

Marcin Lubas

marcin.lubas@uj.edu.pl
Instytut Socjologii
Uniwersytet Jagielloński

Katarzyna Słaby

katarzyna.slaby@uj.edu.pl
Instytut Socjologii
Uniwersytet Jagielloński

NARRACJE NADZIEI, AMBIWALENCJE DOŚWIADCZENIA. OPowieści O ŻYCIU W CZASIE REMISJI RAKA PIERSI W JEDNYM Z POLSKICH STOWARZYSZEŃ SAMOPOMOCOWYCH

Narrations of Hope, Ambivalent of Experiences. Stories About Life in Breast Cancer Remission in One of Polish Self-Help Associations

Streszczenie: Artykuł zawiera analizę opowieści Amazonek-Ochotniczek – działających w jednym z polskich stowarzyszeń samopomocowych – na temat życia w czasie remisji choroby nowotworowej piersi. Podstawą rozważań są świadectwa etnograficzne w postaci obserwacji uczestniczącej i wywiadów narracyjnych prowadzonych podczas badań terenowych we wspomnianej grupie samopomocowej. Przedmiotem uwagi czynimy wariantywność opowieści rozmówczyń, a także hierarchizację praktyk narracyjnych. W oparciu o typologię Arthura Franka wyróżniamy dwa typy konstrukcji narracyjnych w opowieściach kobiet: narracje restytucji zdrowia oraz narracje poszukiwania. Pierwszy typ narracji, ujmujący chorobę i jej skutki jako stan przejściowy prowadzący do wyzdrowienia, stanowi *modus operandi* stowarzyszenia. Służy on przede wszystkim niesieniu nadziei i wsparcia osobom aktualnie chorującym. Narracje poszukiwania zdają sprawę z tego, co pomija narracja restytucji zdrowia, czyli przypadków wznowy raka, utraty poczucia kobiecości, a także osamotnienia, jakiego doświadczają osoby po mastektomii piersi. Analizowany przez nas przypadek zróżnicowania narracji i praktyk narracyjnych w stowarzyszeniu samopomocowym rzuca światło na konsekwencje procesów biomedycyzacji chorób. Biorąc pod uwagę analizowane świadectwa można stwierdzić, że systemy i aparaty biomedyczne współkształtują, ale nie determinują w całości sposobów narratywizowania doświadczenia remisji raka piersi. Narracje restytucji zdrowia dominują w wielu kontekstach działalności stowarzyszenia, narracje poszukiwania ujawniają się w prywatnych rozmowach i wywiadach biograficznych – widać w nich sprawstwo kobiet. Przełamują schemat narracji

restitucji zdrowia, będący wyrazem biomedycznego sposobu myślenia o chorobie i życiu w czasie remisji choroby. Wymowa opowieści poszukiwania pozostaje ambiwalentna. Poczucie dumy z pokonania choroby i znalezienia trwałych znaczących relacji z innymi miesza się w nich z doświadczeniem wznowy, poczuciem utraty kobiecości, osamotnieniem. Artykuł jest przyczynkiem do dyskusji o przemianach społecznej i politycznej organizacji doświadczenia życia z remisją choroby nowotworowej w efekcie biomedycyzacji. Analiza pokazuje pewien przypadek zróżnicowania konstrukcji narracyjnych i praktyk narratywizowania. Narracje restytucji zdrowia dominują w publicznych wystąpieniach kobiet, narracje poszukiwania spycha się do sfery prywatnej i nieformalnych wypowiedzi. Są one wyrazem sprawstwa osób po mastektomii, chociaż nie stanowią zarzewia buntu wobec dominujących publicznie sposobów narratywizowania doświadczenia raka piersi i życia w czasie remisji tej choroby.

Słowa kluczowe: biomedycyzacja, bio-socjalność, doświadczenie choroby nowotworowej, doświadczenie remisji, grupa samopomocowa, narracja pochorobowa, praktyki narracyjne, rak piersi u kobiet, sprawstwo, społeczeństwo remisji.

Abstract: This paper scrutinizes fifteen life stories told by volunteer activists from a breast cancer support group operating in southern Poland; highlighted is life in remission. The analysis is based on ethnographic materials (i.e., in-depth interviews, participant observation) gathered during fieldwork conducted by one of the authors. We especially focus on variation and ambiguity in these remission narratives. Drawing on Arthur Frank's typology of illness narratives, we distinguish two strains: the "restitution" and the "quest" narratives (which are combined by our interlocutors). The former is a construct which presumes that cancer is a transitory physical condition which can be successfully cured, taking post-treatment patients back to the initial state of health. This type of narrative constitutes a *modus operandi* for the support group whose essential task is to instill hope in women suffering from breast cancer. The latter narrative type seems more complex and more sensitive to the particularities and precariousness of the embodied biography. It underscores a quest for establishing meaningful relationships in a life affected by multiple defeats. Considering the remission narratives analyzed herein, the authors of this paper conclude that the system and apparatus of biomedicine do influence, but do not wholly determine the ways in which the breast cancer experience is narrativized. The restitution narratives dominate in various realms of group life while the space for quest narratives is secluded. Nonetheless, the quest narratives embody the women's agency. They break with dominant restitution narratives as they address painful issues of health and gender, identity loss, cancer recurrence, sense of loneliness – the topics that are excluded from the restitution narratives. These quest narratives are ambiguous in their meaning and relegated only to private conversations and interviews. This text aims at contributing to a discussion about the shifts in the social and political organization and experience of remission life as a result of new technological developments and their global expansion in the last decades. Inasmuch as cancer experiences were relegated to the private sphere of patients in remission, today biosocial communities emerge in which these experiences are narrativized. Such autobiographies are characterized by ambiguity and an embodied diversity of narrative constructions. The quest narratives of post-mastectomy women disclose agency although they are not intended to bring radical change in the way cancer experience and remission life is publicly narrativized.

Keywords: agency; biomedicine; biomedicalization; bio-sociality; breast cancer experience; remission experience; self-help group; illness and remission narratives; narrative practice; remission society.

Wprowadzenie

Przedmiotem niniejszych rozważań są opowieści kobiet, które doświadczyły choroby nowotworowej piersi, poddały się zabiegowi mastektomii i w efekcie skutecznej terapii znajdują się w czasie remisji, czyli stanie bezobjawowym po zaleczeniu choroby. Podstawę stanowią świadectwa etnograficzne obejmujące chorobowe i pochorobowe narracje Ochotniczek należących do grupy samopomocowej działającej przy jednym ze szpitali onkologicznych w południowej Polsce¹.

Naszym celem jest, po pierwsze, ukazanie wariantywności narratywizowania życia w czasie remisji raka piersi², a także ambiwalencji w wartościowaniu tego ucieleśnionego doświadczenia wyrażonego w opowieściach biograficznych. Wskazujemy, odwołując się do typologii Arthura Franka (1997: 75–135) na współistnienie w relacjach chorobowych i pochorobowych dwu typów narracji: tzw. narracji restytucji zdrowia (*restitution narrative*) oraz narracji poszukiwania (*quest narrative*). Struktura narracji restytucji zdrowia narzuca traktowanie choroby nowotworowej jako stanu przejściowego w życiu naszych rozmówczyń, kładąc nacisk na odzyskanie sprawności fizycznej i intelektualnej oraz możliwości dalszego prowadzenia aktywnego i samodzielnego życia.

