzin na dobę (...). Teraz, jak na razie, pomimo intensywnego trybu życia, dość dobre mam wyniki, dobrze się czuję.*

„**Ekstremalne doświadczenie**” bliskości śmierci wyposażało go – czego zresztą rozmówca jest świadomy – w rodzaj negatywnej wolności pozwalającej *myśleć i działać niekonwencjonalnie*, której towarzyszy szczególne, „oddzielone” spojrzenie na ludzkie zaangażowania: *patrzę z dystansem na wiele rzeczy, bo przecież mogło mnie nie być na tym świecie – tak że wiele spraw traktuję dość luźno.*

Co więcej, przyjęcie tej perspektywy łączy się z poczuciem moralnego górowania nad wszelkimi odmianami *ponurych mitomanów, megalomanów kroczących tak, jak onegdaj w krucjatach rycerze, od wioski do wioski, aby spalić, ażeby walczyć, ażeby pokazać, że „my tu rządzymy”...* Trochę pokory... [05-004].

Doświadczenie kryzysu, który zresztą nie jest wyłącznie sprawą przeszłości – możliwość nagłej destrukcji całości życia nie jest zażegnana – wyposaża rozmówcę w *sarkastyczne spojrzenie* (jak to nazywa), które odsłania relatywną ulotność codziennych spraw¹¹.

¹¹ Wydaje się, że podobny dystans do ludzi i ich spraw (negatywna wolność), skutkujący niekonwencjonalnością myślenia i działania, może się opierać także na innych klasach doświadczeń – na przykład intensywnym, subiektywnym doświadczeniu religijnym czy „ogarniającym” oddaniu się twórczości artystycznej. Samotnicze „oddanie się” jakiemuś obszarowi znaczeń musi chyba jednak być właśnie „ogarniające” i „głębokie”.

Perspektywie powyższej towarzyszy także poczucie szczególnego rodzaju „wyjednostkowania”: doświadczenie „odosobnienia”, „osamotnienia”, poczucie krzywdy doznanej przez jednostkę. Związany z tym żal (widoczny w omawianym przypadku, ale nieeksponowany w narracji) może stać się dominującym elementem relacjonowanego doświadczenia ekstremalnego, nadając mu inną, jak się wydaje, formę.

O takim doświadczeniu opowiada czterdziesto-siedmioletnia urzędniczka z małego miasteczka, która po okresowym badaniu kontrolnym stanu zdrowia otrzymała *bardzo brzydki wynik* badania cytologicznego. Powtórzenie badań przyniosło ten sam rezultat. Lekarze sugerowali operację, ale rozmówczyni początkowo się nie zgadzała, *bo to tak wyglądało jak wyrok śmierci dla mnie. Zaczęła odwiedzać kolejnych lekarzy. Ponadto w międzyczasie jeździłam na masażu do terapeuty takiego. Szukałam wszędzie ratunku...* W końcu jednak zgłosiła się na operację. W szczecińskiej klinice została jej usunięta macica. Klasę przeżyć związanych z doświadczeniem choroby zawiera w opisie dość konkretnej sytuacji.

Była właśnie taka sytuacja... Kiedy stałam w szpitalu i myślałam... W oknie stałam i patrzyłam, jak ludzie biegną do tramwajów, gdzieś tam do pracy, a mi się wydawało, że moje życie gdzieś tam się kończy... [04-0062]

W tym przypadku subiektywnie żywe odczucie zagrożenia życia łączy się z głębokim poczuciem utraty i żalu – obszar codziennych praktyk nie jest widziany jako relatywnie nieistotny, ale przeciwnie – jako wyposażony w wysoką wartość. Doświad-

czenie wysokiej wartości codziennych praktyk z perspektywy ich realnej radykalnej utraty staje się dla rozmówczyni czymś w rodzaju „doświadczenia probierczego”, służącego nie tyle budowaniu dystansu do codziennych zaangażowań, co ich afirmacji na drodze zwalczania życiowego zniechęcenia.

I cały czas, kiedy jestem w sytuacji takiej podbramkowej, kiedy mi się już nic nie chce – przypominam sobie. No przecież ja muszę gdzieś bieć! [04-0069]

Przekonanie, że doświadczenie choroby niosącej poważne zagrożenie dla życia jednostki zmienia jej punkt widzenia w kierunku dostrzeżenia wartości najprostszych i najbardziej banalnych, codziennych czynności wydaje się być także elementem potocznej uogólnionej wiedzy określanej przez Uwe Flicka mianem konceptualno-semantycznej (2011: 101). W świetle powyższego przekonania jedynie ludzie, którzy doświadczyli realnego zagrożenia, potrafią właściwie docenić życie.

Pięćdziesięcioletnia nauczycielka z małego miasta, zdecydowanie dystansująca się wobec możliwości bardziej narracyjnej relacji dotyczącej swojej walki z chorobą nowotworową, dokonując pod koniec wywiadu bilansu porażek i sukcesów swojego życia, mówi:

[a]le właśnie choroba spowodowała to, że zmieniłam nastawienie na świat, na życie, że cieszę się, że codziennie się budzę, jeszcze, że na własnych nogach chodzę, że świeci słońce, że mam rodzinę, mam zdrową rodzinę, że idę do pracy... [06-0061]

Powyższe słowa raczej nie wydają się być zapisem emocji przeżywanych dzień w dzień przez długie

lata (choć nie można rzecz jasna wykluczyć ich pojawiania się), ale raczej są wyrazem generalnie afirmującej postawy wobec życia codziennego, sformułowanej i uzasadnionej na ogólniejszym poziomie. Prawdopodobnie taka postawa jest bardziej typowa niż ironizujące spojrzenie dziennikarza.

Wyróżnione wyżej dwa odmienne ze względu na relacje do praktyk codziennego życia rodzaje konsekwencji doświadczenia zdarzenia ekstremalnego związane były ze stanem zagrożenia własnego życia rozmówcy. Doświadczenie „wyprowadzające” poza codzienność może być związane także z **zagrożeniem, na które narażone są osoby bliskie**. W tym kontekście chodzi głównie o te osoby, wobec których w świetle moralnych (i prawnych) standardów istnieje obowiązek opieki. W szczególności są to dzieci i (zazwyczaj starzejący się) rodzice rozmówców.

Napięcie z polem codzienności wprowadza choroba pociągająca konieczność hospitalizacji dziecka, wyrwania go z „naturalnego środowiska” domu – zwłaszcza, gdy łączy się to z wyjazdem do innej miejscowości. Niemożność rozwiązania problemu za pomocą rutynowych praktyk opieki nad dzieckiem, niepokój wywołany symptomami choroby inicjują mobilizację rodziny i jej zasobów, włącznie z zaangażowaniem się mężczyzny. Opowieści o podejmowanych działaniach przedstawiane są przez rozmówców obu płci z zastosowaniem gramatycznej liczby mnogiej („przeżyliśmy horror”) – konstruowane są z pozycji reprezentanta działającej grupy.

Ponieważ rozwiązanie problemu nawet w warunkach zwiększonej mobilizacji może przekroczyć

kompetencje rodziców (albo podejmowane przez nich działania okazują się nieskuteczne), to działania „sojuszu rodzinnego” generalnie polega na próbie skłonienia „machiny” służby zdrowia do działania na rzecz dziecka. Rozwiązanie problemu zdrowotnego przedstawia się jako pochłaniająca rozgrywka z instytucją i ludźmi uwikłanymi w tę instytucję, angażująca zasoby zarówno emocjonalne, jak i inne – doprowadzająca nieraz do całkowitej reorganizacji życia rodzinnego przynajmniej przez jakiś czas (*przez (...) [pewien] okres życia nasz świat jak gdyby był taki skierowany na nasze dziecko* [05-0218]). Doświadczenie konieczności „rozgrywki z instytucją” wydaje się być istotnym komponentem przeżyć związanych z tymi chorobami dzieci, które nie są rutynowymi „chorobami wieku dziecięcego”. Sojusz rodzinny uruchamia swoje zasoby, aby wpłynąć na instytucję.

Mój syn (...) zapada na chorobę tarczycy. [Gdy był] na obozie w górach, urosło mu duże wole. (...) Poszliśmy do lekarza. Wstępnie lekarz dziecinny stwierdził, że może to być tarczyca. No i tu zaczęły się schody. Miał tę tarczycę w złej postaci, bo były to guzki. Zaczęły się schody, wszystko szło nie tak. Nie można było załatwić lekarza dziecinnego, który zaopiekowałby się dzieckiem chorym na tarczycę. Poprzez znajomości, mocno podkreślam, poprzez znajomości zostaje skontaktowany do kliniki w Szczecinie. (...) Dziecko spędza miesiąc czasu w szpitalu na różnych badaniach. (...) Przez dwa lata (...) jeździmy z synem na kontrole. (...) Zapada decyzja, że jednak guz trzeba zoperować, bo rośnie. Znowu schody, znowu walka, znowu walka z Kasą Chorych – jest to niezdrowa instytucja. (...) Jest to dziecko, które mogło być poddane operacji w Centrum Zdrowia Dziecka. Wszyscy lekarze, profesorowie nauk medycznych sugerują, żeby zoperować tak młodego człowieka jednak w Centrum Zdrowia Dziecka. Kasa Chorych znowu zaczy-

na nam rzucać kłody, nie chcą dać nam tak zwanej promesy. Po wielkich kłótniach, awanturach w Kasie Chorych wreszcie otrzymujemy promesę. Jest wyjazd do Warszawy. (...) Po przybyciu dowiadujemy się, że promesa jest źle wypełniona. [05-0249]

Dość wyraźnym elementem doświadczenia działającej grupy jest, posługując się Parsonsofską typologią (Parsons 2009: 50 i nast.), zderzenie się elementu partykularystycznej orientacji działania z uniwersalistyczną orientacją instytucji (oschłym, biurokratycznym nastawieniem albo czymś, co jest odbierane jako bezduszna obojętność). Przynajmniej pewien aspekt „rozgrywki” ze służbą zdrowia podlega szczególnej logice „inwestycji rodzicielskich w dziecko”, polegających na dążeniu do optymalnego z punktu widzenia rodziców „ulokowania” dziecka, ujawniających się na przykład w grze o umieszczenie dziecka w dobrej szkole. Oczywiście w omawianej tu sytuacji choroby inny charakter mają stawki, które wchodzi w grę (życie lub jego jakość czy zdrowie dziecka), ale podobna wydaje się struktura oczekiwań wobec instytucji, a mianowicie że dziecko powinno być potraktowane zarówno odpowiednio, jak i wyjątkowo. *Per analogiam* działanie systemu rekrutacyjnego zostanie uznane za sprawiedliwe, jeśli będzie się opierać na zasadach uniwersalistycznych, na przykład konkursie uwzględniającym ogólne kryteria, jednakże **pod warunkiem**, że dziecko zajmie wysokie miejsce w rankingu.

