

Zuzanna Wojciechowska*

UCZENIE SIĘ TRANSFORMATYWNE W PROCESIE PRZEWLEKŁEJ CHOROBY TRZUSTKI. ANALIZA PAMIĘTNIKÓW CYFROWYCH

TRANSFORMATIVE LEARNING IN THE PROCESS OF CHRONIC PANCREATIC DISEASE. DIGITAL DIARY ANALYSIS

ABSTRACT: In this article, the author presents the problem of learning in the disease process from the perspective of the transformative learning theory by Jack Mezirow. The text contains conclusions from the biographical research conducted between 2017-2022 which concerned the stages of learning and the stages of pancreatic disease, the ongoing transformation of the subject's frame of reference (reframing), as well as changes in the way a person gives meaning to surrounding reality seen as a result of the ongoing process of reframing. She also characterises the processes of the transformation of a person's frame of reference. In the later part of the article, the author describes the influence of breakthrough events on transformative learning and how it contributes to the transformation of the patient's sense of helplessness into agency. The article also includes the author's reflections on the dynamics of the disease's impact on one's subjective sense of happiness and fulfilment in life.

KEYWORDS: transformative learning, biography, disease, pancreatitis, digital diaries.

ABSTRAKT: W artykule autorka podejmuje problematykę uczenia się w procesie choroby w perspektywie teorii uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa. Tekst zawiera wnioski z badań biograficznych, prowadzonych w latach 2017-2022, dotyczących etapów uczenia się w kontekście etapów choroby trzustki, zachodzącej transformacji posiadanej przez podmiot ramy odniesienia (*reframing*), a także zmiany sposobu nadawania znaczeń przez człowieka w wyniku zachodzącego procesu przeramowania. Autorka ukazuje trzy etapy transformatywnego uczenia się na przykładzie narracji wybranych osób badanych. Charakteryzuje również procesy przekształcania posiadanej przez człowieka ramy odniesienia. W dalszej części artykułu autorka przedstawia wpływ wydarzeń przełomowych na uczenie się transformatywne i przemianę poczucia bezradności chorego w sprawczość. Artykuł zawiera również refleksje autorki związane z kwestią dynamiki wpływu choroby na subiektywnie odczuwane przez chorych poczucie szczęścia i spełnienia w życiu.

SŁOWA KLUCZOWE: transformatywne uczenie się, biografia, choroba, zapalenie trzustki, pamiętniki cyfrowe.

Wstęp

Choroby przewlekłe stanowią jedno z najpoważniejszych wyzwań, z jakimi przychodzi zmagać się społeczeństwom krajów rozwiniętych. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia, pochodzących sprzed okresu pandemii COVID-19¹, odpowiadały za 60%

* Zuzanna Wojciechowska – Uniwersytet Warszawski, Zakład Edukacji Ustawicznej i Andragogiki; e-mail: z.wojciechowska@uw.edu.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6373-6937>.

¹ Okresy trwających epidemii nie pozwalają na uzyskanie wskaźników ukazujących obiektywnie długofalowe trendy zmian zachodzących z dekady na dekadę w liczbie zachorowalności na konkretne schorzenia i liczbie zgonów z nimi związanych (WHO, 2020).

zgonów (WHO, 2018). Choroby przewlekłe są stosunkowo nowym problemem zdrowotnym, który pojawił się dopiero w XX w. na istotną statystycznie skalę. Za przyczyny tego zjawiska uznaje się wydłużenie średniego czasu trwania życia ludzkiego, a także powodzenie w leczeniu chorób, których rozpoznanie jeszcze kilka dekad temu oznaczało śmierć, obecnie zaś pozwala na podtrzymywanie życia chorego przy stosowaniu odpowiednich zabiegów lub leków, zmieniając tym samym status choroby ze śmiertelnej na przewlekłą (Livneh i Martz, 2007; Ziarko, 2014). Nie bez znaczenia pozostają również inne przyczyny, takie jak nadmierna urbanizacja i niesprzyjające człowiekowi warunki życia, zanieczyszczenie środowiska naturalnego i zmiany klimatyczne, brak dostępu do służby zdrowia w czasie i zakresie, jaki byłby optymalny dla chorego, niepodejmowanie wystarczającej liczby działań profilaktycznych przed pojawieniem się objawów choroby ze względu na tempo współczesnego życia i pracy oraz stres towarzyszący funkcjonowaniu we współczesnych społeczeństwach (Ziarko, 2014; WHO, 2018).

Choroba jest czynnikiem zaburzającym rytm życia i normalne funkcjonowanie, zmusza do wprowadzenia zmian w codziennej rutynie. Niektóre z ról, pełnionych przez człowieka, ulegają zawieszeniu na czas choroby. Dominująca staje się – jak nazwał ją Talcott Parsons – rola chorego (Parsons, 2009: 319-355). Jest to sytuacja nieprzystająca do współcześnie kreowanego przekonania, że medycyna „wszystko potrafi” i może rozwiązać każdy problem w sposób szybki i efektywny. Jak pisze Edyta Zierkiewicz:

żyjemy w czasach zaawansowanej technologii medycznej i rosnących oczekiwań ludzi pod adresem nowoczesnej medycyny – napędzanych zresztą licznymi optymistycznymi zapewnieniami przedstawicieli sektora medycznego. Lekarze i naukowcy z dziedziny medycyny ogłaszają kolejne przełomy i sukcesy w leczeniu rozmaitych dolegliwości – na przykład w kontekście chorób onkologicznych coraz częściej mówi się o wyleczeniu z raka (oczywiście nie wszystkich rodzajów chorób onkologicznych). Zdrowie można już mieć prawie od ręki, bez wysiłku: jedna operacja, jeden zabieg, ewentualnie jeden cykl leczenia farmakologicznego i na powrót ustanowiony zostaje stan pożądaný lub najbardziej optymalny dla danego organizmu (Zierkiewicz, 2012: 50).

Choroby przewlekłe wymykają się jednak takiemu schematowi postępowania, często wiążąc się z koniecznością reorganizacji dotychczasowej struktury życia i właśnie pełnionych ról.

Istnieje wiele definicji pojęcia „choroba przewlekła”. „The Chronic Illness Alliance”² podaje, że choroba przewlekła jest każdą trwałą lub utrzymującą się przez długi czas chorobą. Choroba przewlekła może postępować powoli i prowadzić do śmierci lub

² Chronic Illness Alliance to wirtualna przestrzeń zrzeszająca osoby zainteresowane potrzebami chorych przewlekłe, ich rodzin/opiekunów oraz pracowników służby zdrowia. Chronic Illness Alliance istnieje w formie strony internetowej, zawierającej informacje o chorobach przewlekłych oraz organizacjach i zasobach dla osób żyjących z chorobami przewlekłymi. Celem Sojuszu jest budowanie lepszego ukierunkowania polityki zdrowotnej i usług zdrowotnych dla wszystkich przewlekłe chorych (<http://www.chronicillness.org.au/>).

zakończyć się pełnym wyzdrowieniem. Może również przyczyniać się do nieodwracalnych zmian w narządach, co jest charakterystyczne dla przewlekłych chorób trzustki. Bez wątplenia choroba przewlekła obniża poczucie jakości życia osoby chorej. Manoj Sharma (2020) twierdzi, że cechą charakterystyczną chorób klasyfikowanych jako przewlekłe jest długi czas trwania i brak jednorodnych czynników ryzyka. Rozwinięcie ich pełnoobjawowej formy poprzedzone jest zazwyczaj długim okresem utajenia, przeważnie choroba przewlekła nie jest zaraźliwa, ale powoduje postępujące upośledzenie funkcjonalne i w większości przypadków jest nieuleczalna. Analizując definicje chorób przewlekłych dostępne w literaturze, można wyróżnić cechy wymieniane najczęściej jako charakterystyczne: długi czas trwania i powolny postęp, brak możliwości „normalnego” funkcjonowania – konieczność stosowania konkretnych procedur medycznych oraz niezdrowy styl życia jako przyczynę (w przeciwieństwie do chorób ostrych, trwających krótko i wywołanych najczęściej przez patogeny jak bakterie czy wirusy) (Goodheart i Lansing, 1997; Ziarko, 2014; MedicineNet, 2017; WHO, 2020). Charakterystyczna również dla większości chorób przewlekłych jest konieczność systematycznego i długotrwałego monitorowania stanu zdrowia chorego i kontrola jego zachowania.