Narracje poszukiwania osadzają doświadczenie raka piersi i życia w czasie remisji w kontekście specyficznych ucieleśnionych biografii członkiń grupy. Opowieści należące do tego typu narracji zawierają wątek długotrwałych, często nieodwracalnych i dramatycznych skutków choroby nowotworowej. Powikłania i konsekwencje raka stanowią w tych opowieściach zagrożenie dla podtrzymania ważnych dla rozmówczyń relacji, a także poczucia bycia społecznie akceptowanymi. Jednocześnie bohaterki dążą – z powodzeniem lub nie – do odtworzenia lub stworzenia od nowa relacji opartych na akceptacji ich sytuacji pochorobowej. Narracje poszukiwania wyrażają zatem ambiwalentny charakter doświadczenia życia w czasie remisji choroby nowotworowej. Z jednej strony, stan ten traktowany jest jako świadectwo

¹ Empiryczną podstawą artykułu są świadectwa zgromadzone przez jego współautorkę w rezultacie trwających między majem 2012 a czerwcem 2013 r. terenowych badań etnograficznych prowadzonych w stowarzyszeniu. W ramach badań zrealizowano 15 narracyjnych wywiadów pogłębionych, prowadzono obserwację uczestniczącą podczas dyżurów tzw. Ochotniczek oraz formalnych i nieformalnych spotkań z udziałem kobiet należących do Klubu, w tekście wymiennie oznaczanym jako Stowarzyszenie. Wywiady poddano transkrypcji, imiona rozmówczyń na potrzeby tekstu zmieniono.

² Stosowanie zamiennie terminów „rak” i „nowotwór” nie zawsze jest z medycznego punktu widzenia poprawne, chociaż określenie „rak sutka” (rak gruczołu piersiowego) jest uprawnione.

przewycięzania choroby i jej następstw, pozytywnie wyróżniające były pacjentki onkologiczne, z drugiej – skłania do bolesnej refleksji nad utratą zdrowia, poczucia kobiecości czy rozpadem relacji.

Ponadto chcemy pokazać – i to drugi cel artykułu – że oba typy narratywizacji posiadają w działalności członkiń Stowarzyszenia odmienną społeczną rangę. Narracje restytucji zdrowia wyrażają oficjalny *modus operandi* Klubu, którego celem statutowym jest zapewnianie wsparcia chorującym kobietom, a także podejmowanie akcji uświadamiających i popularyzujących profilaktykę chorób nowotworowych (w szczególności raka piersi) wśród kobiet. Ten typ opowiadania staje się częścią publicznie odgrywanej roli Ochotniczek działających w grupie samopomocowej, jest obecny w opowieściach biograficznych i wydaje się zbieżny z biomedyczną koncepcją życia po zaleczeniu choroby. Znamienne, że niektóre spośród wątków poruszanych przez rozmówczynie w narracjach poszukiwania (jak temat wznowy, istota kobiecości, osamotnienie) nie pojawiają się w publicznej relacji o chorobie nowotworowej piersi i życiu „po”, promowanej przez Stowarzyszenie.

Przedstawiony opis rzuca nowe światło na przemiany społecznego doświadczenia i narratywizacji raka piersi oraz życia w czasie remisji na skutek procesu biomedycyzacji chorób. W niektórych analizach (zob. Klawiter 2008: 29) pojawia się pogląd, iż system biomedyczny i biomedycyzacja wpływają przemożnie na podmiotowość i sposób doświadczania choroby i życia w czasie remisji. Z perspektywy naszych badań teza ta wymaga doprecyzowania, bowiem wpływ ten jest stopniowalny. W przypadku grupy samopomocowej, o której mowa w tym artykule, biomedycyzacja doświadczenia i narratywizacji choroby oraz życia w czasie remisji znajduje wyraz przede wszystkim w formułowanych i realizowanych publicznie wypowiedziach i działaniach Wolontariuszek. Wywiady pogłębione prowadzone w Stowarzyszeniu wskazują, że zdecydowana większość kobiet posługiwała się różnymi konstrukcjami narracyjnymi, zarówno narracjami restytucji zdrowia, jak też opowieściami wychodzącymi poza ten typ narracji.

Trudno jednak traktować to zróżnicowanie typów narracji obecne w opowieściach Ochotniczek jako przejaw „codziennych praktyk oporu” (zob. Scott 1985: 28–47) wobec wspieranych przez aparat biomedyczny opowieści restytucji zdrowia. *Nota bene* tylko jedna historia zawierała element bezpośredniej krytyki tej idei. W relacjach rozmówczyń nie ujawniał się polityczny opór wobec aparatu biomedycznego, bliski temu, jaki wyrażali w swoich własnych narracjach chorobowych i pochoro-

bowych badacze, krytycy społeczni czy osoby publiczne (zob. Andrzejewski 2012; Jain 2013; Lorde 1980; Stoller 2009). Niemniej kobiety zrzeszone w Klubie przełamywały konwencję narracji restytucji zdrowia, podejmując wątki traumatycznych doświadczeń pochorobowych, powikłań zdrowotnych i wielu innych konsekwencji choroby. Opowieści te mieszczą się zatem w spektrum praktyk między uległością i podporządkowaniem, a jawną kontestacją i tworzeniem alternatywnego porządku (por. Fox i Starn 1997).

Jeśli przyjąć za Anthony Giddensem (1984: 9), że sprawstwo to zdolność do podejmowania na każdym etapie działania wyborów umożliwiających chociażby w minimalnym stopniu zmianę przebiegu zdarzeń, to analizowane tu opowieści są wyrazem swoistego sprawstwa. Poza jedną narracją nie powielają one schematu narracji restytucji zdrowia, lecz dają wyraz ucieleśnionemu doświadczeniu (por. Csordas 2002; Ortner 1996), rozumianemu jako aktywność „osób poranionych” (por. Butler 2016). Należy zwrócić uwagę, że sprawstwo niekoniecznie oznacza działania rewolucyjne czy transgresyjne, kwestionujące obowiązujące normy i stanowiące zarzewie oporu wobec aparatów władzy. Antropolodzy często zwracali się w swych analizach ku nad-zwyczajnym postaciom sprawstwa wywołującym zmiany instytucjonalne (Ortner 1996; Sahlin 2000), całościowe przeobrażenia osobowościowe (Mahmood 2012), transgresję (Wardlow 2006) czy zorganizowany wieloletni opór wobec dominacji (Scott 1985). Tymczasem dla zrozumienia procesów reprodukcji i zmiany społecznej (m.in. stosunków władzy) konieczne jest wzięcie pod uwagę sprawstwa powszedniego i niepozornego, znamionującego pewien stopień niezależności działających podmiotów względem istniejących instytucji i aparatów władzy.

Dalsza analiza składa się z pięciu części. W pierwszej kolejności omówimy stan antropologicznych badań nad wpływem procesów biomedycyzacji chorób na narratywizowanie doświadczenia nowotworu piersi oraz życia w czasie remisji w kobiecych stowarzyszeniach samopomocowych. Trzy kolejne partie tekstu poświęcone są bardziej szczegółowej analizie świadectw etnograficznych uzyskanych podczas badań terenowych – skupiamy w nich uwagę na realizacjach narracji restytucji zdrowia w działaniach członkiń Stowarzyszenia (łącznie ze świadomym przemilczaniem pewnych wątków) oraz narracjach i praktykach wyłamujących się z tego schematu. Dotyczą one przede wszystkim wznowy choroby, zaniku więzi z partnerem, poczucia utraty kobiecości. W zakończeniu, oprócz przedstawienia ustaleń naszej analizy, stawiamy pytania, jakie nasuwają się po jej przeprowadzeniu.