„Rozgrywka” jako taka stanowi złożony kompleks interakcji pomiędzy różnymi aktorami i może zawierać także kwestie moralne, takie jak problem odpowiedzialności za stan dziecka („do-

prowadzenia” do stanu, w jakim dziecko się znajduje). W świetle ogólnej reguły odpowiedzialność za dobrostan dziecka spoczywa na rodzicach (lub opiekunach). W momencie „okazania” dziecka przedstawicielom służby zdrowia także na nich. Otwiera się tu pole do negocjowania określenia potencjalnej winy.

Lekarze wręcz chcieli chyba zrzucić winę na mnie, bo nawet pamiętam, jak ja bardzo przeżyłam to... Mój Maciuś leżał w szpitalu i (...) i można powiedzieć, leżał jak taka roślinka... Bo on miał wtedy powiększoną wątrobę i leciała mu ropka z uszu, miał powiększone węzły chłonne, miał wysypkę na ciele... I ja, jako mama, jako osoba, która nie ma takiego wykształcenia medycznego jak lekarz, nie potrafiłam (...) tych wszystkich objawów złączyć w jedną całość, (...) właśnie nie umiałam sama, co jest oczywiste, wystawić jakiejś tam diagnozy. I w momencie, kiedy moje dziecko leżało w szpitalu, lekarze stawali przy łóżku... I zwrócili się do mnie i mówią: „Czy, czy pani nie widziała, jak wygląda pani dziecko?” Ja byłam wtedy oburzona i pokazałam im książeczki zdrowia, i ja wtedy chodziłam i do lekarza wojskowego, i chodziłam do lekarza prywatnie, i chodziłam do laryngologa, bo szukałam pomocy. No do tylu lekarzy zwracałam się z prośbą, żeby w jakiś sposób nam pomogli w chorobach mojego dziecka, a oni praktycznie to bagatelizowali... To z tego wynika. [05-0218]

Otwarte wyrażenie przez lekarzy pretensji w cytowanym przypadku wiąże się z faktem, że rozmówczyni, zatrudniona po przekwalifikowaniu się jako pedagog w przedszkolu, wcześniej pracowała jako pielęgniarka. Ale bardziej typowe wydają się być pretensje ze strony pacjentów lub ich bliskich niewypowiedzane w trakcie aktualnie trwających interakcji, pojawiające się jednak często w komentarzach i opisach historii kontaktów z przedstawicielami

służby zdrowia oraz w rytualnych niemal narzekaniach osób dzielących się wrażeniami ze swoich doświadczeń ze służbą zdrowia.

Jednym z odpowiedników „zdarzenia ekstremalnego”, jeśli chodzi o funkcję budowania napięcia (opozycji) wobec dotychczas doświadczanego rytmu codzienności, jest przejście „rozgrywki” w całościową „inną rzeczywistość” posiadającą rys odrębnego „świata społecznego”. Realność taka traci charakter jednorazowego zdarzenia i może wyrosnąć na bazie długotrwałej opieki nad osobą chorą. Wspomnienie struktury zaangażowania w „inny świat”, przesłaniający nie tylko codzienność, ale też wydarzenia „z dalekiego planu” rozgrywające się w sferze publicznej, przynosi wywiad z kobietą opiekującą się niepełnosprawnym dzieckiem, u którego, w ocenie rozmówczynie, zbyt późno zdiagnozowano wodogłowie i przeprowadzono stosowne operacje.

Był rok 1989. W trakcie naszego pobytu w szpitalu, który trwał od grudnia 1988 do marca 1989, działy się ważne wydarzenia. Były obrady Okrągłego Stołu, ale w tamtym czasie nie miało to dla nas większego znaczenia. (...) Byliśmy tak pochłonięci opieką nad dzieckiem, że całkowicie wyłączyliśmy się z życia publicznego. Nie mieliśmy pojęcia, co dzieje się w Polsce i na świecie. W szpitalu nie oglądaliśmy telewizji, nie słuchaliśmy radia. [05-0200]

Klasę doświadczeń wyrastających z omawianych sytuacji zagrożenia związanego z osobą bliską – odpowiednik „doświadczenia ekstremalnego” – chciałabym nazwać, za jednym z rozmówców, „technicznym” w niniejszym kontekście terminem „wstrząsającego przeżycia”. Integralnym składnikiem tego doświadczenia wydaje się być poczucie

fundamentalnej bezsilności lub bezradności wobec zagrożenia zogniskowanego wokół osoby bliskiej – w taki sposób, że doświadczenie to relatywizuje „egoistyczne” (związane z Ja) zaangażowania, odsłaniając wysoką wartość relacji łączącej doświadczającą je osobę z Innym.

Jeden z rozmówców opisuje swoje emocje dotyczące „rozgrywki” związanej z chorobą, która mogła się zakończyć całkowitą niepełnosprawnością dziecka. Emocje te dla niego samego były zaskoczeniem: *nie byłem świadomy, że tak mocno właściwie człowiek jest związany ze swoim dzieckiem. Przewartościowaniu uległy sprawy codzienne: pewne zjawiska, pewne rzeczy... Nieważni znajomi wtedy, nieważna praca, nieważny tam... Tam telewizor głupi, samochód. Po prostu nie jest ważne wtedy nic* [08-0060].

Głębokie emocje, jakie przeżywał informator, zyskały specyficzną interpretację. Opisuje on, jak podróżując koleją w przedziale w towarzystwie rodziny z dzieckiem w wieku jego chorego syna, doświadczał intensywnego żalu do Boga. Z kolei ostateczny rezultat wielomiesięcznej rehabilitacji syna (okres ten wiązał się z poważną zmianą w funkcjonowaniu rodziny i perturbacjami w miejscu pracy) zrodził w nim poczucie wdzięczności do Boga. Warto podkreślić, że w świetle deklaracji rozmówcy, jako funkcjonariusz byłej Milicji Obywatelskiej, a potem policjant, nigdy wcześniej nie interesował się bliżej kwestiami religijnymi. „Język religii” pozwala w sytuacji bezsilności wobec zagrożenia podstawowych wartości (w tym przypadku „umysłowej normalności” dziecka rozumianej jako warunek możliwości „poradzenia sobie” z chorobą) zinterpretować

doświadczane emocje i nadać im posiadające sens ukierunkowanie. Nie sugeruję tu, że takie odwołanie jest jedynym możliwym.

Odminną klasę „wstrząsającego przeżycia” stanowią doświadczenia wyniesione z okresu opieki nad chorym terminalnie znajdującym się w swojej trajektorii umierania (Glaser, Strauss 1968) za punktem „już nic nie da się zrobić”. Ta klasa przeżyć wspólna jest na przykład osobom opiekującym się chorymi umierającymi w wyniku choroby nowotworowej (w praktyce – najczęściej rodzicami). Zanika tu raczej element „rozgrywki” ze światem instytucjonalnym w imieniu osoby, nad którą jest roztaczana opieka. W otoczeniu instytucjonalnym raczej poszukuje się wsparcia.

Choroba, choroba nowotworowa jest chorobą straszną, jest chorobą straszną, jest chorobą straszną. (...) No cierpiała, no cierpiała, nawet nie ma co o tym gaa... Co o tym szeroko mówić. (...) A to w każdym, w każdym człowieku śmierć osoby najbliższej pozostawia rany, w których czas się zabliznia, (...) ale sam moment śmierci, sam moment tego cierpienia to jest... Człowiek jest bezradny, chciałby pomóc, ale nie wie jak. Po prostu nie wie jak. (...) No, ale cieszy mnie, że nie umierała sama. (...) Tak to opieka nad chorym, nad osobą chorą... To się obserwuje, jak słabnie, jak już się nie może podnosić. (...) No budzi, budzi w nas tę bezradność. Pomaga się tak, jak się umie, pomaga się tak, jak się może, no kontakty z lekarzami, łącznie z przychodnią leczenia, leczenia bólu. Pilnowanie brania o każdej godzinie leków, mycie, przebieranie, normalny obowiązek. (...) Lekarze uczyli mnie, jak się obchodzić z chorym... Mama zmarła na raka płuc... Jak się obchodzić z chorym na raka. Jak dawkować leki. Jak robić, żeby chory nie był świadomy, że już dostaje morfinę... Wykupywałam z apteki morfinę, prosiłam o dodatkową torebeczkę, zapisywałam w skrócie nazwę

morfiny. (...) Może się domyślała, ale nigdy o nic nie pytała, brała tabletki. Może dlatego, że mamie, mamie się kojarzyła morfina z zastrzykami, bo morfinę w zastrzykach dostawał tata. Tak... A lekarze mi dużo pomogli... Po prostu człowieka wspierają. [06-0009]

Opowieść o „wstrząsającym przeżyciu” może w niektórych wywiadach zajmować więcej miejsca niż sprawozdanie z własnych, niekiedy poważnych chorób.