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje styl życia jako sposób bycia wynikający ze wzajemnego oddziaływania człowieka i warunków, w jakich żyje oraz indywidualnych wzorców zachowania, które zostały określone przez czynniki społeczno-kulturowe i osobiste cechy charakteru. Na styl życia współczesnego człowieka składa się „zespół postaw, zachowań i ogólna filozofia życia jednostki czy grupy” (Drabik, 1996). Siedzący tryb życia, złe nawyki żywieniowe, stres oraz palenie tytoniu to główne czynniki sprzyjające rozwojowi tzw. chorób cywilizacyjnych (do których zaliczane są m.in. otyłość czy cukrzyca) (Sękowska, 2004). Choroby trzustki są również schorzeniami, których liczba znacząco wzrosła w ostatnich dwóch dekadach (Lipczyński, 2017), szczególnie przypadków ostrego zapalenia trzustki (OZT) i przewlekłego zapalenia trzustki (PZT).

Ostre zapalenie trzustki rozwija się, gdy równowaga mechanizmów stabilizujących aktywność enzymów w komórkach pęcherzykowych trzustki zostaje zachwiana. Aktywne enzymy prowadzą do samotrawienia trzustki i okolicznych tkanek, w wyniku czego znaczna część trzustki może ulec nieodwracalnemu zniszczeniu (Dąbrowski, 2020). Wyniki dotychczas opublikowanych badań epidemiologicznych pokazują, że Polska należy do krajów o najwyższym na świecie współczynniku zachorowalności na OZT, przekraczającym 90/100 000 (Bogdan i in., 2012; Głuszek i Kozieł, 2012). Świadomość ryzyka zachorowania na ostre zapalenie trzustki pozostaje jednak wciąż bardzo niewielka w polskim społeczeństwie.

Przewlekłe zapalenie trzustki to długotrwały, przewlekły proces zapalny toczący się w mięszu trzustki, prowadzący do nieodwracalnych zmian morfologicznych w obrębie tego narządu. Procesowi temu towarzyszy ból brzucha oraz postępująca niewydolność

zewnątrz- i wewnątrzwydzielniczej funkcji trzustki. Powikłaniami mogą być cukrzyca i rak trzustki (Lipczyński, 2017).

Głównym sposobem leczenia i zapobiegania zapaleniom trzustki (zarówno przewlekłym, jak i ostrym) jest odpowiednia, bardzo restrykcyjna dieta lekkostrawna, ze znacznym bądź całkowitym ograniczeniem spożycia tłuszczu, a także całkowitym zakazem spożywania alkoholu. Stosowanie niezwykle surowej diety wpływa na konieczność przekształcenia dotychczasowego sposobu życia chorych – wiąże się z koniecznością przygotowywania wszystkich posiłków w domu, według zaleceń. Brak możliwości jedzenia posiłków innych niż przygotowane według wytycznych znacznie ogranicza swobodę życia chorego, który nie może (lub może w sposób znacząco ograniczony) uczestniczyć w sytuacjach społecznych związanych z jedzeniem. W polskiej kulturze wspólne spożywanie posiłków towarzyszy większości spotkań towarzyskich, celebracji świąt, wesel, rocznic, spotkań służbowych, podróży. Brak możliwości jedzenia razem z innymi ludźmi w dużym stopniu wyklucza człowieka z życia społecznego, a z pewnością wpływa na codzienne życie, nawyki, sposób organizacji czasu pracy i czasu wolnego. Z badań prowadzonych w obrębie socjologii jedzenia wynika, że rodzinność wiąże się z biesiadowaniem, pewne potrawy wywołują sentyment czy nostalgię. Przygotowywanie jedzenia i później wspólne spożywanie jest wyrazem miłości i troski o bliskich (Kopczyńska, 2022).

Choroba przewlekła jako źródło napięć i negatywnych emocji oraz lęku o przyszłość w sposób predyktywny generuje niższą jakość życia. W badaniach dotyczących konsekwencji chorób przewlekłych coraz częściej odchodzi się od wyłącznie biomedycznego modelu oceny stanu zdrowia, przyjmując perspektywę salutogenetyczną. Istotne dla stanu zdrowia osoby chorej dane poszerza się o kategorie pozakliniczne. W holistycznym podejściu do problemów zdrowia „wartość sprawcza oceny stanu zdrowia” zostaje wzbogacona o subiektywne stany, o których należy sądzić, że mogą mieć istotne znaczenie dla całokształtu sytuacji życiowej chorego (Ostrzyżek, 2008).

Przewlekłe choroby, takie jak choroby trzustki, które znacząco zmieniają sposób życia chorego, mogą stać się czynnikiem wpływającym holistycznie na sposób postrzegania własnej osoby i otaczającego świata. Doświadczenie choroby, związane z bólem, cierpieniem – nie tylko fizycznym, ale również emocjonalnym, jest procesem, który może wpłynąć na zmianę dotychczasowego sposobu postrzegania rzeczywistości. W niniejszym tekście zaprezentuję badania dotyczące uczenia się transformatywnego w doświadczeniu choroby, które prowadziłam przez pięć lat, zbierając narracje osób chorujących na przewlekłe choroby trzustki.

Uczenie się w chorobie w perspektywie teorii uczenia się transformatywnego

Kontekst teoretyczny zrealizowanego projektu badawczego stanowi teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa. Sednem teorii transformatywnego uczenia się (*transformative learning*) jest proces uczenia się człowieka dorosłego w wyniku dokonania przez niego głębokiej przemiany (transformacji) w indywidualnym sposobie postrzegania siebie oraz świata. Mezirow inspirował się pracami Paula Freire'a (2005), od którego zaczerpnął ideę budzenia się świadomości (*conscientization*), a także poglądami Ivana Illicha (2005) oraz Rogera Goulda (1978), który badał problemy tranzycji, jakich doświadczają ludzie dorośli.

Kluczowym dla zrozumienia teorii transformatywnego uczenia się pojęciem jest rama odniesienia (*frame of reference*), opisana przez Mezirowa jako kulturowo uwarunkowany schemat, zgodnie z którym człowiek dokonuje oceny osób i zdarzeń w swoim otoczeniu. Stanowi ona pewien rodzaj poznawczego, emocjonalnego i motywacyjnego „filtra”, poprzez który człowiek interpretuje otaczający go świat. Kształtuje spostrzeżenie, pozwala na preselekcję poznania, określa sposób interpretacji doświadczeń, myślenia, wskazuje kierunek działania. Co istotne, rama odniesienia jest zbiorem schematów myślenia, po które jednostka sięga najczęściej w sposób nierefleksyjny, intuicyjny i rutynowy, nie zadając sobie trudu zweryfikowania posiadanych, głęboko zinternalizowanych sposobów postrzegania rzeczywistości i własnej osoby. Uczenie się transformatywne polega na przekształceniu, stosowanej dotychczas bezrefleksyjnie, często dysfunkcyjnej i nieprzystającej do rzeczywistości, ramy odniesienia, najczęściej w wyniku doświadczeń wywołujących w człowieku dysonans poznawczy – niedających się zinterpretować za pomocą dotychczas stosowanych schematów myślowych. Efektem procesu uczenia się jest stworzenie innej ramy odniesienia – funkcjonalnej i wspierającej, dzięki której człowiek może świadomie kierować własnymi działaniami, osiągać zamierzone cele i interpretować rzeczywistość w adekwatny sposób (Mezirow, 2009).

Rama odniesienia jest nadrzędną strukturą wobec innych – nawyków mentalnych (*habits of mind*) i punktów widzenia (*points of view*). Nawyki mentalne są uwarunkowane kodami kulturowymi, społecznymi, edukacyjnymi i stanowią nieuświadomione sposoby myślenia, odczuwania i działania. Przykład nawyku mentalnego stanowią poglądy danego człowieka. Punkty widzenia zaś to zbiór schematów znaczeniowych, a więc szczegółowych oczekiwań, przekonań, doznań, postaw czy sądów, które w sposób ukryty kształtują szczegółowe interpretacje, jakich dokonuje konkretny człowiek (Mezirow, 2000). Punkty widzenia stanowią pewne prototypy lub normy, określające, czego człowiek oczekuje od konkretnej sytuacji. W stosunku do nawyków mentalnych

punkty widzenia są bardziej szczegółowe, łatwiej dostępne świadomości jednostki i mniej od nich trwałe (Pleskot-Makulska, 2007).