Biomedycyzacja i etnografie remisji: grupy samopomocowe zrzeszające kobiety po mastektomii w badaniach antropologicznych

Zróznicowanie i wydłużenie w czasie form leczenia onkologicznego, rozwój systemu pierwotnej i wtórnej profilaktyki medycznej, a także – co najważniejsze – spadek umieralności na niektóre typy nowotworów, prowadzą do powstania obszernej kategorii osób znajdujących się w czasie remisji³. Przez lata, zarówno w Polsce, jak i w innych krajach, głos tych osób pozostawał mało słyszalny. Z uwagi na skomplikowaną etiologię i wysoką śmiertelność choroba nowotworowa traktowana była jako zapowiedź rychłej i nieuchronnej śmierci, a informacje o niej zatajano przed pacjentami i pacjentkami. Wiedzę o stanie zdrowia i metodach leczenia nowotworu przekazywano rodzinom, które wraz z lekarzami podejmowały kluczowe decyzje związane z dalszym losem chorujących. Zdarzało się, że ci ostatni opuszczali szpitale nie poznając natury przebytej choroby lub skrywając głęboko ten fakt (Dein 2006; Del Vecchio-Good, Good, Schaffer, Lind 1990; Szpak 2016).

Postępujące zmiany w systemie wykrywania i leczenia nowotworów pociągały modyfikowanie nastawienia do pacjentek/pacjentów i ich doświadczenia chorobowego i pochorobowego. Nowe formy terapii antynowotworowych wymagały świadomej zgody i długoterminowego współdziałania chorych z lekarzami, wiązały się zatem z przekazywaniem pacjentom i pacjentkom pełniejszej informacji i wzmacniania w nich pozytywnego nastawienia do leczenia onkologicznego (Klawiter 2008: 87–93; Del Vecchio-Good, Good, Schaffer, Lind 1990: 71–72).

W tych warunkach powstawać zaczęły stowarzyszenia na rzecz rehabilitacji i wzajemnej pomocy pacjentów i pacjentek onkologicznych. Pierwszym powołanym do życia stowarzyszeniem była amerykańska organizacja *Reach to Recovery* działająca na rzecz kobiet chorujących na nowotwór piersi. Ruch ten od końca lat 60. XX wieku cieszy się instytucjonalnym wsparciem *The American Cancer Society*. Pojawienie się

³ Norma onkologiczna przyjmuje okres pięciu lat jako podstawę wskaźnika względnych przeżyć. Wskaźnik ten pokazuje, jaki odsetek pacjentów i pacjentek z rozpoznaną chorobą nowotworową żyje po 5 latach od postawienia diagnozy. Według danych zebranych w ramach projektu EURO CARE 5, monitorującego przeżywalność pacjentów onkologicznych w Europie, w przypadku nowotworu piersi średnia europejska wynosi ok. 81,8%, natomiast w Polsce średni wskaźnik przeżyć 5-letnich wynosi 71,6%. Co roku liczba żyjących kobiet, u których zdiagnozowano raka piersi zwiększa się – według szacunków Krajowego Rejestru Nowotworów w roku 2012 z diagnozą postawioną w ciągu ostatnich 5 lat żyło w Polsce 68 tys. osób chorych na raka piersi. Zachorowalność na tę chorobę wzrasta, co przy utrzymującym się wskaźniku umieralności oznacza, że coraz więcej kobiet będzie żyło ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową piersi (źródło: <http://www.eurocare.it/Eurocare5/tabid/64/Default.aspx>, 17.01.2018).

stowarzyszeń pacjenckich nieprzypadkowo zbiegło się w czasie z rozwojem ruchów feministycznych i LGBT, domagających się równego traktowania ludzi pod względem płci społeczno-kulturowej oraz orientacji seksualnej (Klawiter 2008: 116–162).

W Polsce pierwszy Klub „Amazonek” powstał w 1987 r. Sześć lat później funkcjonowało już 14 stowarzyszeń, które w tym samym czasie przystąpiły do Federacji Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii „Amazonki” utworzonej przy Polskim Komitecie Zwalczania Raka. Obecnie Federacja liczy ponad 190 klubów w całym kraju. W 2009 r. przy Centrum–Instytucie Onkologii w Warszawie zawiązany został wywodzący się ze środowiska „Amazonek” ruch społeczny pod nazwą „Polskie Amazonki Ruch Społeczny” (PARS), który stanowi osobne wobec Federacji stowarzyszenie o charakterze otwartym zarówno dla pacjentek, jak ich rodzin (Zierkiewicz 2010)⁴.

Zadaniem *Reach to Recovery* i podobnych inicjatyw było oferowanie – na zasadzie wolontariatu – wsparcia emocjonalnego oraz dostarczanie informacji kobietom chorującym na nowotwór piersi. Wykorzystano przy tym doświadczenia terapii grupowych i wcześniej działających ruchów samopomocowych, wskazujące na korzyści terapeutyczne płynące z możliwości komunikowania swoich emocji osobom o podobnym doświadczeniu (Klawiter 2008; Mathews 2009). Członkiniami grup zostawały wyłącznie kobiety, które przeszły wcześniej chorobę nowotworową piersi i chciały, poprzez bezpośredni kontakt, służyć wsparciem kobietom, które niedawno zachorowały. W programach *Reach to Recovery* wolontariuszki przechodziły podstawowy kurs psychologii, a ich zadaniem było przyjmowanie roli zaświadczących przykładem własnej biografii o możliwości wyzdrowienia i czerpania satysfakcji z dalszego życia mimo przejścia ciężkiej choroby i usunięcia piersi.

Organizacje pacjenckie, obok lekarzy i mediów, stanowią obecnie ważną, publiczną platformę narratywizacji doświadczenia chorobowego i pochorobowego. Zaczęły się one różnicować jeśli chodzi o sposoby prezentacji i wykorzystywania doświadczenia choroby i życia w czasie remisji. Obok ruchów głównego nurtu, powiązanych z organizacjami medycznymi i korporacjami, pojawiły się nowe postaci aktywizmu feministycznego, ekologicznego i zorientowanego na medycynę alternatywną, podnoszące kwestie wykluczenia kobiecości nie-hetero-normatywnych, intoksykacji środowiska kancerogennymi substancjami, a także prawa do wyraża-

⁴ Źródło: http://www.amazonki.org.pl/docs120913__gazeta_amazonki21a3m; http://www.ruch-spooleczny.org.pl/o_nas/stowarzyszenie-9.html, 17.01.2018.

nia odmiennych niż popierane w głównym nurcie odmian doświadczenia choroby i remisji (Klawiter 2008).

Osią problemową analiz z zakresu antropologii grup samopomocowych kobiet chorujących na nowotwór piersi jest kwestia przyswajania, przekształcania lub kontestowania przez wolontariuszki żyjące w różnych środowiskach społecznych i kulturowych, biomedycznych nastawień do chorowania i dalszego życia. Studia nad stowarzyszeniami tego rodzaju stanowią zatem analizę oddziaływania medykalizacji i biomedykalizacji, rozumianych jako postaci bio-władzy i bio-socjalności na ludzkie życie, chorobę i zdrowie (por. Foucault 1995; Rabinow 1996: 91–111; Lock, Nguyen 2010; Gibon, Novas 2008; Rose 2007), a także wpływów, jakie ruchy pacjenckie zrzeszające kobiety chorujące na raka piersi bądź żyjące w czasie remisji wywierają na procesy biomedykalizacji w różnych częściach świata.