Wspomniane „wychodzenie” w doświadczeniu choroby poza obszar życia codziennego wiązać się może także z powstaniem sytuacji, która ze względu na graniczne, ostateczne i nieodwoływane położenie chorego nabiera w oczach informatorów charakteru quasi-sakralnego. Czterdziestosiemioletnia pracownica urzędu gminy i działaczka samorządowa z małej miejscowości w pobliżu Szczecina opowiada o swoich perypetiach z zaocznymi studiami prawniczymi: musiała je przerwać na trzecim roku (*choć miałam bardzo dobre wyniki*) ze względu na zawikłane relacje w domu i opór męża (z którym się później rozwiodła) – *nie podobało mu się, że chcę osiągnąć coś więcej – no i nie, nie szło... Ostatecznie jednak studia skończyła. Swoją determinację w dążeniu do tego celu tłumaczy przyrzeczeniem złożonym „przy łożu chorego”.*

No, ale powiem tak – to takie melo... Melodramatycznie zabrzmiało... Mojej mamie, gdy już była chora, obiecałam, że studia skończę. Tak że później, siłą rzeczy, ja musiałam je skończyć, bo, bo ja bym się... Nie wiem, nie mogłabym przeżyć, że coś obiecałam mamie – jej już nie ma – a ja tego nie mogę zrealizować. Nie mogę się w żaden sposób wytłumaczyć, dlaczego nie. Rozumiesz? (...) Obiecałam – to zostało zapisane w jej pamięci. Koniec. [08-0009]

Przyrzeczenie złożone choremu, w oczach rozmówcy, nabiera uroczystego, nieusuwalnego charakteru. Nie są tu możliwe jakiegokolwiek tłumaczenia i racjonalizacje. Chory (a potem zmarły), który w skrajny sposób pozbawiony jest możliwości kontroli wykonania zobowiązań, wydobywa na jaw czystą esencję deklaracji woli i przyjęcia na siebie zobowiązania przez składającego przyrzeczenie. Odbiorca przyrzeczenia nie może też z jego spełnienia zwolnić. Cała ta konstrukcja znaczeń przypomina wyznaczenie sfery tabu i zobowiązanie zaciągane w obliczu *sacrum*.

Na szczególnego rodzaju odpowiedniki doświadczeń wyprowadzających poza codzienność można również natrafić w wypowiedziach dotyczących chorób osób, które nie mogą być zakwalifikowane jako „bliskie” (w niektórych kontekstach wydaje się, że nawet rodzeństwo, zwłaszcza dorosłe, należy do tej kategorii). Przeżycie nie ma tak dojmującego charakteru, ale choroba innych posiada odpychający i dyskredytujący charakter. Odium to przenosi się także na instytucje, w ramach których człowiek chory się pojawia, na przykład szpitale. Wizyty w szpitalu, nawet jeśli jest to związane z odwiedzinami osoby chorej, wspominane bywają jako wizyty w *miejscu strasznym* lub/i wzbudzającym niepokój zmieszany z rodzajem zażenowania¹².

¹² To ostatnie może wynikać z faktu, że szpital stanowiący przestrzeń publiczną jest jednocześnie miejscem, w jakim nagle mogą się zjawić osoby, które nie będą w stanie spełnić reguł nakładanych na uczestników interakcji takiej „okazji towarzyskiej”, jaką umożliwia szpital, nawet na poziomie tego, co Goffman nazywa idiomatyką ciała (2008). Człowiek nieprzytomny lub podłączony do jakiegoś rodzaju aparatury medycznej może przedstawiać całkowity brak kontroli nad swoim ciałem, niemożność „zdyscyplinowania się” i okazania właściwego poziomu zaangażowania w interakcję. Szczególny przypadek przedstawienia słabnącej możliwości kontroli nad ciałem jako intencjonalnego komunikatu obrazuje aktywność publiczna papieża Jana Pawła II w okresie, gdy wyraźnie były widoczne objawy choroby, na którą cierpiał.

W pewnym sensie ekstremalnym przypadkiem chorego jest osoba, która już wymyka się regułom rządzącym życiem społecznym i przekształca się w „obcego” – kogoś pod istotnymi względami nie-ludzkiego, wyposażonego w niezwykle zdolności.

Starsza pani, (...) która nie chodziła, nie widziała, trzeba było ją karmić (...). Ponad dziewięćdziesiąt lat. (...) W ogóle bez kontaktu. (...) Gdy podeszłam do niej, dotknęłam jej ręki, (...) ona chwyciła mnie za rękę i zaczęła głaskać. [pauza] (...) Ta moja znajoma (...) powiedziała: „Ja pierwszy raz w życiu widzę u niej taki odruch. Nigdy tak do nikogo nie robi, nawet do córki”. (...) Ona mnie głaskała, tak jakby macała moją rękę, dotykała i pogłaskała. (...) Tak jakby czuła, że... że... że jakaś osoba z dobrą duszą przy niej stoi. [05-0249]

Oprócz nadzwyczajnej „wróżebnej” przenikliwości, która nie wynika z normalnego oparcia się na świadectwie zmysłów, osoba chora wyposażona bywa w rodzaj nadzwyczajnej, destrukcyjnej witalności.

Ona miała może ze 30 kilo, więcej nie miała. Bardzo wątła kobieta, schorowana. (...) Pewnego razu (...) cały dywan... Cały róg dywanu, gdzie mogła sięgnąć, to był rozerwany. Ona w rękach miała niesamowitą siłę. (...) Tak jak pies zębami ostrymi by rozszarpał, tak ona w rękach... W palcach potrafiła rozszarpać róg dywanu. Mocno zbitego... [05-0249]

Taka destrukcyjna witalność, potencjalnie niebezpieczna dla innych i wyrażająca się w działaniach o nieprzewidywalnym, „niewytłumaczalnym” kierunku, może charakteryzować także osoby z chorobą Alzheimera, chorych psychicznie, umierających i tym podobne. Z pewnego punktu widzenia ich pozycja jest anomalna i usytuowana na grani-

cach struktur uporządkowanego życia, co wiązać się może z zagrażającą mocą (por. analizy Douglas 2007), jak w przypadku czarowników w niektórych społeczeństwach plemiennych¹³.

„Zwrotnica”

„Zdarzenie ekstremalne” i towarzyszące mu doświadczenie wiążą się niejako z pozaczasowym, egzystencjalnym wymiarem kondycji ludzkiej – rozmówcy nie odnoszą się w zasadzie do czasu lub charakterystycznych etapów życia. Taki temporalny wymiar ujawnia się w postrzeganiu choroby jako punktu zwrotnego jednostkowej lub rodzinnej historii życia – czasami nie tylko jako punktu czasowego, ale aktywnej dźwigni – „zwrotnicy” przedstawiającej życie na inne tory, po których dalej się ono toczy. Zmiany mogą przebiegać w wielu wymiarach i dotyczyć zarówno stylu życia, jak i jego poziomu, statusu jednostek, ich autodefinicji i tak dalej. Ze względu na ograniczone cele niniejszego artykułu, wszystkie te wymiary nie będą omawiane na takim poziomie szczegółowości, jaki byłby pożądany, gdyby były one przedmiotem odrębnego studium. Taka pełna charakterystyka wymagałaby też innego typu danych niż te, które miałam do dyspozycji.

No, co? Sobota – dancing. Niedziela – odpoczynek, trzeźwienie. W poniedziałek od rana znów do pracy,

¹³ „Azande wierzą, że niektórzy ludzie są czarownikami i mogą mocą wrodzonej właściwości wyrządzić im krzywdę. (...) Azande wierzą, że czary są pewną substancją znajdującą się w ciałach czarowników (...). Nigdy nie widziałem pochodzącej od człowieka substancji czarów, ale opisywano mi ją jako owalną, czarniawą narośl albo woreczek, w którym znajdują się rozmaite małe przedmioty. (...) Twierdzą oni: «[j]est przyczepiony do wątroby. Kiedy rozcina się brzuch, wystarczy go przebić, a substancja czarów wytryśnie z hukiem»” (Evans-Pritchard 2008: 23–24).

na wieczór po pracy – znów koledzy, znów wódka. No i tak z dnia na dzień. Dzień w dzień. Tydzień po tygodniu. Rok po roku. No i życie powoli mijalo. [04-0047]

W taki sposób pięćdziesięcioletni pracownik fizyczny z małej miejscowości z okolic Chojny przedstawia swoje życie. Przedsiębiorstwo, w którym pracował, przechodziło różne przekształcenia, zarządzane przez rozmaite spółki, ale jemu udawało się utrzymywać pracę w charakterze pracownika produkcyjnego, magazyniera, dozorczy nocnego. W 1996 (...) ruszyło pełną parą (...) moje picie. No to (...) żona powiedziała, że albo picie, albo ona. No to ja powiedziałem, że jak chce, to może się wyprowadzić.

Żona wyprowadziła się do swojej matki mieszkającej w innej miejscowości i rozmówca wkroczył w kilkuletni okres absorbującego, monotonnego życia alkoholika wypełnionego zaniedbaniami większości wymiarów codziennego funkcjonowania i huśtawką emocjonalną. Któregoś dnia sąsiedzi wezwali pogotowie ratunkowe. Przybyła ekipa była przekonana,

że ja popilem i teraz śpię, a ja byłem w śpiączce cukrzycowej. (...) Po dwóch tygodniach poszedłem do Ośrodka Zdrowia. (...) Lekarz (...) w ten sam dzień skierował mnie do szpitala w N.C. (...) U mnie stwierdzono genetycznie nabytą cukrzycę. Byłem strasznie chudy. Ważyłem 48 kilogramów, co było nie do pojęcia. [04-0047]

Gdy magazynier leżał w szpitalu, odwiedziła go teściowa i poinformowała, że jego żona również jest poważnie chora i również leży w szpitalu w innym mieście. Narrator po wyjściu ze szpitala,

półrocznym zwolnieniu lekarskim i uzyskaniu renty inwalidzkiej drugiego stopnia dojrzał do decyzji o radykalnej zmianie w swoim życiu: *muszę jakoś żonę przeprosić: ona chora, ja chory, żeby tę biedę pędzić razem, a nie samemu*. Podjął wtedy energiczne kroki w tym kierunku.

Rzuciłem i picie i papierosy z dnia na dzień. (...) Wziąłem się trochę za siebie. To znaczy kupiłem sobie trochę takich ubrań, może nie najlepszych, ale nowych. (...) A od tego picia, zaniedbania, od tej cukrzycy, od tego wszystkiego, to zęby zostały mi tylko dwa. (...) No, a że mój sąsiad był zapisany w Ośrodku Zdrowia na sierpień, a ci biedny zmarł w styczniu, to w jego miejsce ja wstawiłem sobie zęby. [04-0047]

Kluczowego dnia poprosił byłego pracodawcę, *żeby mi dał kierownicę z samochodem, założył może nie najlepszy, ale nowy garnitur, kupił wiązankę kwiatów w Gryfinie i pojechał do żony*.