Istotą procesu uczenia się transformatywnego jest wyzwolenie człowieka z bezrefleksyjnego posługiwania się, przy interpretowaniu swoich doświadczeń, utrwalonymi, dysfunkcyjnymi schematami nadawania znaczeń³. Następująca w wyniku uczenia się zmiana w sposobie nadawania znaczeń sprawia, że człowiek przestaje interpretować to, co mu się przydarza w sposób nawykowy, poddając swoje doświadczenia świadomej i krytycznej refleksji (Mezirow, 2000; Pleskot-Makulska, 2007; Wojciechowska, 2018). Najczęściej do interpretacji nowego doświadczenia człowiek stosuje już posiadane schematy interpretacyjne. Uczenie się następuje wówczas, gdy zaczyna korzystać z nich świadomie bądź je zmienia. Wtedy proces uczenia się polega na stosowaniu skorygowanych znaczeń. Zdaniem Mezirowa wynikiem uczenia się jest zawsze jeden z trzech efektów: umocnienie istniejącej ramy odniesienia, bez zmieniania jej (wówczas jest to uczenie się formatywne), nauczenie się nowej bądź transformacja już istniejącej. Najistotniejszym rezultatem uczenia się transformatywnego jest zmiana posiadanej ramy odniesienia, dzięki której staje się ona bardziej pojemna, otwarta, różnicująca i refleksyjna. Zmiana dotychczasowo posiadanej ramy odniesienia to proces określany przez Mezirowa jako przeramowanie (*reframing*). Składają się na niego trzy etapy: krytyczna refleksja nad własnymi założeniami – gdy człowiek zaczyna uświadamiać sobie, że stosowane dotychczas schematy poznawcze są nieadekwatne; dyskurs – specyficzny dialog wewnętrzny, w którym człowiek poddaje refleksji własne przekonania i szuka nowych rozwiązań; oraz etap trzeci i ostatni – działanie (Mezirow, 2000).

Doświadczenia związane z chorobą stanowią najczęściej zbiór przeżyć całkowicie odmiennych od dotychczasowych. Jako takie mogą się stać przyczyną dysonansu poznawczego i uświadomienia sobie przez człowieka, że stosowane dotychczas schematy interpretowania rzeczywistości są już nieadekwatne i nieprzystające. Refleksja taka może wywołać potrzebę zmiany w dotychczasowych sposobach nadawania znaczeń i uruchomić proces przeramowania. Moment zachorowania na chorobę przewlekłą jest często newralgicznym punktem zwrotnym, który sprawia, że człowiek wkracza na drogę uczenia się transformatywnego. Istotne wydaje się zdefiniowanie „punktu zwrotnego”, doświadczenia, które może rozpocząć proces uczenia się transformatywnego. Początek myśli naukowej, poświęconej specyficznym doświadczeniom, mającym charakter zwrotu w biegu życia jednostki, można wiązać z koncepcją „punktów zwrotnych” w biografii, autorstwa Anzelma Straussa, przyjmującego owe punkty za podstawową kategorię w analizach przemiany tożsamości (Strauss, 1977). Epizody, które stanowią swoisty rodzaj przełomu w biografii, wyróżnił również Everett Hughes, analizując

³ Proces nadawania znaczeń Mezirow wyjaśnia, odwołując się do myśli Jerome'a Brunera (Bruner, 1996; Mezirow, 2009).

kluczowe wydarzenia, zmieniające dynamikę karier zawodowych (Hughes, 1984). Zagadnienie to analizował, również jeszcze w XX w., Norman Denzin, określając doświadczenia o przełomowym charakterze mianem epifanii – czyli olśnienia, objawienia, a więc momentami odciskającymi wyraźne piętno na ludzkim życiu i zmieniającymi całkowicie dotychczasowy sposób postrzegania otaczającej człowieka rzeczywistości i/lub własnej osoby (Denzin, 1989). Sytuacje trudne i kryzysowe są w badaniach nad biografiami postrzegane często jako przełomy edukacyjne (Chmielecka, 2019), określane mianem punktów zwrotnych w biografii (Strauss, 1977; Hughes, 1984; Denzin, 1989; Skibińska, 2006; Lasocińska, 2016; Dubas, 2020), epifanii i doświadczeń krystalizujących w biografii twórczej (Szmidt, 2012).

Sytuacja, w której pacjent dowiadyuje się o chorobie przewlekłej, z której już nie wyzdrowieje, a która definitywnie przekształca jego codzienne funkcjonowanie, jest doświadczeniem (choć często w sposób nieuświadomiony) sprzyjającym transformacjom rozwojowym. Nieadaptacyjnym, lecz typowym mechanizmem działającym w takiej sytuacji jest poczucie bezradności i braku realnego wpływu na dalszy bieg własnego życia. W zgromadzonych podczas badań narracjach okazywało się jednak najczęściej, że pojawiał się punkt zwrotny w doświadczeniach jednostki, umożliwiający uruchomienie procesu uczenia się transformatywnego w chorobie.

Metodologia badań własnych

W okresie między październikiem 2017 r. a styczniem 2022 r. przeprowadziłam badania dotyczące uczenia się transformatywnego chorych doświadczających stanów zapalnych trzustki. Badania były prowadzone przez pięć lat, co umożliwiło prześledzenie zmian zachodzących w życiu i sposobach myślenia oraz działania chorych na przestrzeni czasu. Miały one charakter badań biograficznych, osadzone były w obszarze metod jakościowych. Podczas analizy i interpretacji wyników badań wykorzystałam ramy teoretyczne określone przez paradygmat interpretatywny (Malewski, 2001). Ontologiczne przesłanki ujmowania świata społecznego chorych zaczerpnęłam z teorii symbolicznego interakcjonizmu (m.in. Hałas, 2006; Blumer, 2009).

Głównym celem przeprowadzonych badań było **poznanie zjawiska uczenia się w procesie choroby**. Cele cząstkowe stanowiły:

- wyjaśnienie zmian w perspektywie postrzegania własnego życia i osoby wraz z następującymi etapami choroby;
- poznanie sposobów rekonstruowania własnej biografii w sytuacji zmiany wywołanej chorobą (nowych sposobów nadawania znaczeń).

Cele badawcze stały się inspiracją do wskazania obszarów problemowych. Doświadczenia związane z chorobą mogą powodować frustrację i uczucie dysonansu, ale

mogą również wносить do życia zmiany pozytywne, postrzegane przez podmiot jako wartościowe. Poniżej przedstawiam listę pytań badawczych:

1. Czego osoby badane uczyły się podczas choroby i w jaki sposób przebiegał proces uczenia się (etapy choroby/etapy uczenia się)?
2. W jaki sposób osoby badane zmieniły postrzeganie własnego życia i osoby w wyniku choroby (rodzaje zmian)?
3. W przypadku pozytywnego postrzegania zmian – co stanowiło punkt zwrotny, powodujący zmianę postrzegania własnej sytuacji?

W przeprowadzonym badaniu wzięło udział 38 narratorów (20 kobiet i 18 mężczyzn), w przedziale wiekowym 20-65 lat. Zastosowany podczas badań dobór próby miał charakter celowy, wyznaczałam badane przypadki w sposób stopniowy, w trakcie procesu badawczego, na podstawie wyłaniających się danych oraz wyników ich bieżącej analizy. Osoby, z którymi zostało przeprowadzone badanie, są mieszkańcami Polski. Wszyscy narratorzy cierpią na przewlekłe schorzenia trzustki. Liczba osób badanych została określona w czasie trwania badania – zbierałam materiał badawczy do czasu uzyskania nasycenia teoretycznego, a więc zakończyłam, gdy kolejne pamiętniki nie wносиły nowej wiedzy do badanego zjawiska. Taki dobór próby umożliwił spełnienie kryterium reprezentatywności, nie w sensie statystycznym, ani w sensie odtwarzania rzeczywistego rozkładu w wyjściowej populacji, lecz w sensie charakterystycznym dla badań jakościowych (Flick, 2010). Dobrane przeze mnie przypadki reprezentują zróżnicowane znaczenia, jakie w świadomości i praktyce życiowej osób badanych ma zjawisko choroby przewlekłej. Podczas prowadzenia badań i analizy materiału starałam się uchwycić zmienność w obrębie całego pola badawczego oraz różnice indywidualne w odnoszeniu się do zjawiska zmian w życiu badanych, wywołanych chorobą.

Badania przeprowadziłam metodą analizy materiałów osobistych. W tym przypadku były to pamiętniki cyfrowe, prowadzone przez członków wirtualnej grupy na Facebooku, poświęconej chorobom trzustki. Grupa zrzesza osoby chore z terenu całej Polski i służy wymianie myśli, poglądów, poradom i wzajemnemu wsparciu chorych. Przeanalizowałam materiał 38 pamiętników, które chorzy prowadzili na moją prośbę, z zastrzeżeniem, że pozostaną anonimowi, a ich narracje zostaną wykorzystane jedynie w celach naukowych. Narratorzy zostali poproszeni o opisanie swojego życia i sposobu funkcjonowania przed chorobą oraz prowadzenie pamiętników po zachorowaniu.