Wiele autorek wskazuje na zróżnicowanie nastawień do choroby, zdrowienia i dalszego życia wśród wolontariuszek ruchów samopomocowych na rzecz chorych na nowotwory piersi. Badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych pokazują, że w tych środowiskach dochodzi niekiedy do podziałów i konfliktów na tle możliwości narratywizowania doświadczenia choroby (Mathews 2009: 49). W innych studiach dotyczących amerykańskich stowarzyszeń skupiających przedstawicielki mniejszości etnicznych wskazywano, że publiczne sposoby narratywizowania choroby łączyły narracje restytucji zdrowia z innymi typami narracji właściwymi publicznym wypowiedziom w danej społeczności (zob. Burke 2015; Erwin 2008; Weiner 2008). Badania realizowane w Indiach i na Haiti ujawniały natomiast praktykę powstrzymywania się przez byłe pacjentki od mówienia o doświadczeniu choroby nowotworowej ze względu na kulturowe zakazy (Coreil i Mayard 2006; Macdonald 2015). Z kolei analizy narracji pacjentów i pacjentek polskich szpitali onkologicznych wskazują na dominację biomedycznej historii choroby i narracji restytucji zdrowia nad innymi, bardziej specyficznymi typami czy konstrukcjami narracyjnymi opowiadania o chorobie (Wierciński 2015: 153).

Niniejszym tekstem wpisujemy się w nurt badań i dyskusji dotyczących konsekwencji procesów biomedykalizacji chorób dla doświadczenia życia w czasie remisji choroby nowotworowej piersi. Podążając tropem Arthura Kleinmana (1995, 2011), Arthura Franka (1997), a także innych autorów (Good 1994; Wierciński 2015), wychodzimy częściowo poza medyczny kontekst chorowania i biomedycznych regulacji życia z remisją choroby nowotworowej (*beyond patienhood*). Przedmiot naszych rozwa-

zań – typy i praktyki narratywizowania doświadczenia remisji raka piersi – jest, jak sądzimy, tematem niedostatecznie rozpoznanym w polskiej antropologii medycznej. Pokazujemy, że wariantywność typów i praktyk narracji nie zawsze sprowadza się do dominacji jednej konstrukcji narracyjnej w obrębie grupy, lecz może, jak w przypadku tu analizowanym, polegać na posługiwaniu się różnymi typami opowieści w zależności od tego, czy wypowiedź należy do publicznej roli wolontariuszki, czy wyrażana jest prywatnie. Artykuł tym samym uzupełnia podejmowane wcześniej badania o analizę zróżnicowania i hierarchizacji (w oparciu o podział publiczne/prywatne) praktyk narratywizacji w obrębie grup samopomocowych. Stanowi również przyczynek do analizy sprawstwa w praktykach dzielenia się doświadczeniem raka piersi i życia po jego zaleczeniu.

Praktykowanie nadziei w stowarzyszeniu samopomocowym

Oddział Stowarzyszenia Amazonek, w którym prowadzono badania, znajduje się przy jednym ze szpitali onkologicznych na południu Polski. Jego początki sięgają lat 90. XX wieku i wiążą się z inicjatywą miejscowych lekarzy i lekarek. Obecnie Klub ma status organizacji pozarządowej zrzeszonej w ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” należącej do międzynarodowych organizacji samopomocowych, takich jak *Cancer Society's Reach to Recovery* oraz Europejska Koalicja Pacjentów z Chorobami Nowotworowymi. Grupa realizuje trzy cele. Podstawowym jest służyć emocjonalnym wsparciem i praktycznymi radami kobietom przed lub po odjęciu piersi lub operacji oszczędzającej. Stowarzyszenie wspiera ponadto rehabilitację osób po mastektomii oraz profilaktykę anty-rakową, a także działa na rzecz integracji środowiska kobiet, które doświadczyły choroby nowotworowej piersi, w szczególności podtrzymywania więzi między samymi Amazonkami.

Trzon grupy stanowią Ochotniczki-wolontariuszki chorujące kiedyś na raka piersi. Warunkiem uzyskania oficjalnego statusu Ochotniczki jest też przejście dwustopniowego szkolenia psychoonkologicznego potwierdzonego certyfikatem. Szkolenia prowadzą psycholożki współpracujące z Federacją Polskich Klubów Kobiet po Mastektomii „Amazonki” w oparciu o program *Reach to Recovery*. Zgodnie z jego zasadami Ochotniczkom nie wolno wydawać opinii o charakterze medycznym (poza wskazówkami rehabilitacyjnymi). Ważne jest emocjonalne nastawienie samych Ochotniczek. W dokumentach Stowarzyszenia podkreśla się, że powinny one czuć

się zdrowe fizycznie i psychicznie, aby wspierać emocjonalnie inne kobiety. Zarazem zwraca się tam uwagę na odpowiedzialność i obciążenie emocjonalne, jakie niesie za sobą praca Ochotniczek, polegająca głównie na uważnym, empatycznym wysłuchiwaniu historii chorujących kobiet. Jak stwierdziła jedna z członkiń grupy:

Czasem człowiek musi rozładować emocje. Czasem tutaj też przychodzą panie – jedne potrzebują się wygadać, drugie wypłakać. Ja to bardzo rozumiem. I to dobrze (...), jak się ma przed kim wypłakać (...), albo nawet do poduszki, ale trzeba jakoś to wszystko odreagować... (Dorota, 62 l.)

Ochotniczki dyżurowały w siedzibie Stowarzyszenia od poniedziałku do piątku w godzinach 10.00–12.30, wysłuchując pacjentek, które wstąpiły do Klubu przy okazji wizyty w szpitalu lub zakupów w pobliskich sklepach z bielizną i akcesoriami dla kobiet po mastektomii. Niektóre z Ochotniczek odwiedzały regularnie oddziały onkologiczne na terenie miasta, służąc radą, doświadczeniem i własnym przykładem chorym kobietom w pierwszych chwilach po operacji. Amazonki przekazywały poddającym się leczeniu kobietom informacje, które dotyczyły szczegółów leczenia sanatoryjnego i rehabilitacyjnego, możliwych świadczeń, a także sposobów pielęgnacji i ćwiczeń wspomagających odzyskanie sprawności po mastektomii, szczególnie ręki po stronie amputowanej piersi. Stowarzyszenie organizowało dla swych członkiń zajęcia z gimnastyki, wyjścia na basen oraz cykle wykładów z lekarzami, wizażystami, psychologami.

Innym aspektem działalności grupy był udział w wydarzeniach publicznych, takich jak coroczny Marsz Amazonek, oraz w akcjach związanych z profilaktyką („Dni Zdrowia” w galeriach handlowych, festyny organizowane przez Towarzystwo Walki z Rakiem). Zdarzało się, że w imprezach tych uczestniczyły znane osoby namawiające do badań przesiewowych umożliwiających wczesne wykrywanie choroby.