Pojechałem przed świętami Bożego Narodzenia. Uklęknąłem na kolana. Zacząłem ją błagać, prosić, ale ona nic się nie odezwała. Powiedziała tylko, że nasze małżeństwo już jest prawdopodobnie skończone. Ja za wiele wtedy, ten pierwszy raz ją nie namawiałem, bo wiedziałem, co ona czuje. Pomyślałem, że raz to za mało. Trzeba będzie jeszcze spróbować. Zapytałem się, czy mogę jeszcze raz do niej przyjechać. Powiedziała, że mogę. [04-0047]

Wysiłki w końcu zakończyły się powodzeniem.

Pogodziłem się z Gosią i teraz całkiem to życie inaczej wygląda. Bo teraz mam ugotowane codziennie i uprane inaczej. Chodzimy razem do kościoła, chodzimy razem do znajomych. Życie całkiem, można powiedzieć, wróciło do normy, gdyby nie te moje choroby. [04-0047]

Zaprezentowana w skrócie historia ukazuje chorobę postrzeganą w kategoriach konsekwencji dotychczasowego trybu życia, a właściwie kompleks powiązanych z chorobą doświadczeń jako „zwrotnicę”. Z perspektywy tych doświadczeń rysuje się konieczność wycofania zaangażowania w absorbujący świat podporządkowany alkoholizowaniu się i konieczność nastrojenia się na zupełnie inny rytm życia. Historia ta odsłania jednocześnie paradoksalną możliwość stworzenia przez chorobę wspólnej płaszczyzny umożliwiającej porozumienie pomiędzy partnerami bezdzietnego małżeństwa i budowanie w oparciu o nią wspólnego życia (*ona chora, ja chory*). Wcześniej światy, które zamieszkiwali małżonkowie, były subiektywnie odrębne i można powiedzieć – niewspółmierne: życie pijaka (alkoholika) ze swoim wewnętrznym układem istotności i własnymi rytmami wobec odmiennie wewnętrznie uwzorowanego życia pracującej na zmiany kobiety.

Jednak bardziej typowe wydaje się być doświadczenie sytuacji wywołanej chorobą jako pogorszenia losów i swoistego regresu życiowego – raczej utraty niż wzbogacenia. Towarzyszyć może temu zawężenie kontaktów społecznych oraz obniżenie się poziomu życia. Typowym (banalnym – jak mógłby ktoś powiedzieć) obszarem ujawniania się charakteru choroby jako „zwrotnicy” jest **obszar pracy zawodowej**.

Jednym z elementów dość powszechnego myślenia o chorobie jest sytuowanie jej w opozycji wobec pracy zawodowej. Człowiek chory to osoba, która nie jest w stanie – nie z własnej winy – wykonywać obowiązków zawodowych (zob. Parsons 2009: 325). Z wykonywaniem tych obowiązków wiążą się róż-

ne, często dość precyzyjnie określone normy, zarówno formalne, jak i niesformalizowane oczekiwania dotyczące stanu zdrowia pracowników. „Względy zdrowotne” są jednym z czynników wpływających na kształt kariery zawodowej. Zebrany materiał zawiera opisy różnych konfiguracji i wariantów kolizji pomiędzy chorobą a życiem zawodowym. Znaczenie takiego zderzenia zmienia się w zależności od etapu kariery zawodowej, na którym ma ono miejsce, od szeroko rozumianych zasobów (finansowych, społecznych, kulturowych), jakimi dysponuje jednostka, charakteru wykonywanej pracy, płci i tym podobnych. Do typowych wariantów należą sytuacje, gdy choroby („względy zdrowotne”):

- wykluczają możliwość wejścia na określoną ścieżkę kariery zawodowej lub kontynuowania dopiero co rozpoczętej;
- wymuszają zmianę sposobu wykonywania pracy;
- wymuszają zmianę pracy (lub „stylu zarobkowania”) na inną (inny);
- wymuszają rezygnację z pracy i przejście na rentę lub wcześniejszą emeryturę.

Zazwyczaj w opowieściach rozmówców, co jest dość oczywiste, silnie obecne są instytucje formalne zarówno jako areny zdarzeń, jak i jako aktywne czynniki (instytucjonalni aktorzy) kształtujące sytuację. Zilustruję wskazane powyżej warianty poprzez odwołanie się do historii życia.

Czterdziestosiedmioletnia prokurent pracująca w oddziale warszawskiej firmy branży telekomunikacyjnej mieszczącym się w jednym z miast wojewódz-

stwa zachodniopomorskiego, określająca się mianem kobiety sukcesu zarówno w sferze zawodowej, jak i osobistej, *wytrawny negocjator cen*, absolwentka zaocznych studiów prawniczych jako jedyną porażkę w życiu wskazuje konieczność rezygnacji po dwóch latach pracy z zawodu położnej, którą *całe życie chciała być* [08-0007]. Musiała *dać sobie spokój* z powodu *kłopotów z głosem*, które się wtedy ujawniły.

Czterdziestodwuletni oficer policji z miasta nieopodal Szczecina podczas gry w piłkę nożną (*rozgrywki o puchar komendanta wojewódzkiego*) zerwał ścięgno Achillesa. To postrzega jako początek perturbacji zdrowotnych. Miał wtedy trzydzieści siedem lat. Po operacji ścięgna wrócił do domu, ale po jakimś czasie pojawiły się silne „bóle barku” – okazało się, że ma zapalenie opłucnej. Wrócił do szpitala. *Tam mi zaczęli ściągać ten płyn. Ściągali, ściągali, nie mogli sobie poradzić*. Zaniedbana rehabilitacja nogi spowodowała, że pojawiły się komplikacje ze ścięgnem. W konsekwencji seria dolegliwości przyczyniła się do konieczności **zmiany trybu życia** na *bardziej regularny, higieniczny*. W przeszłość musiał odejść dawny poziom i sposób angażowania się w pracę zawodową.

To był bardzo niezdrowy tryb życia tam [na komendzie w X] prowadzony. Kawa, papierosy, brak... Czasami brak snu, nieregularne posiłki. (...) Nieraz (...) żona robiła kanapki, ja sobie przypominałem o tych kanapkach, jak przychodziłem do domu, że nie zjadłem śniadania, bo byłem tak zaabsorbowany pracą (...). Jest akcja (...) człowiek po prostu zapomina, nie ma czasu na zjedzenie. [04-0072]

Narracja zdaje się sugerować, że „rzucenie się w wir” pracy musi zakończyć się chorobami, a te nakazują

przejsć na orbitę o niższym poziomie energetycznym. Masa ciała rośnie z 65 do 90 kilogramów.

W omawianym przypadku choroba w jakimś sensie jest sygnałem konieczności zmian, ale zmiany te nie wiążą się wyraźnie z doświadczeniem utraty – chyba że tak zostanie potraktowana konieczność wyrzeczenia się „młodzieńczego zapału”. W każdym razie zmiany te wyznaczają nową fazę kariery zawodowej. Inny, dość typowy, jak się wydaje, przypadek „**zmiany sposobu pracy**”, łączący pewne cechy wyżej wymienionych, ale wnoszący też nowe elementy, może ilustrować opowieść pięćdziesięcioletniej kobiety mieszkającej w miejscowości uzdrowskiej o karierze męża, absolwenta Wojskowej Akademii Medycznej (*dużo opowiadam o mężu, ponieważ moje życie zawodowe było podporządkowane jego pracy*).

Moment przełomowy w naszym życiu [nastąpił], gdy po pierwszym zawale [serca] mąż musiał odejść z armii, co nie było dla niego specjalnym problemem, bo gdy był jeszcze studentem, marzył o tym, żeby z wojska wyjść. [05-0231]

Życie na spocznij związane było z pracą w szpitalu miejskim. Po paru latach pojawił się drugi zawał i mąż musiał podjąć decyzję o zmianie specjalizacji – był zabiegowcem po pierwszej specjalizacji, druga była na ukończeniu. Atak choroby dwa tygodnie przed egzaminem pokrzyżował plany. Jak opisuje to rozmówczynie:

[n]ie było mowy, żeby został w szpitalu jako zabiegowcy, godziny, które spędzał przy stole operacyjnym, w ogóle nie wchodziły w rachubę. (...) [Wtedy] pojawiła się taka sytuacja – nie ukrywam – załamania.

W końcu *sytuacje depresyjne* zostały przezwyciężone: mąż zrobił specjalizację z balneologii i medycyny fizykalnej¹⁴ i odszedł z państwowej służby zdrowia, rozpoczynając pracę na własny rachunek. To, jak przekonana jest rozmówczynie, chroni go przed kolejnym zawałem, *zważywszy, co dzieje się w służbie zdrowia* w wyniku przeprowadzanych w niej reform. Otrzymujemy tu „z drugiej ręki” opis kariery zawodowej przedstawianej na nowe tory przez kolejne ataki choroby.

Z kolei ilustrację **zmiany „stylu zarobkowania”** można znaleźć w historii opowiedzianej przez pięćdziesięcioletniego mężczyznę z wykształceniem średnim technicznym z małego miasta. Zwięźle przedstawia swoją karierę zawodową: po szkole rozpoczął pracę w zakładach przemysłu włókienniczego i pracował tam blisko dwadzieścia lat. W roku 1988 wyjechał na kontrakt do byłego NRD i pracował na obrabiarkach w zakładach produkujących samochody ciężarowe IFA (*zarobiłem niezłe pieniądze*). W roku 1990, gdy wrócił do macierzystego zakładu pracy, otrzymał wypowiedzenie *z powodów ekonomicznych*. Otworzył działalność gospodarczą (*handel i hurt detaliczny*), ale nie przyniosła mu ona spodziewanych dochodów. Działalność została zawieszona.

No i w 91. (...) wyjechałem szukać pracy na czarno w Niemczech i tam tak pracowałem. Właściwie byłem bezrobotnym. Jak (...) gdzieś taką pracę za-

¹⁴ Balneologia to dziedzina wiedzy medycznej wykorzystująca do leczenia, profilaktyki, rehabilitacji naturalne surowce lecznicze tj. wody mineralne, gazy lecznicze, peloidy i walory klimatyczne. Dziedzina ta nosiła różne nazwy: przyrodolecznictwo, balneologia, medycyna fizykalna, medycyna uzdrowska, fizjoterapia (na podstawie strony internetowej Polskiego Towarzystwa Balneologii i Medycyny Fizykalnej – <http://www.balneologia.lo.pl/cobalneo.html>).