Pamiętniki były pierwszymi materiałami wykorzystywanymi do badania biografii, już w szkole chicagowskiej uznawanymi za jedno z najcenniejszych źródeł subiektywnej wiedzy – dla badacza życia społecznego – jako jednostkowe interpretacje doświadczeń własnych, indywidualnych i społecznych. Dokumenty osobiste pozwalały badaczom na wgląd w cudze życie psychiczne – myśli i emocje, plany i refleksje narratora – co pozwalało lepiej rozumieć postępowanie ludzi w życiu społecznym (Chałasiński, 1938;

Szczepański, 1948; Demetrio, 2000; Dubas, 2000; Kowolik, 2001). Zdaniem Denzina pamiętniki są w pełni skonwencjonowaną formą, wyrażającą w sposób subiektywny doświadczenia życiowe (Denzin, 2011). Wraz z rozwojem technologii pamiętniki przestały być, na przełomie XX i XXI w., popularnym materiałem badawczym w obrębie zarówno socjologii, jak i innych nauk społecznych, w tym andragogiki, wypierane przez metody wywiadu, metody focusowe czy wizualne (Flick, 2010). Jednakże w ostatnich latach dalszy i intensywniejszy rozwój technologii, wraz z obostrzeniami wprowadzonymi podczas pandemii COVID-19 i koniecznością pracy zdalnej, przeniesionej w obszar życia prywatnego, przywrócił popularność słowa pisanego, komunikacji zapośredniczonej przez tekst. Ludzie coraz częściej posługują się wiadomościami tekstowymi, komunikatorami, wybierając tę niebezpośrednią formę chętniej niż bezpośrednią rozmowę lub wykonanie telefonu. Szczególnie do rozwoju tej formy komunikacji interpersonalnej przyczyniło się powstanie i dynamiczny rozwój mediów społecznościowych, w tym Facebooka (Sasińska-Klas, 2021).

Analiza materiałów osobistych, jakimi są pamiętniki, dokonywana na bieżąco, w czasie ich tworzenia jest specyficznym rodzajem badania, ponieważ badacz wchodzi momentami w bezpośrednią i bliską relację z osobami badanymi. Moim głównym zadaniem było nienarzucanie niczego narratorom, nieocenianie zapisów, które mi przekazywali, jedynie akceptujące ich przyjmowanie. Zgromadzone narracje obrazują autentyczność i wyjątkowość uczestników badań, a moim, jako badacza celem, było nienaruszenie ich integralności i niewpływanie w żaden sposób na toczącą się swobodnie narrację chorych. Przytaczane przez badanych wydarzenia, które stały się ich udziałem i opisywane doświadczenia, związane z chorobą, pozwoliły na dostrzeżenie i wykorzystanie podczas analizy materiału bogactwa różnorodności, będącej wynikiem niepowtarzalności każdego z narratorów. Podczas kontaktów z chorymi dbałam o atmosferę pełną życzliwości i zrozumienia, co było kluczowym elementem procesu badawczego, ponieważ wpływało pozytywnie na otwartość badanych i chęć uczestniczenia w badaniu. Istotą prowadzonego przeze mnie badania była bowiem dobrowolność i swoboda treści wypowiedzi. Fragmenty pamiętników każdego z badanych gromadziłam co miesiąc przez pięć lat. Każda osoba badana przekazywała mi wówczas zapisaną w danym miesiącu narrację, choć ich długość i zasobność różniły się między sobą. Rozległość i otwartość narracji zależały od specyfiki narratora (najkrótszy zapis z miesiąca zawierał niecałe pół strony, najdłuższy – 18 stron). Istotnym elementem badania był brak ograniczeń ani wytycznych narzucanych narratorowi (badani mieli pełną swobodę konstruowania swojej opowieści, w czym dostrzegam największą wartość zgromadzonych narracji). Prowadzenie badań tą metodą okazało się również dla mnie, jako badacza, przeżyciem wyjątkowym i niezwykle wzbogacającym.

Zebrane narracje uporządkowałam według konkretnych kategorii i procedur, tak by uzyskać możliwość dokonywania porównań między zebranymi przypadkami. Otrzymane teksty poddałam strukturalnemu opisowi. Podzieliłam je na pasaż narracyjny (spójne segmenty opowieści). Głównym celem takiego działania było wyłonienie wzorów i schematów uczenia się (przekształcania posiadanej ramy odniesienia), a następnie dokonanie porównań poszczególnych etapów (choroby i uczenia się) pomiędzy zebranymi narracjami.

Analizę i interpretację materiału przeprowadziłam na trzech poziomach, wykorzystując technikę *brikolażu*. Działanie w obrębie tej techniki wiąże się ze swobodnym poruszaniem się badacza pomiędzy różnymi technikami analitycznymi (mieszanie dyskursów technicznych) (Kvale, 2012). Brikoler narracyjny to badacz, który poddaje zgromadzone w toku badań narracje różnorodnym zabiegom analitycznym (Denzin i Lincoln, 2015). Po pierwsze, dokonałam porównań w obrębie wybranej kategorii – określając, jakie elementy poszczególnych narracji są w niej istotne. Na drugim poziomie przeanalizowałam każdy przypadek osobno, sprawdzając, czy opowieść jest spójna, czy też w niektórych miejscach pojawiają się sprzeczności, czy narrator, pisząc na wybrane tematy, zachował jedną linię narracji (proces uczenia się), czy ulegała ona zmianie i jeśli tak – z czego może to wynikać (ukryte znaczenia). Na poziomie trzecim porównałam ze sobą przypadki (zgromadzone pamiętniki cyfrowe), poszukując w nich podobieństwa, a także odnotowując ewentualne różnice (Flick, 2010). W badaniu zastosowałam więc następujące techniki analityczne:

1. Podział narracji na spójne segmenty (pasaże narracyjne).
2. Analiza poszczególnych segmentów z zastosowaniem procedury kodowania (kategoryzowanie segmentów danych za pomocą krótkich tytułów).
3. Odnotowanie wzorów i schematów uczenia się w sytuacji choroby.
4. Grupowanie (etapów przebiegu choroby i refleksji badanych w kontekście etapów uczenia się transformatywnego).
5. Dokonywanie kontrastów/porównań w obrębie wybranych kategorii.

Nadawane fragmentom narracji kody umożliwiły uporządkowanie i strukturyzację narracji, a także porównanie wypowiedzi poszczególnych rozmówców. Kody wyłonione podczas analizy materiału (powstały dzięki powtarzającym się w narracjach badanych pasażom narracyjnym) to:

1. Przeramowanie/ zmiana sposobu myślenia/ zmiana sposobu życia.
2. Etapy choroby/ etapy uczenia się.
3. Sprawczość i kontrola vs brak sprawczości i kontroli.
4. Wartościowanie zmian (pozytywne lub negatywne).
5. Punkt zwrotny powodujący zmianę postrzegania własnej sytuacji.

W dalszej części artykułu chciałabym przedstawić część wyników opisanych badań, których analiza i interpretacja zostały przeprowadzone trój etapowo. Pierwszym etapem było swobodne przeczytanie zgromadzonych pamiętników cyfrowych, prześledzenie narracji bez uprzednio przygotowanych założeń i próby ich weryfikacji. Takie podejście do materiału badawczego pozwala badaczowi na zachowanie otwartego umysłu i przyjęcie możliwie szerokiej perspektywy patrzenia na opisywane zdarzenia z perspektywy narratora. Podczas pierwszego etapu wyodrębniłam w pamiętnikach pasaż narracyjne i tworząc przedstawione powyżej kody, klasyfikowałam je, poszukując podobnych doświadczeń narratorów. Po wyodrębnieniu pasaży rozpoczęłam etap drugi – analizę trzypoziomową (porównania w obrębie wybranej kategorii, analizę każdego przypadku, porównanie przypadków ze sobą). Etap trzeci był związany z dokonaniem interpretacji treści, przy wykorzystaniu przedstawionych wyżej kodów (Flick, 2010; Silverman, 2016). Umożliwiło to wyodrębnienie najbardziej znaczących zmian postaw i sposobu interpretowania rzeczywistości przez badanych w wyniku następującego wraz z chorobą procesu przeramowania (*reframing*).

Transformacja sposobu postrzegania własnego życia. Etapy uczenia się i etapy choroby

Przewlekłe choroby, takie jak choroby trzustki, które znacząco zmieniają sposób życia chorego, mogą stać się czynnikiem wpływającym holistycznie na sposób postrzegania własnej osoby i otaczającego świata. W zebranych narracjach doświadczenie choroby, związane z bólem, cierpieniem – nie tylko fizycznym, ale również emocjonalnym, np. przy rozłące z bliskimi podczas pobytów w szpitalu (szczególnie z dziećmi), wykluczeniu z różnych wydarzeń społecznych i wiele innych – jest procesem całkowicie zmieniającym dotychczasowy sposób postrzegania rzeczywistości.

Jak wspominałam wcześniej, efektem uczenia się transformatywnego jest zmiana posiadanej (nieadekwatnej, stwarzającej problemy) ramy odniesienia, tak by była ona bardziej adekwatna. Jeśli człowiek próbuje zrozumieć *nowe* za pomocą *starego*, wówczas pojawia się dysonans i potrzeba przeramowania (wdrożenia nowych schematów poznawczych do interpretowania rzeczywistości w sposób bardziej efektywny).