Kluczowe dla istnienia Klubu były wszelako działania służące podtrzymaniu więzi między samymi Ochotniczkami i innymi Amazonkami. W każdy piątek odbywały się spotkania wewnątrzklubowe, na które przychodziły także mniej aktywne członkinie grupy. Siedzibę stowarzyszenia ulokowano na swoistej onko-ścieżce (duży szpital, sklepy specjalistyczne), w związku z czym było ono odwiedzane przez osoby związane z szeroko rozumianą branżą medyczną i farmaceutyczną. Ochotniczki organizowały także wspólne spotkania świąteczne, wycieczki, ogniska, wyjścia na wystawy, akcje charytatywne, uczestniczyły w corocznej pielgrzymce amazonek

na Jasną Górę. Często przywoływanym zdarzeniem był pokaz mody, w którym część Wolontariuszek wystąpiła w roli modelek.

Aktywne w grupie kobiety w większości były już na emeryturze. To właśnie brak zobowiązań zawodowych umożliwiał im, jak tłumaczyły, zaangażowanie w działalność Stowarzyszenia, zwłaszcza pełnienie codziennych dyżurów. Klub liczył oficjalnie około sto członkiń, jednak, co wielokrotnie podkreślano, niewiele z nich rzeczywiście aktywnie się udzielało i regularnie uiszczało dobrowolne składki.

Realizacja poszczególnych celów Stowarzyszenia nie byłaby możliwa bez specyficznych praktyk werbalnego i cielesnego dzielenia się doświadczeniem chorobowym i związanym z życiem w czasie remisji raka piersi.

Jak już wspomniano, najważniejszym zadaniem Ochotniczek było wysłuchiwanie historii chorych kobiet oraz dzielenie się z nimi własnymi doświadczeniami w sposób dający nadzieję. Amazonki udzielając chorym wsparcia przekonują, że istnieje możliwość wyzdrowienia:

Ale też trzeba pokazać, że człowiek jest sprawny, że tyle lat jest się Amazonką i wszystko jest dobrze. Trzeba pokazać, że umiera się na coś innego, a nie na to. Bo umierać jeszcze nie czas... (Alicja, 62 l.)

Ale to jest wciąż miejsce potrzebne, bo chociażby po to, by jak wejdzie taka kobieta i nie zobaczy tutaj osób siedzących z łysą głową, zapłakanych, zaniedbanych, tylko wchodzi i widzi zadbane osoby, że są po takiej samej historii, że przechodziły to samo, zaczyna rozumieć, że trzeba po prostu wrócić do życia. Jak tu przyjdą, to pogadają o wszystkim, pośmieją się, wypiją kawę i takie jakies wychodzą naładowane pozytywną energią. (Beata, 60 l.)

(...) Jest technika, środki, umięją już lekarze, jest możliwość 100% wyleczenia, tylko trzeba troszeczkę chcieć i być pozytywnie nastawionym. Ja byłam zawsze pozytywnie nastawiona, ja muszę żyć, muszę być zdrowa. (Dorota, 72 l.)

Jedna z Ochotniczek, Monika, mająca za sobą wznowę, podkreślała ponadto wagę wsparcia i zainteresowania trudną sytuacją pacjentki:

I jak, na przykład, przychodzą panie i jak ja na przykład mogę im w czymś pomóc, wybrać jakąś dobrą drogę dla nich, że nie wolno płakać, nie wolno się poddawać. Ale też nie możemy mówić, obiecać że wyzdrowiecie. My nie jesteśmy lekarzami, nie jesteśmy cudotwórcami, trzeba to jakoś inaczej powiedzieć. Troszkę też takiego własnego przeżycia. (Monika, 57 l.)

Ochotniczki niosą pomoc kobietom, ale – jak podkreślają – same też czerpią z tej działalności pewne korzyści. Wolontariat jest dla nich źródłem satysfakcji i daje poczucie sensu życia:

Dla mnie przychodzenie tutaj jest jednak jakąś formą dowartościowania, bo przychodzę i mogę coś powiedzieć, doradzić. Niewiele jeszcze wiem (...), ale zawsze coś tam dopowiem, zawsze jakoś podniosę człowieka na duchu... Uspokajam tu panie, że jest czas, jest możliwość. (Beata, 60 l.)

I trzeba wspierać innych, nie zamykać się u siebie w domu, tylko między ludzi pomagać. Ja jestem tego zdania, żeby pomagać innym, jak się to przeszło. (Dorota, 72 l.)

Wysłuchiwanie, stworzenie chorującym na raka piersi kobietom warunków do „wygadania się” jest częścią roli Ochotniczek. Rola ta polega także na tym, by własnym przykładem pokazać, że powrót do zdrowia jest możliwy. Ta dająca samym Ochotniczkom poczucie satysfakcji praktyka wsparcia opiera się na schemacie restytucji zdrowia. Kobiety działające w Klubie są tymi, które własną biografią i ciałem, sposobem bycia zaświadczały, że wyzdrowienie nie jest złudną nadzieją. Zdarzenie, które miało miejsce podczas prowadzenia badań terenowych przekonuje, że odgrywanie schematu restytucji nie ogranicza się tylko do sytuacji formalnych i publicznych wystąpień podczas akcji uświadamiających.

Pewnego piątkowego poranka do Klubu przyszła kobieta, która na progu ze zdziwieniem ogarnęła wzrokiem zgromadzone przy stole Ochotniczki i skonfundowana stwierdziła: „No, nie tak to sobie wyobrażałam”. W Klubie było wówczas sześć kobiet, wszystkie w dobrych nastrojach, na stole stała kawa, ciastka. Kobieta, nie tłumacząc kim jest, zaczęła wypytywać się o Prezeskę Stowarzyszenia, bo – jak zapowiedziała – przyszła z konkretną propozycją współpracy, nie określając jednak jej charakteru. Ochotniczki, żywo zainteresowane, zaczęły dopytywać o szczegóły, a gdy zaciekawienie zastąpiło zniecierpliwienie („Jest Pani z jakiejś fundacji?” „Dlaczego nam Pani nie powie, o co właściwie chodzi?”), kobieta zaczęła się wycofywać. Raz jeszcze potoczyła wzrokiem po zebranych, zastawionym stole i szybko zniknęła. Ostatecznie to nie ona, lecz Prezeska później tego samego dnia wyjaśniła powody przyścia nieznanym, która okazała się niezrzeszoną amazonką⁵, będącą przedstawicielką firmy, produkującej specjalistyczne kosmetyki o działaniu paramedycznym (tzw. kosmeceutyki).

⁵ Forma zapisu określenia „amazonka” małą lub wielką literą odwołuje się do rozróżnienia statusu osoby stowarzyszonej („Amazonki”) i kobiety po zabiegu mastektomii w ogóle („amazonka”).

Po jej wyjściu wśród kobiet rozgorzała dyskusja. Ochotniczki, poruszone uwagą, że można inaczej wyobrażać sobie Klub, głośno zastanawiały się, jak powinny się prezentować i co to właściwie oznacza, że ich zachowanie, wygląd nie przystaje do czyjejs wizji. Pytały retorycznie: „To co, mamy tu płakać?”, „Siedzieć jak w żałobie i kropić się wodą święconą?”, „Ciekawe, co bardziej ją zdziwiło – kawa czy ciastka?”.