łatwiałem, to jeździłem do pracy do Niemiec i tam pracowałem miesiąc, 3 tygodnie, 5 tygodni... Wracałem – 2 tygodnie, miesiąc byłem w domu – znowu jechałem do pracy. [04-0064]

Prace te to przede wszystkim prace budowlane:

przekwalifikowałem się z mechanika metalowca na budowlanca. Wyjeżdżałem na czarno, (...) trzeba było się kryć, cały czas człowiek był pod wrażeniem, [że] gdzie jakaś policja skarbową, gdzieś jakiś nalot zrobi, to cały czas było w strachu, napięciu, to cały czas w stresie. [04-0064]

Ale, jak zapewnia, *jakoś pieniądze były i (...) spokojnie mogliśmy żyć (...) bez problemu, że jutro zabraknie nam pieniędzy*. Jednak po dziesięciu latach wypracowany styl zarobkowania musi zostać zaniechany z powodu choroby i w konsekwencji – operacji kręgosłupa. *Zdrowie straciłem i nie mogę (...) na Zachód pojechać i coś dorobić się większych pieniędzy. W miarę większych, nie dużych, ale w miarę takich* [04-0064]. Po rehabilitacji rozmówca zdecydował się na powtórne zarejestrowanie własnej działalności gospodarczej.

Konsekwencją choroby może być wycofanie się z obszaru aktywności zawodowej i **przejście na rentę**. Nie jest moim celem w tym miejscu jakaś pełniejsza charakterystyka światów społecznych zamieszkiwanych przez rencistów. Ich doświadczenia biograficzne są dość zróżnicowane i uwarunkowane przez czynniki, które wymieniłam jako różnicujące sposób doświadczania kolizji pomiędzy pracą a chorobą. W świetle pozyskanych opowieści, w życiu na rencie na ogół zanikają dążenia do rozwoju, rozszerzania wpływów, ekspansji – działania ogniskują się wokół zachowania (czy

wręcz obrony) pewnego stanu równowagi stale zagrożonego przez mniej lub bardziej wyraźny napór czynników destrukcyjnych (czerpiących swą siłę między innymi z dynamiki rozwoju choroby/chorób czy procesów starzenia się).

Ze względu na ogólną charakterystykę prezentowanego w danych doświadczenia wydaje się, że jedno z podstawowych rozróżnień należy przeprowadzić pomiędzy opowieściami, które kreślą obraz „**cichego, spokojnego życia**” (skoncentrowanego wokół „domu i działeczki”) a opowieściami niosącymi przekaz o nieustannej „**szarpaninie**” lub/i „**bombardowaniu chorobami**”. W tym drugim przypadku, jeśli życie narratora już wcześniej było pełne napięć, to przejście na rentę traci nawet charakter „zwrotnicy” przedstawiającej bieg życia na nowe tory.

Przykładu pierwszego wariantu dostarcza historia pięćdziesięciodwuletniej pielęgniarki środowiskowej ze Szczecina, która po przeżytym zawale serca i operacji na sercu przeszła na rentę.

Każda kobieta, jeżeli chce, to ma co robić w domu (...), nie nudzę się. Do godziny 17.00, dopóki nie siądę przy „Teleexpressie”, to mam co robić. (...) jakoś mi to [odejście z pracy zawodowej] przeszło, no, bez bólowo. Może dlatego, że człowiek był jakiś zmęczony... [06-008]

Rozmówczynie jest relatywnie dobrze sytuowana – mąż pracuje jako marynarz. Dzieci są poza domem. Narratorka opisuje rytm codziennego życia:

Czasem jakieś spotkanie, to na zakupy, czasem coś ugotować, czasem przeprać, potem gdzieś, coś...

A w międzyczasie może gdzieś tam jakaś sąsiadka wpadnie na kawę, ja do sąsiadki podejść, no i mówię, no, dzień leci nie wiadomo kiedy... (...) No, dla mnie to jako dla tej rencistki, kury domowej, no (...) życie płynie do przodu i może trochę lepiej niż do tychczas w niektórych sprawach, w niektórych gorzej. (...) Staram się żyć jakoś normalnie, co życie nie sie. (...) Ja chyba tak racjonalnie stąkam po ziemi, mi się wydaje, że nie szukam nigdzie jakichś takich, no (...) dziur w całym. Ja staram się żyć, no, jakoś z dnia na dzień. [06-0008]

Sprawy dziejące się na planie ogólnospołecznym nie mają dla niej większego znaczenia. Oczywiście takie życie nie jest pełnią szczęścia. Rozmówczyni wspomina, że dziecięce *marzenia i wyobrażenie* jakoś przeminęły *niezauważalnie*. Wyraża żal, że *być może pochopnie przesłałam na tą rentę*. Żałuje też braku *kontaktów takiego, że człowiek (...) gdzieś tam się spełnia*. Będąc już na rencie, pracowała w zakładzie pracy chronionej *no to pracując dwa lata (...) do emerytury sobie dorobiłam 2 złote, przyszłej ewentualnej (...) – to jest cienka kpina...* Teraz obawia się starości ze względu na możliwość obniżenia standardu życia – *za co będzie człowiek żył?*

Oprócz akceptowalnego poziomu dochodów (czasem przejście z renty na emeryturę jest rozwiązaniem problemów finansowych) warunkiem „spokojnego życia” jest brak jakichś gwałtownych zmian w nasilaniu się efektów choroby. Pewne typy chorób chronicznych, doprowadzając do „zwolnienia obrotów”, zmniejszenia intensywności zaangażowania lub/i ograniczenia obszarów aktywności, mogą być poddane kontroli poprzez szereg praktyk wpisanych w codzienną rutynę, wynikających zarówno z zaleceń przedstawicieli służby zdrowia

(regularne kontrole lekarskie, utrzymywanie diety, przyjmowanie leków, insuliny itp.), jak i samodzielnie kreowanych i wdrażanych przez osoby cierpiące na daną dolegliwość.

Człowiek się przyzwyczaja do tego, że wstaje, śniadanie jakieś zrobi, obiad, zakupy... I teraz po śniadaniu (...) zaraz idziemy na działkę, wracamy z działki, robię obiad. Po obiedzie albo telewizor, albo jakąś książkę lub gazetę poczytamy, czy tam mąż się położy odpocząć trochę. (...) Mężowi to pięć razy nogi przepychali i żyły. (...) On musi trochę pochodzić, posiedzieć, to, to znowu. To tak na działce akurat dla niego (...), to jest dobre... [pauza] Mnie z tą insuliną to znowu, bo pięć razy biorę... (...) A teraz to my we dwójkę: to mąż mnie pomoże, to ja jemu coś tam i (...) wszystko we dwójkę robimy. (...) Do lekarzy razem jeździmy [śmieje się]. [08-0006]

Każdy ma swoje choroby „podzielone równo”, jak pracę na działce. Działa „system” wzajemnej opieki.

W opozycji do omówionych wyżej opowieści pozostają relacje wyrażające doświadczenie sytuacji życiowych, w których nie udaje się utrzymać pod kontrolą czynników rozsadzających pożądany stan stabilizacji. Ilustracją może być historia „**bombardowania chorobami**” opowiedziana przez sześćdziesięciosześcioletnią kobietę ze Szczecina, była *specjalistką do spraw rozliczeń* z jednego z państwowych przedsiębiorstw [04-0092]. Narratorka okres od 1989 do 2000 roku przedstawia jako ciąg chorób i zgonów, które spychają na drugi plan wszelkie inne zdarzenia. W 1989 mąż chorujący na stwardnienie rozsiane przestał chodzić – *było to dla nas (...) taką dość skomplikowaną sytuacją w naszym życiu*. W roku 1990 umarła jej matka. W tym samym roku rozmówczyni zaczęła regularnie jeździć do te-

ściowej mieszkającej w innym mieście, której stan zdrowia znacznie się pogorszył – *trzeba jej było pomagać (...) we wszystkim, no, sprzątać, pracować, gotować*. W 1992 roku sprowadziła chorą teściową do domu, *bo już nie była w stanie, żeby dawała sobie radę*. Po kilku miesiącach teściowa zmarła.

Mój mąż od śmierci swojej mamy, bardzo to przeżył, bardzo się denerwował, był bardzo niespokojny. (...) Ja byłam taka umęczona, bo wymagał ode mnie takich rzeczy, których ja po prostu nie mogłam mu sprostać. Sam nie wiedział, czego chce. [04-0092]

Rozmówczyni oprócz tego jeszcze pracowała zawodowo *ponieważ finansowo byśmy sobie nie poradzili – on już był na rencie (...) renta nie była wysoka*. Jednak w 1996 złożyła podanie o przejście na emeryturę. Przeszła na emeryturę, ale zakład pracy zaproponował jej połowę etatu. Cały rok 1997 przepracowała i zamierzała to uczynić w 1998, okazało się jednak, że sama jest chora: *diagnoza padła na mnie bardzo ciężka, ta najgorsza, której nigdy w zasadzie się nie spodziewałam*. Po operacji i naświetlaniach *tak jakbym wracała do zdrowia, ale wtedy*

zachorowałam na kręgosłup. Z tego kręgosłupa półtora miesiąca znów leżałam, wyszło, że następna choroba mi się przyplątała z jelitami. I tutaj myślałam, że z tego wszystkiego już nie wyjdę, że to jest dla mnie po prostu koniec mojego życia. (...) Teraz tak, chory mąż, ja chora, ja przy nim nic nie mogę zrobić, i tu nastąpił, nastąpił niesamowity kryzys, niesamowity. Nie wiedziałam już w końcu, co mam robić. [04-0092]

Rozmówczyni przeszła operacje związane z niedrożnością jelit. Mężem opiekowały się na zmianę osoby *ze wspólnot różnych modlitewnych, które istnieją w naszym kościele*. W 1999 roku nastąpiło *rozwiązanie*

nie jakby tego naszego kryzysu. Mogę tak to nazwać, bo, bo, niestety mąż zmarł, nie na swoją chorobę nawet, ale na zawał serca [04-0092].

W roku 1999 rozmówczyni została zakwalifikowana do pierwszej grupy inwalidzkiej. *Ciężki stan ciągnął się do roku 2000. Jak zapewniam, teraz jestem już (...), jakby można powiedzieć, w ruchu, ale z licznymi dolegliwościami, z którymi nauczyłam się żyć*¹⁵.