Choroba jest doświadczeniem sytuacji odmiennej od dotychczasowej (a więc znanej jednostce). Jest właśnie *nowym*. Podjęłam próbę uchwycenia wpływu zmiany, jaką niesie ze sobą proces chorobowy, śledząc proces transformacji dotychczasowej ramy odniesienia w narracjach badanych, według zaproponowanego przez Mezirowa schematu. Pierwszym etapem uczenia się transformatywnego, polegającego na zmianie dotychczasowej, z jakichś powodów nieadekwatnej ramy odniesienia, jest **krytyczna refleksja** nad własnymi założeniami.

Dziś chcę napisać coś ważnego. Czuję, że ta choroba właśnie nauczyła mnie pokory, powściągliwości, nauczyła mnie egoizmu w dobrym tego znaczeniu. Wcześniej dom, rodzina, dzieci poświęcanie się im, teraz liczę się ja i mój odpoczynek, mój zdrowy i świeży posiłek. Choroba dała mi świadomość, jak bardzo człowiek jest ulotny, walczy o wszystko, jakby miał żyć na tej ziemi wiecznie, a chwila moment i może go nie być i można szybko umrzeć. Dlatego dziękuję Bogu, że mnie uzdrowia i kocha, pozwolił mi żyć i docenić życie. Mało tego nauczyłam się szanować i kochać ludzi, i żyć z nimi w zgodzie. Cudowne momenty w chorobie to to, jak mogłam jeść więcej i owoce, i warzywa, i jak nic nie bolało, mogłam przespać całą noc bez bólu. I wizyta pierwsza u profesora, który powiedział, że trzustka jest do resekcji, ale da mi szansę dwa miesiące i zobaczymy, to był szok i traumatyczna sytuacja, i kolejna wizyta, na której powiedział, że nie będzie operacji, ponieważ choroba się zatrzymała, a po roku ucieszony powiedział, że jest całkiem dobrze, choć przecież już nigdy nie będę „zdrowa”. (Klaudia)⁴

Krytyczna refleksja nad własnymi założeniami i przyjętymi uprzednio na ich podstawie sposobami działania może stać się przyczyną zmian w sposobie myślenia jednostki. Człowiek, który uświadamia sobie, że jego dotychczasowe przekonania nie były trafne, zaczyna poszukiwać nowych sposobów interpretowania rzeczywistości, co stanowi pierwszy etap procesu określanego jako przeramowanie. Uruchomienie procesu przeramowania wiąże się najczęściej z pojawieniem się dylematu dezorientacyjnego – wydarzenia lub serii zdarzeń, które sprawiają, że człowiek zaczyna rozumieć, że przyjęte przez niego założenia nie są z jakichś powodów słuszne, nie przystają do rzeczywistości, opierają się na błędnych przesłankach. Refleksja ta może również uświadomić jednostce, że przyjęty dotychczas schemat postępowania nie jest jedynym dostępnym.

Sytuacja choroby sprzyja takiej właśnie krytycznej refleksji, może więc stanowić czynnik rozpoczynający proces uczenia transformatywnego, którego efektem będzie przekształcenie posiadanej przez człowieka ramy odniesienia. Ponieważ współczesny człowiek ma w sobie wiele lęku egzystencjalnego i niepewności, wywołanych kondycją współczesnej cywilizacji, kultury pośpiechu (Kargul, 2013), jest często zagubiony w mozaice dostępnych ścieżek, którymi może podążać w życiu (Beck, 2002; Giddens, 2002; Bauman, 2007). Tymczasem choroba sprawia, że wybór ten zostaje ograniczony, jednostka musi podporządkować się rygorom i wymogom choroby. Przewlekła choroba trzustki sprawiła, że badani musieli przearanżować całe swoje dotychczasowe życie, stosując dietę i wdrażając leczenie. Jednak wszystkie niedogodności, jakich doświadczali, często były źródłem krytycznej refleksji nad posiadanymi dotychczas założeniami – choroba, jako jednoznacznie negatywny czynnik, pozwoliła badanym dostrzec piękno drobnych rzeczy w życiu codziennym. Dokonując rekonstrukcji struktury codzienności, narratorzy podejmowali refleksję nad dotychczasowym sposobem, w jaki postrzegali świat i odnajdowali klucz do tego, czego w niej brakowało, zauważali, co czyni ich szczęśliwymi. Odczuwany deficyt uświadamiał im, czego potrzebowali. Nawet jeśli na

⁴ Imiona narratorów zostały zmienione, aby zachować pełną anonimowość badanych.

początku chory nie wiedział, jak poradzić sobie z odczuwanym deficytem, wówczas namysł nad tym zauważonym brakiem, refleksja nad własnymi doświadczeniami były czynnikiem rozpoczynającym proces przeramowania.

Czuję, że mnie choroba nauczyła, jak bardzo ważne jest dbanie o zdrowie, co się je, oraz dbanie o balans między stresem a odpoczynkiem. Nauczyła docenienia każdego dnia i uświadomiła mi, jak bardzo życie jest kruche. Zbliżyła mnie do relacji z Bogiem i szukania Jego woli w tej sytuacji, co do mnie mówi poprzez tę sytuację. Z negatywów to niestety mam póki co problem z wyjściem do towarzystwa. Wycofałam się z życia towarzyskiego z uwagi na dietę i ograniczone produkty, które jem, trochę jeszcze nie umiem sobie z tym radzić psychicznie. (Marzena)

Z perspektywy narratorów ich doświadczenia życiowe stają się punktem wyjścia dla procesu uczenia się. Z mojej, jako badacza, perspektywy istotne są jednak nie same doświadczenia, ale właśnie refleksja podmiotu doświadczającego, namysł nad zdarzeniami, które stały się jego udziałem, a które uświadomiły mu bądź nieprawdziwość przyjętych wcześniej założeń, bądź otworzyły na zinternalizowanie nowych.

Choroba nauczyła mnie jednej najważniejszej rzeczy. Pieniądze i kariera to nie wszystko. Nabrałem innego spojrzenia na otaczającą rzeczywistość i dziękuję za każdy dzień, w którym mogę przebywać wśród ludzi. Za to, że jeszcze jestem w stanie pracować. (Marek)

Doświadczenia związane z chorobą trzustki – ostrym lub przewlekłym zapaleniem tego narządu – implikowały namysł, refleksję, która często prowadziła do większego doceniania codziennych spraw, małych rzeczy, które składają się na życie każdego człowieka. W pamiętnikach istotnym terminem było „szczęście”, które w kontekście choroby badani odczuwali, a które było wynikiem całkowicie zwyczajnych doświadczeń – możliwości wypicia kubka ciepłej herbaty rano, spotkania z przyjacielem, obejrzenia interesującego filmu, przeżycia nocy bez odczuwania bólu.

Oczywiście nie we wszystkich przypadkach można zaobserwować wejście w proces uczenia się transformatywnego. Przeramowaniu sprzyja osobowość autorefleksyjna. Jednostka o takiej osobowości aktywnie poszukuje sensu we własnym życiu, rozważa swoje doświadczenia z różnych perspektyw, przyjmuje dostępność rozmaitych możliwości i rozwiązań. Człowiek, który prezentuje postawę poszukiwacza, z większą łatwością przyjmuje postawę refleksyjną wobec własnych doświadczeń. Osoba zamknięta na introspekcję takiej refleksji nie dokona:

Pozytywów tak naprawdę nie dostrzegam. Może kiedyś. Nabrałem pokory do życia. Nie myślę o tym, staram się przeżyć kolejny dzień. (Tadeusz)

W sytuacji, gdy podmiot nie podejmuje namysłu nad własnym doświadczeniem, nie zachodzi pierwszy etap procesu uczenia się transformatywnego i w związku z powyższym droga do dalszych etapów pozostaje zamknięta.