Opisana sytuacja daje wyobrażenie o tym, jak Amazonki postrzegają swoją rolę i obraz grupy samopomocowej, jaką tworzyły. Dla nich Klub jest miejscem, w którym własnym przykładem, zachowaniem, makijażem i ubiorem, a więc ucieleśnionymi sposobami bycia, mogą zaświadczać, że życie po przebytej chorobie i terapii może nie różnić się od życia innych ludzi. Pokazują tym samym nowoprzybyłym, że można przejść drogę od zachorowania, przez leczenie i jego często traumatyczne konsekwencje, do zalecenia i normalności, rozumianej przede wszystkim jako różne formy cielesnej aktywności, poczucie sprawstwa i pozytywne doznania.

Przemilczane wznowy

Działalność w grupie samopomocowej nie sprowadza się jednak do odtwarzania narracji restytucji zdrowia. Wypowiedzi Ochotniczek wskazują, że ten typ opowieści ukazuje jedynie fragment doświadczenia ich życia w czasie remisji choroby nowotworowej. Pewne części tego doświadczenia nie są po prostu ujawniane. Dotyczy to zwłaszcza tematu powrotu choroby.

W rozmowach wiele Rozmówczyń wyrażało obawę przed nawrotem nowotworu, a w przypadku kilku z nich wznowa faktycznie nastąpiła. Kobiety te różnie jednak podchodziły do kwestii informowania o tym fakcie, w tym również swoich koleżanek z Klubu. Jest to zastanawiające, bowiem podczas spotkań klubowych Amazonki ujawniały sobie nawzajem wiele aspektów doświadczenia choroby, którymi nie dzieliły się nawet z bliskimi. Dla części Ochotniczek przyznanie się do nawrotu choroby byłoby naruszeniem zasady zaświadczenia własnym pozytywnym przykładem, czyli podważeniem ram restytucyjnego *modus operandi*. Wymowna była pod tym względem sytuacja Prezeski, Reginy, która przyznała, że zataiła wznowę przed koleżankami z Klubu:

No i byłam, jeszcze raz byłam operowana, cięta, a to dlatego, że już mnie znali. To nic już nie było i wtenczas byłam jeszcze naświetlana. Bardzo się bałam, aby nie dostać chemii, nie dostałam. No więc, taki miałam przerywnik, o którym bardzo mało mówię, bo to

dla mnie był taki przerywnik. (...) To był szok, nie wiedziałam, co, jak, ale bardzo się szybko z tym uporałam, bo mało komu o tym mówiłam. I tutaj (...), jak mi się pytają, to mówię: 26 lat nic nie było, nic nie było (...), nie mówię o tym. (Regina, 76 l.)

Z kolei Ewa, Ochotniczka z długim stażem, wyznała, że nie wspomina o wznowie podczas rozmów z innymi pacjentkami:

Ale rzeczywiście, do tych kobiet, które przychodzą nie mówię, że jestem po dwóch operacjach, żeby [ich] jednak nie przestraszyć. (...) No, bo to, to już zostawiam dla siebie, bo człowiek może kogoś wesprzeć, albo zdołować.

– To ukrywa Pani tę drugą, czy tę pierwszą?

– To zależy, która kobieta przychodzi! Jak przychodzi zaraz po, i po napromienianiu, to ja mówię, że ja wiem jak to jest z tym napromienianiem, jaka jest ta skóra (...). A jak przychodzi inna, to ja mówię, że ja już żyję 27 lat po operacji.

– No, to też jest prawdą...

– Jedno jest prawdą i drugie jest prawdą, tylko są dwie prawdy. (Ewa, 63 l.)

Nieprzypadkowo w ramach podziału praktyki narracyjnej w Stowarzyszeniu pewne fragmenty doświadczenia i wątki narracji niemieszczące się w schemacie restytucji zdrowia „zostawia się dla siebie” lub dzieli się nimi podczas zwykłych rozmów z innymi członkiniami grupy.

Narracje poszukiwania

Spośród piętnastu poddanych analizie opowieści Ochotniczek tylko jedna w całości wpisała się w schemat narracji restytucji zdrowia. Pozostałe historie na różne sposoby wychodziły poza tę konstrukcję narracyjną. Jak zaznaczono powyżej, w narracjach poszukiwania pojawia się wątek skutków raka piersi dających o sobie znać nawet wiele lat po zakończeniu terapii. Dążenie do przezwyciężenia ich konsekwencji czyniono jedną z osi opowiadania. Poniżej przyjrzymy się bliżej dwóm takim wątkom: tematowi wznowy nowotworu i powikłań z tym związanych oraz kwestii rozpadu relacji z partnerem po mastektomii.

Wznowa

Historia Ochotniczki Moniki pokazuje, jak doświadczenie nawrotów zostaje osadzone w szerszym kontekście narracji biograficznej i sensu, jaki przedstawia dla niej życie. Monika uważa, że jest „genetycznie uwarunkowana do choroby nowotworowej”,

dodając, że: „urodziła się już z nowotworem”, bowiem oboje jej rodziców zmarło na nowotwór, a ona sama jest nosicielką zmutowanego genu BRCA1, którego obecność zwiększa ryzyko zachorowania na raka piersi i jajnika.

Do czasu przeprowadzenia wywiadu Monika przeszła pięć operacji w związku z nowotworem obu piersi, wznową i następstwami choroby. Utrata piersi po pierwszym zabiegu była dla niej, jak mówi, „wielkim szokiem”, jednak cieszyła się bardzo, że żyje. Myślami była przy synu, który miał przystąpić do pierwszej komunii. Pragnienie wychowania dziecka silnie motywowało Monikę do troski o swoje życie. Dwa lata po usunięciu lewej piersi odjęto jej drugą pierś – guzek wykrył jej mąż, który bardzo troszczył się o stan jej zdrowia od czasu pierwszej diagnozy. Monika z czułością i troską opowiada o mężu i synu, podkreślając ich wsparcie podczas nawrotów choroby i w trudnych okresach pooperacyjnych. Mąż zaakceptował jej zmienione ciało i nie namawiał do zabiegu rekonstrukcji.

Po drugiej operacji Monika przeszła cykl chemioterapii, wskutek której straciła włosy. Z tego okresu zapamiętała ważny moment z udziałem syna:

Chciałam, aby on nie wiedział wielu rzeczy, żeby moje dziecko nie przeżywało, ale proszę sobie wyobrazić, że jak miałam chemioterapię i akurat było lato i ja chodziłam w tych takich chusteczkach i wieczór był, mówię do niego: idź do pokoju włącz u siebie telewizor, tu jest tak gorąco, że chcę zdjąć chustkę. A on na to, dlaczego ja mam mamę wychodzić? Bo ja nie chcę, abys mnie widział. A on na to, że ja Cię zawsze widziałem, jak wychodziłaś czy szłaś do łazienki, masz taką ładną, okrągłą głowę. Ja byłam zaskoczona, ja się tak ukrywałam, żeby mnie nie widział, on przede wszystkim. Czyli on mnie obserwował, moje dziecko, mimo wszystko. Nigdy nie zapytał, bardzo współczuł. (Monika, 57 l.)