Powyższą strukturę narracyjną, ujmującą całościowo pewien okres życia, przypominają inne relacje podkreślające w przypadku chorób swoisty „efekt domina”: „jak się jedno ruszy, to drugie się sypie”. Ujawnienie się jednego schorzenia prowadzi do hospitalizacji (lub jakiejś innej formy terapii), w szpitalu zaś zostają wykryte (lub – jak czasami przekonani są rozmówcy – wywołane) następne schorzenia. Ich leczenie prowadzi do schorzeń kolejnych i tak dalej. Wydaje się, że takie postrzeganie ciągów zdarzeń prowadzi do postawy: „lepiej tego nie ruszać, lepiej nie interesować się tym za bardzo”, służącej za jedną z racjonalizacji ociągania się z wizytą u lekarza. Organizm, w świetle niewypowiedzanego przekonania, podobnie jak nie do końca sprawne urządzenie mechaniczne (na przykład samochody), może pozostawać w stanie delikatnej równowagi umożliwiającej poziom funkcjonowania, który daje się uznać za wystarczający.

Odmienny, w pewnym sensie skrajny, wariant doświadczenia relacji pomiędzy obszarem pracy

¹⁵ Opowieść ta może z powodzeniem zostać ujęta za pomocą ważnego terminu teoretycznego używanego przez Straussa: trajektorii (por. np. Strauss 1993: 52 i nast.), zwłaszcza w sensie nadanym temu pojęciu przez Riemanna i Schützego (1991) jako denotującemu nieuporządkowane procesy społeczne rodzące cierpienie.

zawodowej, choroby i codziennego życia może się ujawnić w warunkach, gdy wysokość świadczeń z tytułu renty chorobowej wraz ze środkami z pozostałych źródeł dochodu (albo w przypadku braku dodatkowych źródeł dochodu) nie zapewnia możliwości utrzymania gospodarstwa domowego. Przejście na rentę nie oznacza wtedy zaprzestania aktywności zawodowej lub poszukiwania jakichś źródeł dochodu – konieczne jest wypracowanie kompromisu z ograniczeniami narzucanymi przez stan zdrowia. Jak już wspomniałam, w tej sytuacji choroba nie musi być „zwrotnicą” przestawiającą sposób życia na zupełnie inne tory. W strukturze uwarunkowań podejmowanych działań pojawia się kolejne, dodatkowe utrudnienie. Życie może przybrać kształt „szarpaniny”, w której trudno o jakąś formę stabilności albo też przekształca się w „radzenie sobie”, kiedy zostaną znalezione wystarczające źródła dochodu.

Pięćdziesięciodziewięcioletnia była robotnica z zakładów mięsnych (*na pierwszej zmianie pracowałam na produkcji na maszynie, na drugiej zmianie też przy produkcji na maszynie, na trzeciej zmianie [...] na wędzarni*) ze Szczecina opisuje sytuację, gdy przyjechało do niej do pracy pogotowie ratunkowe. Miała wtedy trzydzieści dziewięć lat. *To była choroba astma (...) dostałam taki atak, że zsiniałam, znaczy ja sama siebie nie widziałam, tylko ktoś mi powiedział, sina cała się zrobiłam... Paznokcie i palce – wszystko, nie?* [09-0002].

Po serii pobyków w szpitalach dostała rentę chorobową na rok, a potem na trzy lata. *Zaczęła jeździć po sanatoriach. (...) Trochę się podkurowałam. W tym czasie jednak rozwiodła się z mężem, który zaczął wyjeżdżać do pracy w Austrii,*

no i pieniążki mu pomieszały rozum. (...) Po prostu znalazły się dziewczynki. Wiadomo: nie ma pieniędzy – to facet siedzi w domu, a jak są pieniążki – to na dziewczynki. (...) Tolerowałam przez kopę lat. (...) Jak już chłopak przychodził ze szkoły (...) i mówił, że mama, ojciec tylko przychodzi umyć się, podmyć i ciuszki ze szafy wziąć, a ty nie robisz dalej porządku! (...) Trzeba było podjąć decyzję ostateczną. [09-0002]

Po rozwodzie musiała poszukać pracy – ustalona renta była minimalna (*cztery miliony złotych – czyli czterysta*), zatrudniła się więc w barze (*zbierałam ze stolików naczynia, stoliki wycierałam, naczynia zmywałam, wydawałam barszcz*) oraz dodatkowo sprzątała w dwóch sklepach. *Radziłam sobie doskonale. Poznała partnera, który choć lubi deczko wypić, jest o 100% lepszy od byłego męża.*

Zły okres nadszedł, gdy synowi, który ukończył szkołę (technikum zbiorowego żywienia), podjął pracę na poczcie, ożenił się i pod wpływem żony zrezygnował z tej pracy, *noga się podwinęła i poszedł na jakiś tam okres do więzienia, no a synowa poszła do jego kolegi i wyprowadziła się. Zbiegło się z tym pogorszenie stanu zdrowia rozmówczynie jakiś atak dostałam, jakies duszności, migotanie serca. Dołączyły się do tego dalsze dolegliwości, które wymagały hospitalizacji.*

Obecnie głównym źródłem dochodu rozmówczynie jest wynajmowanie pokoiów sublokatorom – głównie studentkom. W taki sposób wykorzystuje posiadane duże (blisko sto metrów kwadratowych) mieszkanie – *ktoś mądry, rozumny doradził.*

Choć w wielu przypadkach (nawet wykorzystanych wyżej w celach ilustracyjnych) można by było dopatrywać się negatywnego wpływu obciążeń związa-

nych z aktywnością zawodową na stan zdrowia, to rozmówcy spontanicznie na ogół nie doszukują się takich związków. W zebranych wywiadach niewiele jest wypowiedzi, których autorzy byliby skłonni wskazywać **pracę zawodową jako przyczynę znaczących schorzeń**. Praca nakłada na człowieka obciążenia, wyczerpuje, można jej czasem nie sprostać i tym podobne, ale pomijając fizyczne urazy i wypadki w pracy, jej wpływ na zdrowie jest niejasny. Po części zapewne wynika to ze specyfiki potocznych koncepcji zdrowia i choroby. Co więcej, aktywność zawodowa z punktu widzenia doświadczeń jednostki usytuowana jest w szerszym świecie społecznym (czasami w kilku odrębnych światach) i pojęcie „praca” odnosi się do tego złożonego tworu wypełnionego jednostkowymi i instytucjonalnymi działaniami, oddziaływaniami materialnych przedmiotów i substancji, a zatem oznacza raczej horyzont jednostkowego działania, a nie pojedynczy czynnik. Wyjątek na tym tle stanowią zabiegi powiązania określonych aspektów pracy z jednostkowym zdrowiem w sytuacji **ubiegania się o rentę lub odszkodowanie**.

Wśród nielicznych wypowiedzi przypisujących pracy wpływ na odczuwane dolegliwości można odnotować uwagi cytowanego wyżej rolnika [04-0038], który uogólnionej przyczyny bólów kręgosłupa od najwcześniejszych lat życia upatruje w ciężkiej pracy w rolnictwie. Jednak jest niejasne, czy należy dolegliwości te traktować jako chorobę i czy rolnictwo da się oddzielić jako pracę od ogólnego stylu życia.

Wypadkowej szczególnej okoliczności instytucjonalnych oraz obciążeń związanych z wypełnianiem obowiązków zawodowych przypisuje wpływ na rozwój choroby także cytowana była pielęgniarka

[06-0008]. Wspomina połowę lat dziewięćdziesiątych (*zaczęli tworzyć ten Ogólnonarodowy Fundusz Zdrowia¹⁶ [...] ZOZ-y się rozpadły i tworzone samodzielne placówki*) i w tym kontekście podkreśla: *akurat w 98. pracę w służbie zdrowia przyplaciłam utratę swojego zdrowia [śmieje się], no i właśnie poprzednie lata też chyba miały wpływ na to wszystko, że poszłam na rentę* [06-0008]. Te ciężkie lata charakteryzowało, to że *„była taka stresówka”, ponieważ ciągle było takie straszenie właśnie, że ciągle coś... Będą jakieś zmiany (...), jakies przekształcenia, nikt nie wiedział co i jak. I zaczynano takie podchody, straszenie, że stracisz pracę – a to, a tamto. I był niepokój...* [06-0008]. Sam atak choroby nastąpił podczas pracy. *Jeździłam na karetce (...) z zastrzykami [do chorych w domach]. (...) Przy którymś wchodzeniu na piętro już serducho nie wytrzymało [śmieje się] i dało o sobie znać* [06-0008].

W okolicznościach pracy źródło nerwicy lokuje czterdziestosześcioletnia nauczycielka oddziału przedszkolnego w wiejskiej szkole [06-0070]. Zaprezentowana przez nią opowieść jest dość niejasna, ale wynika z niej, że „nerwica”, na jaką cierpi (cierpiała) narratorka, była skutkiem mobbingu w pracy. Prześladowanie znalazło swój finał w sądzie. Jego tłem była walka o władzę w szkole, rzekome zagrożenie, jakie dla prześladowczynie, którą była dyrektorka szkoły, przedstawiała narratorka i lokalne ambicje polityczne jednej i drugiej.

Zbiór czynników i wydarzeń życiowych, w których rozmówcy upatrują „przyczyn” choroby, jest rzecz jasna szerszy niż tylko te, które pojawiają się w kontekście aktywności zawodowej.

¹⁶ Tak nazywa instytucję rozmówczynie.

Choroba jako „zasób”

Osobie chorej przysługują określone uprawnienia. Podstawą wynikających z nich roszczeń i oczekiwań kierowanych ku innym jest oczywiście choroba (albo fakt opiekowania się osobą chorą, a zatem reprezentowania jej w pewien sposób). W tym kontekście choroba może się stać czymś w rodzaju „zasobu” (samego w sobie raczej niechcianego) w interakcji z innymi i w grze wobec instytucji.