Etapem drugim procesu uczenia się transformatywnego, zgodnie ze schematem zaproponowanym przez J. Mezirowa, jest **dyskurs**, który oznacza wewnętrzny dialog człowieka. Na tym etapie jednostka poddaje ocenie dostępne jej świadomości sposoby rozumowania (zarówno własne, jak i innych ludzi). Dyskurs jest najtrudniejszym do zaobserwowania dla postronnego obserwatora etapem, ponieważ toczy się „wewnątrz”. Spisane relacje pamiętnikarskie umożliwiły mi, jako badaczowi, wgląd w dyskurs osób badanych, toczący się czasem bardzo długo. Etap drugi chciałabym przedstawić, przytaczając fragmenty pamiętnika pochodzące z różnych lat:

Rok 2018: *Znowu jestem w szpitalu. Wchodzę tu i trochę się rodzę, a trochę najpierw umieram, jak ktoś gdzieś kiedyś napisał. Dręczy mnie ciągle wątpliwość – czy jeśli wyzdrowieję, to mnie stąd wypiszą? Mam poczucie, że ten szpital to jest więzienie. Tam na zewnątrz przecież życie się toczy. Wyglądam przez okno i patrzę na świat, który funkcjonuje normalnie – beze mnie. Są ludzie, drzewa, psy, tramwaje, a ja siedzę tutaj i kolejne dni mojego życia spędzam na niczym. Trzymam mnie świadomość, że kiedy leki znowu zawiodą i zrobi się gorzej, będę mogła zapalić. Nie znoszę tego głupiego ciała, które też jest moim więzieniem i w sumie już mi nie zależy, żeby je traktować dobrze.* (Julia, rok 2018)

Rok 2020: *Jak teraz myślę o tym, co myślałam jakiś czas temu, to było gorzej. Przecież człowiek to całość – ja to nie tylko to, co w środku, ale też moje ciało, nie wiem, jak mogłam robić takie rzeczy, które mi samej szkodziły. Tak jakbym była jakaś „ja” i jakieś „ciało”, jakby to nie było to samo. Sama siebie zadziwiam :) przecież ja też jestem ważna, i to, co tu robię, ma takie samo znaczenie, jak to, co robią inni gdzieś indziej.* (Julia, rok 2020)

Rok 2021: *Po ostatnim epizodzie OZT wzięłam się ostro za dietę. Wykluczyłam wszystko, czego trzustka nie lubi, na początku jadłam dosłownie kilka produktów. Teraz już jem trochę więcej, ale jakoś dbanie o siebie sprawia mi przyjemność. Kiedyś patrzyłam na to wszystko tylko jak na ograniczenie – czemu inni mogą frytki, a ja nie mogę, czemu nie mogę tego i tamtego, teraz już inaczej to widzę. To ja, ta choroba jest częścią mnie i dużo zabrała, ale bardzo dużo mi też dała, tak myślę. Dzięki temu już wiem, jak wiele rzeczy bierzemy za pewnik, w ogóle ich nie zauważamy i w ogóle nie sprawiają nam przyjemności. Po ostrych epizodach czasem nie mogłam jeść przez kilka tygodni i przez tydzień nie wolno było pić nawet wody. Teraz to już doceniam herbatkę do śniadania :).* (Julia, rok 2021)

Przytoczona narracja jest obrazem tego, jak na przestrzeni czasu dyskurs (wewnętrzny dialog narratorki) doprowadził od krytycznej refleksji nad własnymi przekonaniem do potwierdzenia najlepszego, refleksyjnego osądu. Od postawy negującej własne ciało, jego niedoskonałość i wypierającej chorobę (jako stan przejściowy, uniemożliwiający „normalne” funkcjonowanie – a więc życie, jakie wiodą „inni”) aż do stanu akceptacji choroby jako immanentnej części jej osoby.

Czas, przynoszący narratorce kolejne doświadczenia związane z chorobą, okazał się czynnikiem umożliwiającym prześledzenie procesu uczenia się w przeżywaniu choroby. Zarówno racjonalne przesłanki, jak i intuicyjnie przyjmowane założenia zostały wykorzystane do transformowania posiadanych punktów widzenia i nawyków mentalnych.

Przytoczone powyżej fragmenty narracji uważam za niezwykle cenne poznawczo, ponieważ kluczowe w teorii J. Mezirowa założenie dotyczy „wykorzystywania przez człowieka poprzednich interpretacji w celu konstruowania nowych lub aktualizowania już posiadanych podczas procesu uczenia się” (Mezirow, 1991: 12). Transformacja zachodzi więc przede wszystkim w wymiarze kognitywnym, jako rezultat interpretacji posiadanych uprzednio zbiorów założeń i zmiany spojrzenia na nie dzięki nowym refleksjom, płynącym najczęściej z nowych doświadczeń. Przyjęte uprzednio i powielane bezkrytycznie perspektywy znaczeniowe, nawyki myślowe i schematy ulegają przekształceniu, dzięki czemu zyskują bardziej otwarty, inkluzywny i refleksyjny charakter, tworząc przestrzeń do zmiany w sposobie myślenia człowieka.

Trzeci zaś, ostatni już, etap uczenia się transformatywnego to **działanie**, które jest oczywiście wynikiem dyskursu – toczonego na poprzednim etapie – wewnętrznego dialogu. W przypadku osób badanych za najistotniejsze uważam dwie zmiany. Pierwsza z nich wiązała się ze zmianą podejścia do własnego zdrowia, przede wszystkim ze zmianą nawyków żywieniowych.

Na początku cały czas liczyłam, że mnie „wyleczą”. Że to minie, przejdzie po prostu, będzie jak dawniej. Najpierw powiedzieli mi, że przyczyną OZT była kamica w woreczku żółciowym, więc miałam operację na usunięcie woreczka. No w zasadzie przyjąłam po tej operacji, że jestem wyleczona. Zaczęłam jeść normalnie i w sumie przez prawie dwa lata było ok, po czym bum – kolejne OZT, a po nim zaostrzenia i coraz gorzej, kolejne zabiegi, kolejne hospitalizacje. Dopiero po bardzo poważnej operacji dystalnej resekcji trzustki, gdy usunęli mi ogon i część trzonu trzustki i jeszcze śledzionę, zrozumiałam, że ja już nigdy nie będę zdrowa. Ale potem zaczęłam jednak inaczej na to patrzeć – to nieprawda, bo co znaczy być zdrowym? Chyba dobrze się czuć i normalnie funkcjonować, a od operacji nic mnie nie boli, żyję, pracuję, opiekuję się dziećmi, podróżuję nawet. Po prostu NIKT nie powinien jeść tak, jak jadłam wcześniej, jak większość ludzi je teraz – fast food, winko, piwko, alkohol, tu grill, tam tort, wieczorem popcorn, rano kawka... No naprawdę uświadomiłam sobie, co my wszyscy robimy ze swoim ciałem. Że można jeść tak prosto, tak zwyczajnie i to jest po prostu zdrowe. Pomidor, ogórek, chlebek, mozzarella, jakaś sałatka, szparagi... To jest smaczne i co najważniejsze to jest po prostu zdrowe, a my nie jesteśmy śmietnikiem. Teraz już nie robię nic z tego, co robiłam wcześniej i moje ciało mi odpowiada wdzięcznością – nie boli. (Nina)

Druga zaś ze zmianą podejścia „robić i mieć” na „być i przeżywać”, z pewną akceptacją niepewności, mniejszym skupieniem na przeszłości i przyszłości, a większą koncentracją na teraźniejszości.

Szkoda mi marnować cały dzień na pracę czy latanie ze szmatą po domu. Zwyczajnie uświadomiłam sobie, że nasze dni tutaj są policzone, a życie tylko jedno. Dzisiaj idę na spacer i umówiłam się z koleżanką na kawę, której nie mogę pić. (Dorota)

Podjęmowanie działań spójnych z konkluzją, będącą efektem dyskursu, wewnętrznego dialogu człowieka z samym sobą, jest uwieńczeniem procesu transformatywnego uczenia się. Narratorzy w wielu przypadkach opisywali swój początkowy brak zgody na chorobę, odrzucanie informacji, które były dla nich trudne, szok, niedowierzenie i brak

chęci zmiany. Późniejsze doświadczenia często jednak prowadziły od krytycznej refleksji nad własnymi założeniami (etap 1), poprzez dyskurs, dialog, rozmowę wewnętrzną podmiotu, w której sama podawała w wątpliwość zinternalizowane punkty widzenia (etap 2) aż do zmiany w działaniu – np. całkowitej zmiany nawyków żywieniowych, wykluczenia z diety wielu szkodliwych produktów, organizacji dnia i czasu pracy w sposób sprzyjający przygotowaniu jedzenia zgodnie z zaleceniami, dołączenia do grup w mediach społecznościowych, poświęconych tematyce diety trzustkowej⁵/diety lekkostrawnej (etap 3). Chciałabym zobrazować, przytaczając fragmenty narracji jednego z badanych, trzy etapy uczenia się transformatywnego w przewlekłej chorobie trzustki:

Od lat wypijałem po dwa, trzy, cztery piwa dziennie, nigdy poważnie nie chorowałem. Ostatnio prawdopodobnie odezwała się trzustka. Bóle, brak apetytu i co najgorsze ja naprawdę nie chcę słyszeć o leczeniu, myślę, że nie dożyję końca roku. Jestem załamany, bo nic już pewnie się nie da zrobić. Czasem myślę sobie, że jak już nie będę mógł wytrzymać z bólu, to skończę ze sobą. Jedyne, co jakoś na ten moment mnie przekonuje to jakieś naturalne metody. Może to jakoś może człowiekowi ulżyć. Wiem, że na dłuższą metę, to nic nie da, ale chcę sobie ulżyć. Nie ufam lekarzom, mojemu bratu usunęli nie to co trzeba, kiedyś miał operację i nigdy z tego już potem nie wyszedł. (Krzysztof, rok 2018)