Po następnych dwóch latach przyszła wznowa w lewej piersi, operacja oraz cykl radio- i chemioterapii. Monika wracała po zabiegach i rekonwalescencji do pracy, uważała, że to ważne. W końcu, nie bez komplikacji, przeszła na rentę. Ponadto, z powodu genetycznego obciążenia, lekarka poradziła Monice, aby poddała się operacji usunięcia jajników, co miało zmniejszyć ryzyko kolejnego nawrotu. Monika przeszła i ten zabieg, jednak nigdy do końca nie pogodziła się z wyglądem swego ciała i miała silne poczucie, że odjęcie piersi było stratą „czegoś dla kobiety pięknego”, „utrata kobiecości”. Bardzo starannie ukrywa też przed postronnymi liczne blizny i ślady po zabiegach operacyjnych stosownym ubraniem. Podkreśla jednak, że czuje się dumna, że udało jej się przezwyciężyć i przetrwać kolejne nawroty choroby.

Oziębienie relacji z partnerem i samotność

Stosunek członków rodzin, w szczególności mężów, do choroby kobiety, mastektomii oraz życia w czasie remisji jest bardzo zróżnicowany. Mąż i syn Moniki okazywali jej czułość i zrozumienie. Zdarzały się jednak postawy odmienne. Część małżonków ignorowała lub bagatelizowała chorobę żon i jej konsekwencje lub uważała, że ich własne schorzenia są ważniejsze niż choroba nowotworowa partnerki.

Temat rozpadu związku w okresie remisji choroby pojawił się w dwóch z analizowanych przez nas opowieści.

Przybliżymy historię Bożeny, która kilka lat po operacji rozwiodła się z mężem, od początku doświadczając uczucia samotności i niezrozumienia. Wcześniej, jak wiele innych kobiet z grupy, bardzo mocno przeżywała swoją chorobę. Mimo życzliwej i współczującej reakcji córki, silnie odczuwała brak wsparcia ze strony syna oraz męża, którego reakcja na jej chorobę była dla niej niezrozumiała:

Był mąż, ale powiedział, że po co ja to robię? I po co mi operacja, po co ja się zgodziłam? I tak było właśnie, że ja się przygotowuję do operacji, robię badania, wszystko sobie układam, a on tylko, że po co, po co, że niepotrzebnie, że to... Nie wiem, nie wiem... miał całkiem inną wizję. Owszem, do szpitala przychodził, ale był taki na dystans, z daleka. Wiadomo, człowiek potrzebował wówczas jakiegoś dobrego słowa i przytulenia i jakoś tak nie było, i tak te lody zostały długo. Długo nie mogliśmy się zbliżyć i dla niego wszystkie sprawy, inne sprawy, były ważne, a nie ja czy moja choroba. No i coraz zimniej, coraz zimniej, i rozeszliśmy się po 10 latach i jestem wśród bab, że tak powiem. (Bożena, 55 l.)

Syn podobnie stał się nieobecny i daleki:

W domu byłam samotna, bo dzieci ruszały we własne dorosłe życie. Córka była przed samym wyjściem, syn się rozkochał i wtedy już miał swoją sympatię, nawet się wyprowadził z domu. (...) Ale jak kiedyś widział, jak ja perukę ściągnęłam, to widziałam przerażenie w jego oczach i było mi go żal. (Bożena, 55 l.)

Bożena ostatecznie znalazła zrozumienie w Klubie:

No i dlatego te koleżanki dawały mi mnóstwo wsparcia. I przychodziłam tutaj i płakałam, dostawałam różne dobre jakieś wskazówki i tu się tak zregenerowałam. No i cóż, no i chemia, i potem te dramaty. Wszystko było bardzo trudne, ciężkie, ale – jak mówię – koleżanki to wszystko przeszły, mówiły, że włosy odrosną, że wszystko będzie dobrze. I taki był początek. (Bożena, 55 l.)

Jakiś czas później Bożena poddała się operacji wycięcia narządów rodnych. Zabieg ten, mający zmniejszyć ryzyko wznowy, był dla niej „drugim ciosem potężnym”, źródłem nowego niepokoju. Bożena zaczęła poddawać w wątpliwość swoją kobiecość: o ile utrata piersi była znaczącą i bolesną zmianą, rozpatrywaną jednak głównie w kategoriach estetycznych, to kolejna operacja wywołała u opowiadającej gorzką wątpliwość na temat swojej tożsamości:

Na pewno to było jeszcze, to w sumie było bardziej dobijające niż sama pierś, bo czułam, że brak wszelkich hormonów, brak narządów, no „tej” funkcji, to wtedy ja sobie zadawałam pytanie, czy ja jestem kobietą. (Bożena, 55 l.)

Dziewięć miesięcy po operacji Bożeny nowotwór piersi wykryto u jej matki, która początkowo nie chciała poddać się leczeniu, ale ostatecznie uległa namowom córki. Operacja wydłużyła jej życie o 14 lat. Bożena czuje się dumna, że namówiła ją do tego, wielką satysfakcję czerpie także z udziału w marszach Amazonek i organizowanych przez nie akcjach. Cieszy się, gdy działania Ochotniczek zachęcające kobiety do badań profilaktycznych odnoszą skutek.

Przywołane wyżej opowieści podnoszą wątki, dla których trudno odnaleźć miejsce w narracjach restytucji zdrowia: dramat nawrotu choroby, rozpad bądź oziębienie relacji w małżeństwie, poczucie utraty kobiecości. Zmagania z tymi i innymi bolesnymi następstwami choroby stanowią treść większości opowieści pochorobowych Ochotniczek. Bohaterki poszukują wsparcia i trwałych relacji. Dlatego ważnym wątkiem są ludzie wspierający narratorki w ich dążeniach: dzieci, niekiedy partnerzy życiowi, koleżanki ze Stowarzyszenia, środowiska pracy.

Narracje poszukiwania mają dla Amazonek ambiwalentną wymowę. Opowieści o życiu w czasie remisji dotyczą bowiem zarówno poczucia zadowolenia, jakie daje możliwość zrealizowania, na przekór chorobie i jej skutkom, wielu życiowych zamierzeń, jak i doznanych niepowodzeń oraz niemożności powrotu do życia sprzed choroby. Kobiety zaświadczone własnym przykładem o możliwości wyzdrowienia, dające nadzieję innym, jednocześnie same zmagają się z powikłaniami i konsekwencjami choroby, a satysfakcja związana z jej pokonaniem krzyżuje się z bolesnymi doświadczeniami rodzinnymi i zdrowotnymi.

Zakończenie

Analiza powyższa dowodzi, że Stowarzyszenie samopomocowe, w którym prowadzono badania terenowe, jest miejscem współistnienia różnych typów opowiadania o chorobie i życiu w czasie remisji nowotworu piersi. Co więcej, w zależności od kontekstu usłyszeć można różne opowieści o takim życiu. Narracje restytucji zdrowia znajdują liczne egzemplifikacje w obszarze zarówno oficjalnych, publicznych, jak też prywatnych wypowiedzi członkiń grupy. Narracje poszukiwania nieobecne w wypowiedziach publicznych dominują w relacjach uzyskanych podczas wywiadów biograficznych prowadzonych z Ochotniczkami. Są one świadectwami dramatów i radości, sukcesów i porażek, jakie niesie zmaganie się z następstwami nowotworu piersi, a zarazem wyrazem sprawstwa tych kobiet w konstruowaniu narracji pochorobowych.