Przepisy formalne gwarantują uprawnienie osoby chorej do zwolnienia lekarskiego w sytuacji, gdy obowiązana jest do wykonywania jakichś czynności związanych z pracą. Jeżeli choroba, jej wpływ na funkcjonowanie jednostki albo czynności związane z terapią nie wypełnią bez reszty czasu, który zwolnienie obejmuje, to ten pozostały czas w naturalny sposób będzie postrzegany jako rodzaj „czasu do dyspozycji”, jakim rozporządzać można swobodnie – coś w rodzaju urlopu. Może się zdarzyć, że takiego „czasu wolnego” będzie całkiem sporo.

Trzydziestotrzyletni chorąży, zawodowy żołnierz z dużego miasta [05-0003] opisuje, że podczas okresowych badań lekarskich – prześwietlenia płuc – *na zdjęciu znaleziono plamę*. Po serii dodatkowych badań został skierowany do szpitala w Szczecinie z podejrzeniem nowotworu. Miał wtedy dwadzieścia osiem lat. Przeszedł operację, podczas której *ta, że tak powiem, rzecz została wycięta z mojego płuca i (...) wysłana do laboratorium*. Okazało się, że był to gruzliczak.

Przed wszystkim radość rodziny [że nie jest to nowotwór złośliwy] była bardzo duża, bo ja mówię, ja w to nie wierzyłem, nie wiem dlaczego, nie utożsamiałem się

w ogóle z tą chorobą (...), nie wierzyłem w to. (...) Nie dopuszczałem choroby praktycznie do siebie. (...) Po prostu rodzina była bardzo wystraszona, lekarze byli wystraszeni, a ja nie byłem praktycznie wcale. [05-0003]

Po operacji dostał urlop. Komisja lekarska przyznała mu 60 dni urlopu, później następne 60 dni, a na koniec dodatkowe 30.

To było bardzo miłe, bardzo fajne... Miałem praktycznie 11 miesięcy nieobecności w pracy. A w wojsku jest nieobecność pełnopłatna, tak że dostawałem normalne uposażenie, ale siedziałem w domu. Mogłem zająć się rodziną, mogłem podróżować, odpoczywać, tak że było to wszystko, powiedzmy, takim zadośćuczynieniem. (...) Ale niestety po tym zwolnieniu nadzedł okres powrotu do pracy. [05-0003]

Zwolnienie lekarskie może także być pozyskiwane taktycznie, właśnie w celu zapewnienia sobie odpowiednika urlopu – schorzenie, faktyczne lub udawane (ale też cięża), jest pewnym zasobem w grze rozgrywanej z zakładem pracy. Czasami ta gra może dotyczyć kwestii o dużo większej wadze niż tylko zapewnienie sobie odrobiny „wolnego”. Bywa instrumentem uruchamianym w sytuacji zagrożenia rozwiązaniem umowy o pracę. Opis takich działań można znaleźć w opowieści trzydziestoosmioletniej robotnicy, „starej panny” z małego miasteczka. Relacjonuje ona swoje zabiegi w celu utrzymania pracy w zakładzie, który, jak głosiły plotki (ostatecznie okazały się prawdziwe), miał być zlikwidowany. Obejmowały one wizyty u dyrektora, łapówkę w postaci wódki wręczoną brygadziście („nie wiem, czy potrzebnie”) i ostatecznie

jak (...) zaczęli zwalniać mężczyzn [wcześniej zwolniona została większość kobiet – dop. MFG], uknu-

łam sobie taki plan, że pójde na zwolnienie lekarskie i będę chorowała. No, bo cóż innego? Znow na zasiłek dla bezrobotnych? A tak, mówię, chociaż sobie troszeczkę pochoruję... I bardzo dużo ludzi tak porobiło. No i poszłam na zwolnienie. [06-0027]

Problemem staje się wtedy uzyskanie takiego zwolnienia od lekarza.

No po prostu chodziłam do lekarza, zaczęłam sobie robić różne badania, wyniki. I to prześwietlenie, to na kręgosłup, to tu, i potem od razu powiedziałam lekarzowi (...) po prostu, że taka jest sytuacja, a nie inna... (...) On też nie chciał dawać tak w czarno zwolnień i wysyłał mnie na różne badania to tu, to tam. I ciągnęłam po prostu zwolnienie lekarskie... I z tego tytułu płacili mi ZUS-y i miałam jakieś tam pieniądze swoje i po prostu ciągłość (...) pracy mi się liczyła. No i niestety pół roku tak chorowałam (...), bo (...) po pół roku brali na komisję lekarską. [06-0027]

„Walka o zwolnienia lekarskie” jest także istotna w sytuacji ubiegania się o rentę z tytułu niezdolności do pracy.

W zebranych materiale można znaleźć rzeczowe i konkretne opowieści nawet bardzo dramatycznych sytuacji życiowych (na przykład nowotwór piersi [08-0033]), które koncentrują się raczej na przedstawianiu kontaktów z instytucjami, faktów takich, jak ominięcie kolejki oczekujących, opłatach za prywatnie wykonane badanie USG oraz na świadczeniach socjalnych (możliwościach otrzymania zapomogi, urlopach na opiekę) i przede wszystkim na kwestiach przyznania renty. Można odnieść wrażenie, że „porządek instytucjonalny” i „instytucjonalne fakty” stanowią najbardziej istotną z punktu widzenia rozmówców – w szcze-

gólności, gdy renta jest dla nich podstawowym (lub wręcz jedynym) źródłem utrzymania – warstwę doświadczenia godną zaprezentowania słuchaczom. Porządek emocjonalny, doświadczenie zagrożenia życia prawie nie znajdują w tego typu opowieściach bezpośredniego wyrazu albo wyraźnie spychane są na drugi plan¹⁷.

Roszczenia, których uzasadnieniem jest choroba, mogą być kierowane nie tylko do instytucji, ale także na przykład wobec osób bliskich. Mogą być eskalowane i zmierzać do ustanowienia stosunku podporządkowania. Z powodów psychologicznych trudno się spodziewać, że ktoś zrelacjonuje odautorsko presję, jakie sam wywiera na innych z tytułu swojej choroby. Z punktu widzenia osoby chorej zazwyczaj kieruje ona wobec innych w pełni uzasadnione oczekiwania i prośby. Występują jednak w zebranych materiale opowieści, w których mniej lub bardziej dyskretnie ujawniane są presje wywierane przez osoby chore na otoczenie – presje, które są nierzadko odczuwane jako nadmierne.

Pięćdziesięciosześcioletni elektromonter ze Szczecina zapytany o sposoby spędzania czasu wolnego zauważa, że właściwie takiego nie ma.

Takie życie prywatne to po prostu... Właśnie nie ma czasu na jakiś wypoczynek solidny. (...) Jak tu babcię taką osiemdziesięcioletnią zostawić samą? (...) Ona już lęki jakieś miała. (...) No (...) poszliśmy do znajomych, kurczę, tak nas dosłownie ktoś zaprosił, (...) no, kurczę, to znowu już telefon: „Gdzie jesteś? Przyjdź tu!”. [09-0016]

¹⁷ Tę klasę wywiadów (nie było ich wiele) trudno jest zilustrować jakimś pojedynczym cytatem. Ilustracją byłoby przytoczenie niemal całej zarejestrowanej rozmowy. Z oczywistych względów jest to niemożliwe w tym miejscu.

W pewnym okresie, jak mówi: *już nie wyrabiałem troszkę nerwowo*. Pytał się nawet lekarzy, jak postępować, teraz wie, że *na stare lata, to tam się przestawia w mózgu*. Nabral też umiejętności opiekowania się starszymi osobami po zajmowaniu się wiekowym wujkiem, matką, „przyszywaną ciocią”, teściową. *No ciężko, bardzo ciężko po prostu, no*.

To, co z punktu widzenia rozmówcy jest dużym poświęceniem, może być przez osobę chorą niedoceniane. Pięćdziesięcioletnia szwaczka z miasta powiatowego opowiada o ostatnim etapie życia jej schorowanej matki, która przebywała w szpitalu.

Było to dla mnie bardzo uciążliwe, bo ja pracowałam, i też musiałam (...) w domu, i musiałam biegiem... Nie było takiego dnia, żeby dwa razy dziennie u niej nie być. I po dwie, trzy godziny siedziałam tam i karmiłam, i przebierałam, i myłam. (...) I była tak schorowana, że nieraz (...) się jej wydawało, że tak długo mnie nie widzi. (...) Nie rozumiała, że ja byłam w pracy, że jeszcze nie mogłam, że dzieci jeszcze były małe... Na mnie krzyczała: „Czemu tak długo? Od kiedy na ciebie czekam?!“ (...) To nieraz w szpitalu płakałam, że na mnie krzyczy... Nieraz popłakałam się. [08-0028]

Pojęcie „zasobu” może okazać się przydatne także w szerszym kontekście niż atut uruchamiany w rozgrywce czy nawet serii rozgrywek z innymi i instytucjami.

Uderzającą cechą wywiadu z trzydziestolatką mieszkającą w nadmorskim mieście jest szczególny rodzaj „pośredniości” czy niedookreślenia widocznego niemalże w każdym obszarze życia, o którym opowiada. Pierwsze doświadczenia zawodowe po maturze i niepowodzeniu w dostaniu się na studia (zdawała

na archeologię na Uniwersytecie Adama Mickiewicza w Poznaniu – *zdałam, ale zabrakło mi punktów*) zdobywała w hurtowni, którą stworzyła jej matka. Życie zawodowe rozumiane jako krok w kierunku uniezależnienia się od rodziny pochodzenia było jednocześnie pozostawaniem w kręgu rodziny. Pozycję w pracy charakteryzowała, w oczach rozmówczynie, szczególnego rodzaju pośredniość: z jednej strony „luźniejsze relacje” z szefem, którym była matka, ale z drugiej – *pracownicy (...) wychodzili z torebką z pracy o przysłowiowej 15.00, a ja pracowałam średnio dwie, trzy godziny dłużej. (...) Byłam na każde zawołanie*. Obowiązki związane z pracą nie były jasno określone.

Zaczęłam kurs na celników, który skończyłam, natomiast nie przystąpiłam do egzaminu państwowego. Podjęła też naukę w trzyletniej pomaturalnej szkole X w Łodzi. Szkoła w ocenie rozmówczynie była *totalnym kłamstwem (...)* – *pod koniec drugiego roku okazało się, że jest (...)* *prywatną gospodarczą inicjatywą (...)*, *kompletnie nie ma żadnych uprawnień, nie ma jakiegось tam zezwolenia kuratorium... Coś w tym stylu* [05-0259].