(Etap 1 – krytyczna refleksja nad własnymi założeniami w wyniku doświadczeń stanowiących dylemat dezorientacyjny – *disorienting dilemma*):

Chyba jednak pomysł z ziołami nie był najlepszy. Nic to nie pomogło, skończyło się ostrym zapaleniem, wylądowałem na SOR z potwornym bólem, koszmar, myślałem, że już po mnie. Ale pomogli mi tam, ustawili to jakoś, no zwyczajnie trafiłem nie na jakiegoś konowala tylko na dobrych lekarzy, co człowiekowi też potrafią wytłumaczyć, czemu to czy tamto. (Krzysztof, początek roku 2019)

(Etap 2 – wewnętrzny dialog – dyskurs):

[...] czasem się zastanawiam, że to wszystko przeze mnie myślę, gdybym nie pił tyle, to teraz nie musieliby mnie leczyć. Człowiek nie patrzy tak na siebie, że sam sobie szkodzi, teraz sam siebie pytam – jak mogłem to sobie robić? nie jest to takie proste, ale dopiero kiedy otrzymy się o śmierć, to doceniamy życie i tyle. (Krzysztof, koniec roku 2019)

(Etap 3 – działanie):

Nie piję. (Krzysztof, rok 2020)

Nie piję od dziesięciu miesięcy. Jestem tutaj po to, żeby żyć. Nie żeby zarabiać, nie żeby się stresować, nie żeby coś udowodnić i nie po to, żeby kogoś zadowolić. Po prostu, żeby żyć. (Krzysztof, rok 2021)

Konkretne działanie, podjęte w wyniku wcześniejszych refleksji i zmiany sposobu myślenia, jest mierzalnym efektem procesu transformatywnego uczenia się. Na podstawie zmian wprowadzanych przez człowieka w repertuarze jego zachowań można

⁵ W terminologii medycznej nie istnieje określenie „dieta trzustkowa”, którym posługują się pacjenci. Poprawnym medycznie terminem jest dieta lekkostrawna lub dieta łatwostrawna (Rydzewska, 2011).

stwierdzić, że uczenie się rzeczywiście zaistniało i przyniosło możliwe do zauważenia skutek. Dzięki zmianie perspektywy (zachodzącemu wraz z czasem procesowi przeramowania) narratorzy dostosowywali sposób funkcjonowania do nowych sytuacji, z którymi przyszło im się zmierzyć, lecz również zaczęli inaczej postrzegać własne życie, bliskie osoby, swoje doświadczenia.

Zmiana sposobu nadawania znaczeń przez człowieka w wyniku zachodzącego procesu przeramowania

Ukazane poprzez narracje badanych przemiany zachodzące w sposobie konstruowania własnej biografii potwierdzają tezę, że choroba może uruchomić proces uczenia się transformatywnego, sprzyjać odkrywaniu wiedzy egzystencjalnej, umożliwiającej lepsze funkcjonowanie w nowej, zmienionej rzeczywistości. Wiedza ta jest wynikiem krytycznej refleksji nad własnymi doświadczeniami, jest zdobyta poprzez przeżywanie i odczuwanie, a następnie namysł nad tymi doświadczeniami, które stały się udziałem człowieka. Jest więc to wiedza bardzo intymna, osobista, sprzyjająca konstruowaniu zmienionej ramy odniesienia i internalizowaniu nowych punktów widzenia i zmienionych nawyków mentalnych. By wejść w proces uczenia się transformatywnego konieczna jest akceptacja własnej choroby i podejmowanie prób rozumienia sensu cierpienia, postrzegania bólu jako wzbogacającego wewnętrzne życie człowieka. Emilia Mazurek pisze: „Można przypuszczać, że nie tyle sama choroba, co wypracowane strategie radzenia sobie z nią zawierać będą potencjał rozwojowy” (Mazurek, 2011: 66). Teza ta potwierdza się w zgromadzonych przeze mnie narracjach. W przypadku osób badanych uczenie się transformatywne jest umiejscowione w codzienności, jest wynikiem wielu doświadczeń, których rekonstrukcja biograficzna podczas tworzenia pamiętników być może również wpłynęła na świadomy namysł nad przeżywanymi sytuacjami. Interesujące wydaje się to, że w większości narracji namysł ten doprowadził do poszukiwania pozytywów, jakie do życia chorych wniosła choroba, nie w wymiarze realnym, ale kognitywnym, poznawczym i samoświadomościowym.

W wyniku zachorowania na przewlekłą chorobę u narratorów powstały nowe sposoby nadawania znaczeń – skupienie na tu i teraz, bycie w chwili obecnej, docenianie drobniaków w życiu, pełna akceptacja życia, wyciszanie stresorów pozachorobowych – niepostrzeganie rzeczy dotychczas uważanych za problem w takiej kategorii (jako problemu), duża koncentracja na relacjach społecznych i ludziach.

Zauważyłam także wpływ przemian zachodzących we współczesnym świecie na konstruowanie narracji przez badanych. Współczesne, dynamiczne przeobrażenia, nie tylko na poziomie indywidualnym, ale też społeczno-kulturowym, takie jak odchodzenie od kultury pośpiechu i presji do coraz częstszej gloryfikacji powolności, skupienia,

mindfulness, promowania akceptacji bezwarunkowej własnego ja, indywidualizmu, zgody na dużą rozpiętość ścieżek życiowych i realizowanych wzorów życia, brak ścisłych wytycznych co do tego, jak powinno się współcześnie żyć, sprzyjają poszukiwaniu sensu choroby, zarówno w odniesieniu do siebie, jak i swoich bliskich. Dzięki wejściu w trajektorię uczenia się transformatywnego trudności, związane często z bardzo traumatycznymi doświadczeniami, prowadziły do subiektywnie większego poczucia szczęścia i spełnienia w życiu, niż narratorzy doświadczali wcześniej, przed chorobą.

Uczenie się oznacza, że człowiek świadomie zaczyna zmieniać posiadane schematy interpretacyjne. Proces transformatywnego uczenia się nie jest zunifikowany, przebiega w różny sposób u poszczególnych osób, jak również zachodzi w różnym tempie (w sposób nagły lub stopniowo). W zgromadzonych podczas badań narracjach można zauważyć, że w wielu wypadkach pojedyncze wydarzenie stanowiło punkt zwrotny, który rozpoczął cały proces zmiany sposobu nadawania znaczeń. Przełom, który następował w wyniku traumatycznego, często nagłego i szokującego wydarzenia, rozpoczął proces zmiany zachodzącej w człowieku, w jego sposobie myślenia, postrzegania rzeczywistości i interpretowania zjawisk. Tym, co stanowiło, że dany punkt zwrotny stawał się iskrą uruchamiającą proces uczenia się transformatywnego, była przede wszystkim nadzieja narratorów na poprawę losu w wyniku własnej aktywności, wywołująca poczucie sprawczości. Nagłe wydarzenia o przełomowym charakterze były czynnikiem często prowadzącym do przyjmowania całkowicie nowej ścieżki myślenia i działania, innej od dotychczasowo stosowanych schematów behawioralno-poznawczych, a tym samym sprzyjającym rozpoczęciu procesu przeramowania. Podejmowana później refleksja nad wydarzeniami, których doświadczyli, pozwalała często na lepsze zrozumienie własnego zachowania i wysnuwania na jego podstawie wniosków. Uczenie się było więc strategią radzenia sobie z chorobą i czynnikiem podnoszącym subiektywnie odczuwane szczęście, a następowało najczęściej w wyniku przełomowego, trudnego, lecz dającego nadzieję i stymulującego do działania, doświadczenia.

Podsumowanie

Narracje z pamiętników cyfrowych gromadziłam przez pięć lat. Długi czas, przez jaki miałam możliwość obserwowania zmian zawartego w narracji sposobu patrzenia na świat osób badanych, doprowadził do refleksji związanych z samym procesem spisywania swoich doświadczeń przez podmiot. Miałam możliwość zarówno zaobserwować w zebranych materiale badawczym, jak i skonsultować z narratorami fakt, że samo notowanie przez dłuższy czas opisu wydarzeń, które były ich udziałem, prowadziło do pogłębionych refleksji, związanych z własną chorobą, przeżyciami i emocjami. Pozwalało uporządkować patrzenie na wydarzenia, które składały się na ich życie. Możliwość

przyjrzenia się własnym myślom, gromadzonym przez długi okres w pamiętniku, sprawiała, że badani czasem zaczęli inaczej postrzegać własną osobę i lepiej rozumieć pewne schematy czy mechanizmy własnego działania.