Poczynione przez nas ustalenia skłaniają do kontynuowania badań i stawiania dalszych istotnych pytań. Warto na przykład zastanowić się nad tym, w jakich warunkach narracje poszukiwania mogłyby w większym stopniu stać się częścią „protokołu publicznego” (Scott 2015: 146) – bardziej widoczną, lepiej słyszalną i społecznie uznaną formą wypowiedzi na temat remisji raka, umożliwiającą zmianę społecznych relacji między chorobą a zdrowiem. Poszukiwanie odpowiedzi na to pytanie wymagałoby z pewnością podjęcia analizy procesów biomedycyzacji chorób oraz związanych z nimi form normatywizacji i regulacji zdrowia i choroby (zob. Petryna 2009; Keshavjee 2014), a także studiów nad zorganizowanymi postaciami kontestowania tych zjawisk. Winno ono także obejmować pogłębiony namysł nad powszednim sprawstwem, ucieleśnionym w narracjach poszukiwania, w doświadczeniach i biografjach konkretnych kobiet. Mogą one stać się zaczynem zmiany publicznych form dyskursywnego ujawniania przeżyć związanych z chorobą nowotworową i jej konsekwencjami.

Bibliografia

- Andrzejewski, Ł. (2012). *Polityka nowotworowa, pamiętnik praktyczno-teoretyczny*. Warszawa: Wydawnictwo Polityki Politycznej.
- Butler, J. (2016). *Rethinking Vulnerability and Resistance*, W: J. Butler, Z. Gambetti, L. Sabsay (eds.), *Vulnerability in Resistance* (pp. 12–27). Durham: Duke University Press.

- Burke, N.J. (2015). *Filipina, Survivor or Both?: Negotiating Biosociality and Ethnicity in the Context of Scarcity*. W: F. Mathews, N.J. Burke, E. Kampriani (eds.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds* (s. 104–118). New York and London: Routledge, Taylor and Francis Group.
- Conclusions of the MAC Roundtable “Key Determinants of Inequalities in Cancer Survival across Europe”*. Pobrane z: <http://www.eurocare.it/Eurocare5/tabid/64/Default.aspx> (17.01.2018).
- Coreil, J., Mayard, G. (2006). *Indigenization of Illness Support Groups in Haiti*. *Human Organization* 65 (2), 128–139.
- Csordas, T.J. (2002). *Body/Meaning/Healing*. New York: Palgrave MacMillan.
- Dein, S. (2006). *Culture and Cancer Care. Anthropological Insights in Oncology*. New York: Open University Press.
- Del Vecchio-Good, M.-J., Good, B., Schaffer, C., Lind, S.E. (eds.). (1990). *American oncology and the discourse on hope*. *Culture, Medicine and Psychiatry* 14 (1), 59–79.
- Erwin, D.O. (2009). *The Witness Project: Narratives that shape the Cancer Experience for African American Women*. W: J. McMullin, D. Wiener (eds.), *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology* (pp. 125–146). Santa Fe, New Mexico: School for Advanced Research Press.
- Frank, A.W. (1997). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago and London: The University of Chicago Press
- Foucault, M. (1995). *Historia seksualności* (przeł. B. Banasiak, T. Komendant, K. Matuszewski). Warszawa: Czytelnik.
- Fox, R.G., Starn, O. (1997). *Between Resistance and Revolution: Cultural Politics and Social Protest*, New Brunswick NJ: Rutgers University Press.
- Gibon, S., Novas, C. (eds.). (2008). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making Biologies and Identities*. London: Routledge.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Good, B. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective, Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: University Press.
- Inhorn, M.C., Wentzell, E. (2012). *Introduction: Medical Anthropology at the Intersections*. W: M.C. Inhorn, E. Wentzell (eds.), *Medical Anthropologies at the Intersection. Histories, Activism, and Futures* (pp. 1–28). Durham and London: Duke University Press.
- Jain, S.L. (2013). *Malignant: How Cancer Becomes Us*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

- Keshavjee, S. (2014). *Blind Spot: How Neoliberalism Infiltrated Global Health*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Klawiter, M. (2008). *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing cultures of disease and activism*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A. (1995). *Writing at the margin. Discourse Between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (2011). *Quest for Meaning*. W: A. Kleinman, Y. Yan, J. Jun, S. Lee, E. Zhang, P. Tianshu, W. Fei, G. Jinhua, Deep China (eds.), *The Moral Life of Person. What Anthropology and Psychiatry Tell Us About China Today* (pp. 263–290). Chicago, London: The University of Chicago Press.
- Lambert, H. (2012). *New Medical Anthropology*. W: R. Fardon, O. Harris, T. H. J. Marchand, M. Nuttall, Ch. Schore, V. Strang, R. Wilson (eds.), *The Sage Handbook of Social Anthropology*, vol.2 (pp. 353–364). Los Angeles and London: SAGE.
- Lock, M., Nguyen, V-K. (eds.) (2010). *An Anthropology of Biomedicine*, New Jersey: Wiley-Blackwell.
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals*, San Francisco: Aunt Lute Books.
- Macdonald, A. (2015). *Revealing Hope in Urban India: Vision and Survivorship Among Breast Cancer Charity Volunteers*. W: H.F. Mathews, N.J. Burke, E. Kampriani (eds.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds* (pp. 119–132). New York, London: Routledge, Taylor and Francis Group.
- Mahmood, S. (2012). *Politics of Piety. The Islamic Revival and the Feminist Subject*. Princeton: Princeton University Press.
- Mathews, H.F. (2000). *Negotiating Cultural Consensus in a Breast-Cancer Self-Help Group*. *Medical Anthropology Quarterly* 14 (3), 394–413.
- Mathews, H.F. (2009). *Cancer Support Groups and Health Advocacy: One Size Doesn't Fit All*. W: J. McMullin, D. Wiener (eds.), *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology* (pp. 43–86). Santa Fe, New Mexico: School for Advanced Research Press.
- McMullin, J., Weiner, D. (eds.) (2009). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology*. Santa Fe, New Mexico: School for Advanced Research Press.
- Ortner, S. (1996). *Making Gender: The Politics and Erotics of Culture*. Boston: Beacon Press.
- Ortner, S. (2016). *Dark anthropology and its others: Theory since the eighties*. *HAU: Journal of Ethnographic Theory* 6(1), 47–73.

- Petryna, A. (2009). *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*. Princeton: Princeton University Press.
- Rabinow, P. (1996). *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Sahlins, M. (2000). *Culture in Practice: Selected Essays*. New York: Zone Books.
- Stoller, P. (2009). *Stranger in the Village of the Sick: A Memoir of Cancer, Sorcery, and Healing*. Boston: Beacon Press.
- Scott, J.C. (1985). *Weapons of the Weak: Everyday Forms of Peasant Resistance*. New Haven: Yale University Press.
- Scott, J.C. (2015). *Za kulisami oficjalnej wersji*. W: A. Pasięka, K. Zielińska (red.), *Opór i dominacja. Antologia tekstów* (s. 145–158). Kraków: NOMOS.
- Struktura stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny*. Pobrane z: http://www.ruchspoleczny.org.pl/o_nas/stowarzyszenie-9.html (17.01.2018).
- Szpak, E. (2016). *Chory człowiek jest wtedy jak coś go boli. Społeczno-kulturowa historia zdrowia i choroby na wsi polskiej po 1945 roku*. Warszawa: Instytut Historii PAN.
- Wardlow, H. (2006). *Wayward Women: Sexuality and Agency in a New Guinea Society*. Berkeley: University of California Press.
- Wierciński, H. (2015). *Rak. Antropologiczne studium praktyk i narracji*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zierkiewicz, E. (2010). *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*. Wrocław: ATUT.