Szkołę skończyła – *znaczy skończyłam... Nie skończyłam w sumie, ale nic z tego nie wynika, tak naprawdę ten dokument nie ma żadnej wartości*. W roku 1998 rozpoczęła jakieś studia zaocznie (nie mówi o nich w wywiadzie – do roku, w którym został przeprowadzony, powinny być ukończone). Rodzice rozmówczynie rozwiedli się stosunkowo niedawno. Obecnie mieszka ona z partnerem w mieszkaniu na zaadaptowanym strychu (*ono jest jeszcze niewykończony, jeszcze dużo pracy wymaga*). *Nie jestem mężatką, ale (...) prawie od dziesięciu lat przebywam w związku z jednym mężczyzną – więc możemy powiedzieć, że to jest już takie nieformalne małżeństwo* [05-0259].

O religii mogłaby *gadać godzinami* – deklaruje się jako buddystka – *choć nie mówię wszystkim ciotkom i wujkom na ten temat całej prawdy, bo (...) chcę uniknąć zbędnych dyskusji*.

Polityką się nie interesuje, *jak się rozstrzygały (...) losy wejścia do Unii Europejskiej¹⁸, to pamiętam, że miałam jakieś takie... Nie potrafiłam się zdecydować*.

Wyliczone wyżej rysy życia rozmówczynie mogą stanowić tło, na którym jej sposób doświadczania choroby zyskuje specyficzne znaczenie. Rozmówczynie cierpi na schorzenie, którego nazwa nie padła podczas wywiadu. *Zachorowałam, to znaczy nie zachorowałam, pierwsze objawy miałam w 1999 roku i (...) chyba przez następny rok albo półtora roku (...) bujałam się po różnego rodzaju tak zwanych specjalistach* [05-0259].

Nikt nie był w stanie powiedzieć, co jej dolega, *przepisywali mi jakieś śmieszne antybiotyki*. Po kilku latach, za pośrednictwem rodziny partnera życiowego, trafiła jednak do *odpowiedniego lekarza*, ten odesłał ją do specjalisty, a tamten do kliniki w Szczecinie. Rozmówczynie była hospitalizowana, otrzymując *dawki takie końskie*. Po dwóch latach stan jej zdrowia się ustabilizował i otrzymała w tym czasie rentę. Wspierała ją finansowo matka, która po likwidacji działalności handlowej wyjechała do pracy we Włoszech, oraz utrzymywał ją częściowo partner.

Na razie jestem w takiej poczekalni (...) zawodowej. (...) Chciałabym coś wykonywać i spełniać się zawodowo, natomiast nie narzekam. Jakie mam plany na przyszłość? No w tej chwili cieszę się z tego, że nie mam planów, cieszę się tym, co przyniesie mi dzień

¹⁸ Chodzi o referendum dotyczące wstąpienia do Unii Europejskiej.

następny, kolejny... No i zobaczymy tak naprawdę. [05-0259]

Dość szczegółowo zrelacjonowałam prezentowane przez rozmówczynię rysy jej doświadczenia życiowego. Sugestywna metafora „poczekalni” dość dobrze oddaje „niedomkniętość” położenia życiowego i zawieszenie dokonania zdecydowanych wyborów. Warto zauważyć, że choroba i związana z nią renta pozwala rozmówczynie taką formułę życia kontynuować – jest więc tym „podtrzymującym” ją zasobem. „Poczekalnia” nie rysuje się w analizowanym wywiadzie jako stan tymczasowy, z drugiej strony czekanie sugeruje jakieś otwarcie na przyszłość, co może być konsekwencją wieku, w jakim rozmówczynie podjęła „życie na rencie”.

Uwagi końcowe

Pojawić się może pytanie o znaczenie wygenerowanych kategorii. Zastanawiając się nad tym, warto podkreślić, że powstały one indukcyjnie i pozwalają, moim zdaniem, **częściowo uporządkować analizowany obszar**: doświadczenia związane z chorobą będące udziałem ludzi, którzy w zasadzie jakoś sobie z chorobami poradzili w swoim życiu – czyli „zdrowych” (któż z nas może powiedzieć o sobie, że jest z całą pewnością zdrowy i opuścić cudzysłów?) albo niekoniecznie zdrowych, ale potrafiących choroby zręcznie wykorzystać.

Cztery pierwsze pojęcia (metafory?) wraz z powiązanymi z nimi wariantami: „zwykła dolegliwość”, „precypitacja”, „doświadczenie ekstremalne”, „wstrząsające przeżycie” odnoszą się zarówno do sytuacji, jak i do sposobów, na jakie mogą być postrzegane („poważne”) choroby zarówno swoje, jak i innych.

Przedstawiają ciąg „koncepcji” choroby sytuujących się na kontinuum: „zanurzone w codzienności” *versus* „wyprowadzające poza codzienność i normalny tok życia”. „Koncepcje” te pokazują, jak widziana jest choroba „jako taka”.

Drugi wymiar stanowią „koncepcje” ukazujące rolę chorób w jednostkowym życiu jako czynnika kształtującego je „od zewnątrz” („zwrotnica”) *versus* „zasobu” możliwego do wykorzystania.

Bibliografia

Beverly John (2009) *Narracja świadka, podrzędność i autorytet narracyjny*. Przełożyła Maria Świątkiewicz-Mośny [w:] Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln, red., *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 761–774.

Blaxter Mildred (2009) *Zdrowie*. Przełożyła Magdalena Okła. Warszawa: Wydawnictwo Sic!

Charlton Thomas L., Myers Lois E, Sharpless Rebecca, red., (2008) *Handbook of Oral History*. Lanham, New York, Toronto, Plymouth: Altamira Press.

Charmaz Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Charmaz Kathy (2009) *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Przełożyła Barbara Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Chase Susan E. (2009) *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, Przełożył Filip Schmidt [w:] Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln, red., *Metody badań jakościowych*. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 15–33.

Conrad Peter, Bury Mike (1997) *Anselm Strauss and the Sociological Study of Chronic Illness: A Reflection and Appreciation*. „Sociology of Health & Illness”, vol. 19, no. 3, s. 373–376.

Mam świadomość, że „częściowe uporządkowanie” ważnego obszaru ludzkich doświadczeń przez zidentyfikowanie niektórych używanych wobec niego „koncepcji” jest niedoskonałe. Można je określić za pomocą metafory: wygenerowane, tymczasowe kategorie są nie tyle słupkami granicznymi pozwalającymi dobrze wyznaczyć teren badań, co raczej nazwami obiektów wystających z zasnuwającej go mgły. Niewątpliwie ten obszar badawczy zasługuje na dalszą eksplorację.

Douglas Mary (2007) *Czystość i zmaza*. Przełożyła Marta Bucholc. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Evans-Pritchard Edward E. (2008) *Czary, wyrocznie i magia u Azande. Wersja skrócona*. Przełożył Sebastian Szymański. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Flick Uwe (2011) *Jakość w badaniach jakościowych*. Przełożył Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gibbs Graham (2011) *Analizowanie danych jakościowych*. Przełożyła Maja Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (1968) *Time for Dying*, Chicago: Aldine.

Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (2009) *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Przełożył Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Goffman Erving (2005) *Piętno: Rozważania o zranionej tożsamości*. Przełożyły Aleksandra Dzierżyńska i Joanna Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Goffman Erving (2008) *Zachowanie w miejscach publicznych. O społecznej organizacji zgromadzeń*. Przełożyła Olga Siara. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gorzko Marek (2008) *Procedury i emergencja: o klasycznych odmianach metodologii teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego.

Jaspers Karl (1978) *Wybór pism: Sytuacje graniczne*. Przełożył Mirosław Skwieciński [w:] Roman Rudziński *Jaspers*. Warszawa: Wiedza Powszechna, s. 186–241.

Konecki Krzysztof T. (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych: Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Lofland John i in. (2009) *Analiza układów społecznych: Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*. Przełożyły Anna Kordasiewicz, Sylwia Urbańska, Monika Żychlińska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Parsons Talcott (2009) *System społeczny*. Przełożył Michał Kaczmarczyk. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Perks Robert, Thomson Alistair, eds., (1998) *The Oral History Reader*. London: Routledge.

Riemann Gerhard, Schütze Fritz (1991) *“Trajectory” as a Basic Theoretical Concept for Analyzing Suffering and Di-*

orderly Social Processes [w:] David R. Maines, ed., *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*. New York: Aldine, s. 333–357.

Ritchie Donald A. (2003) *Doing Oral History: A Practical Guide*, 2nd ed. New York: Oxford University Press.

Shilling Chris (2008) *Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia*. Przełożył Marcin Korzewski [w:] Piotr Sztompka i Małgorzata Bogunia-Borowska, red., *Socjologia codzienności*. Kraków: Znak, s. 733–757.

Shilling Chris (2010) *Socjologia ciała*. Przełożyła Marta Skowrońska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Strauss Anselm L. (1993) *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine.

Strauss Anselm L. (1998 [1973]) *America: In Sickness and in Health*. „Society”, vol. 35, no. 2, s. 108–114.

Yow Valerie R. (1994) *Recording Oral History: A Practical Guide for Social Scientists*. Thousand Oaks: Sage.

Cytowanie

Fiternicka-Gorzko Magdalena (2014) „Precypitacja”, doświadczenie ekstremalne, zwrotnica i zasób: choroba z perspektywy biograficznej. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 1, s. 116–145. [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>.

“Precipitation,” Extreme Experience, “Switch,” and “Resource”: A Disease from the Biographical Perspective

Abstract: The paper addresses the results of the empirical study devoted to the reconstruction of ways involving experience of diseases in the whole individual’s biography by people who do not consider themselves as seriously ill. Oral history interviews with the inhabitants of the West-Pomeranian region in Poland served as a source of the data. These interviews were subjected to secondary analysis.

Inductively generated categories, such as “mere illness,” “precipitation,” “extreme experience,” and “shocking experience” reveal complex meanings associated with diseases. The category of “switch” shows the ways in which disease is perceived as affecting human life, while the category of “resource” indicates how people “used” their diseases in their activity.

Keywords: sociology of disease, sociology of medicine, qualitative research, biographical research, biographical meaning of disease