Doświadczenie przewlekłej choroby – w przypadku narratorów opisywanych w tym tekście, coraz częściej doświadczanej współcześnie, choroby trzustki – przynosi przeżycia mogące stać się początkiem głębokiej wewnętrznej przemiany. Jest ona związana z transformatywnym uczeniem się w procesie choroby, gdy człowiek stopniowo odrzuca nieadaptacyjne schematy poznawcze i behawioralne, które dotychczas bezrefleksyjnie stosował, zastępując je nowymi. Proces, określany jako przeramowanie, prowadzi do zmiany nawyków mentalnych i posiadanych przez jednostkę punktów widzenia, a co za tym idzie – do zmiany w sposobach działania. Paradygmatyczne przesunięcie w andragogice, związane z dynamicznymi zmianami społecznymi i technologicznymi, powoduje zwiększające się znaczenie uczenia się nieformalnego. Zanurzenie w doświadczeniu, uczenie się z własnego życia, refleksja nad przeżyтыми wydarzeniami i działanie będące wynikiem pogłębionych analiz własnego postępowania stają się najbardziej adekwatnym dla współczesności sposobem uczenia się.

Bibliografia

- Bauman, Z. (2007) *Płynne czasy. Życie w epoce niepewności*. Tłum. M. Żakowski. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
- Beck, U. (2002) *Spółczesność ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*. Tłum. S. Cieśla. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Blumer, H. (2009) *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Bruner, J. (1996) Frames for Thinking: Ways of making meaning. W: D. Olson i N. Torrance (red.) *Modes of Thought. Explorations in Culture and Cognition*. Cambridge: Cambridge University Press, 86-112.
- Chmielecka, M. (2019) Obraz przełomów biograficznych w świetle teorii transformatywnego uczenia się. W: E. Dubas i A. Gutowska (red.) *Stołość i zmienność w biografii. Przełomy biograficzne*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 93-105.
- Bogdan, J., Elsaftawy, A., Kaczmarzyk, J. i Jabłeczki, J. (2012) Epidemiological characteristic of acute pancreatitis in Trzebnica district. *Polski Przegląd Chirurgiczny*, 84(2), 70-75.
- Chałasiński, J. (1938) *Młode pokolenie chłopów*, t. I. Warszawa: Państwowy Instytut Kultury Wsi.
- Dąbrowski, A. (2020) Choroby trzustki – postępy. *Medycyna Praktyczna*, 4, 71-75.
- Demetrio, D. (2000) *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Denzin, N. (1989) *Interpretive Interacionism*. Newbury Park CA: Sage.
- Denzin, N. (2011) The Discipline and Practise of Qualitative research. W: N.K. Denzin i Y.S. Lincoln (red.) *Qualitative Research 4*. Newbury Park CA: Sage, 1-21.
- Denzin, N. i Lincoln, Y. (2015) *Metody badań jakościowych*, t. 1. Tłum. K. Podemski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Drabik, J. (1996) *Aktywność fizyczna w edukacji zdrowotnej społeczeństwa*, cz. I. Gdańsk: Wydawnictwo AWF.
- Dubas, E. (2000) *Edukacja dorosłych w sytuacji samotności i osamotnienia*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Dubas, E. (2020) The Experience of Alzheimer's Disease as a Learning Situation. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(10), 220-227.
- Flick, U. (2010) *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Freire, P. (2005) *Education for Critical Consciousness*. New York: Continuum International Publishing Group.
- Giddens, A. (2002) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Tłum. A Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Głuszek, S. i Koziół, D. (2012) Prevalence and progression of acute pancreatitis in the Świętokrzyskie Voivodeship population. *Polski Przegląd Chirurgiczny*, 84(12), 618-625.
- Goodheart, C. i Lansing, M. (1997) *Treating people with chronic disease: a psychological guide*. Waszyngton: American Psychological Association.
- Gould, R. (1978) *Transformations: Growth and Change in Adult Life*. New York: Simon & Schuster Books.
- Hałas, E. (2006) *Interakcjonizm symboliczny. Społeczny kontekst znaczeń*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hughes, E. (1984) *The sociological eye: Selected papers*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Illich, I. (2005) *Deschooling society*. London: Marion Boyars Publishers.
- Kargul, J. (2013) Uczenie się dorosłych w kulturze pośpiechu. W: E. Solarczyk-Ambrozik (red.) *Całocielowe uczenie się jako wyzwanie dla teorii i praktyki edukacyjnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, 53-59.
- Kopczyńska, E. (2022) *Jedzenie i inne rzeczy. Antropologia zmiany w systemach żywnościowych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kowolik, P. (2001) Badania pedagogiczne opierające się na metodzie biograficznej. *Nauczyciel i Szkoła*, 3-4(12-13), 115-121.
- Kvale, S. (2012) *Prowadzenie wywiadów*. Tłum. A. Dziuban. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lasocińska, K. (2016) Kreatywność, transgresje i autokreacja – przełomy biograficzne a potrzeba twórczości osób dorosłych. W: E. Dubas i A. Gutowska (red.) *Stalność i zmienność w biografii. Przełomy biograficzne*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 105-123.
- Lipczyński, R. (2017) Wytyczne dotyczące diagnostyki i leczenia przewlekłego zapalenia trzustki. *Gastroenterologia Kliniczna*, 9(3), 65-93.
- Livneh, H. i Martz, E. (2007) An introduction to coping theory and research. W: E. Martz i H. Livneh (red.) *Coping with chronic illness and disability theoretical, empirical, and clinical aspect*. Nowy Jork: Springer Science and Business Media, 3-28.
- Malewski, M. (2001) *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Mazurek, E. (2011) Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych. W: E. Dubas i W. Świtalski (red.) *Uczenie się z (własnej) biografii*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 51-68.
- MedicineNet (2017) *Coping With Chronic Illness: What Goes Wrong* [online]. Dostępny na: <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=50466> [28.09.2022].
- Mezirow, J. (1991) *Transformative Dimensions of Adult Learning*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Mezirow, J. (2000) Learning to Think Like an Adult. Core Concepts of Transformation Theory. W: J. Mezirow & Associates (red.) *Learning as Transformation. Critical Perspectives on a Theory in Progress*. San Francisco: Jossey-Bass, 38-56.
- Mezirow, J. (2009) An Overview on Transformative Learning. W: K. Illeris (red.) *Contemporary Theories of Learning. Learning Theorist... in Their Own Words*. London-New York: Routledge Taylor & Francis Group, 74-95.
- Ostrzyżek, A. (2008) Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 467-470.
- Parsons, T. (2009) *System społeczny*. Tłum. M. Kaczmarczyk. Kraków: Nomos.
- Pleskot-Makulska, K. (2007) Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa. *Rocznik Andragogiczny*, 14, 55-67.
- Rydzewska, G. (2011) Zalecenia diagnostyczne i terapeutyczne w przewlekłym zapaleniu trzustki. Rekomendacje Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Klubu Trzustkowego. *Przegląd Gastroenterologiczny*, 6, 339-352.
- Sasińska-Klas, T. (2021) Wyzwania komunikacyjne w czasach płynnej pandemii – perspektywa socjologiczna. *Roczniki Nauk Społecznych*, 1(49), 85-100.
- Szmidt, K.J. (2012) Epifania i doświadczenie krystalizujące w biografii twórczej – próba zarysowania pola badawczego. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 4(60), 73-86.
- Sękowska, L. (2004) Styl życia a choroby cywilizacyjne. *Idō – Ruch dla Kultury: rocznik naukowy: filozofia, nauka, tradycje wschodu, kultura, zdrowie, edukacja*, 4, 233-244.
- Sharma, M. (2020) *Introduction to Community and Public Health*. New Jersey: Wiley.
- Silverman, D. (2016) *Prowadzenie badań jakościowych*. Tłum. J. Ostrowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Skibińska, E. (2006) *Mikroświaty kobiet: Relacje autobiograficzne*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Strauss, A.L. (1977) *Mirrors and Masks. The Search for Identity*. London: Robertson & Co.
- Szczepański, J. (1948) Użytkowanie dokumentów osobistych w psychologii społecznej. *Przegląd Socjologiczny*, 10, 55-80.
- Wojciechowska, Z. (2018) *Kobiece i męskie wzory (re)konstrukcji biografii w perspektywie zmiany zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- World Health Organization (2018) *World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. Luxembourg: WHO.
- World Health Organization (2020) *World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals*. Luxembourg: WHO.
- Ziarko, M. (2014) *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Zierkiewicz, E. (2012) Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej*, 1(57), 49-61.