



Szkoła Doktorska Nauk Społecznych

Nauki socjologiczne

Karolina Roźniatowska

Rozprawa doktorska

**Wzory (re)konstruowania tożsamości
i (re)organizacji życia codziennego
po doświadczeniu śpiączki lub urazu kręgosłupa.
Porównawcza analiza biograficzna**

Praca została napisana pod kierunkiem prof. dr hab. Ireny Borowik

Kraków, wrzesień 2023 r.

Serdecznie dziękuję każdej osobie, która przyczyniła się do powstania niniejszej pracy.

W szczególności dziękuję uczestnikom i uczestniczkom moich badań, za otwartość w podzieleniu się historią swojego życia. Życzę Wam, by dobro, które daliście mi w trakcie naszych spotkań, wróciło do Was z wielokrotnością.

Dziękuję także moim bliskim, którzy obdarzyli mnie dużą dozą wyrozumiałości podczas czterech intensywnych lat powstawania tej pracy.

Dziękuję też Profesor Irenie Borowik, za otoczenie mnie swoją naukową opieką i doprowadzenie mnie aż do tego momentu. Dziękuję Profesor Marii Flis i Barbarze Worek za całe okazane wsparcie. Dziękuję również Profesorowi Marcinowi Kocórowi za dodanie mi odwagi, bez której temat mojej pracy pewnie nigdy nie wybrzmiałby w świecie naukowym.

Dla mojego kochanego Dziadka Józka

Spis treści

Wstęp	6
Badana problematyka	9
Cele pracy: teoretyczny, metodologiczny i społeczny.....	10
1. Tożsamość jako konstrukt i proces	11
Odniesienia jednostki do siebie samej.....	13
Odniesienia do świata – znaczenie i rola Innych.....	15
Odniesienia do świata – światopogląd.....	16
Odniesienia do świata – stosunek do cywilizacji i kultury.....	17
Tożsamość w świetle wiedzy o mózgu.....	17
Procesualny charakter tożsamości	18
Kryzys tożsamości i jego rozwiązanie.....	20
3. Życie codzienne jako codzienne praktyki	21
Wielość definicji.....	21
Codziennosc w rozumieniu codziennych praktyk	24
4. Śpiączka i uraz kręgosłupa jako doświadczenia traumatyczne	30
Śpiączka.....	30
Uraz kręgosłupa.....	32
Pojęcia traumy i trajektorii	35
5. Śpiączka i uraz kręgosłupa w kontekście socjologii medycyny	37
6. Rozeznanie. Dotychczasowa wiedza w badanej problematyce	46
Doniesienia medialne o śpiączce	47
Tożsamość po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa	51
Życie codzienne po wybudzeniu ze śpiączki i doświadczeniu urazu kręgosłupa.....	60
7. Oddanie głosu niesłuchanym. Metodologia badań własnych	63
Konceptualizacja i operacjonalizacja głównych pojęć	63
Pytania badawcze.....	66
Badana próba	69
Metody badawcze	79
Techniki analityczne.....	87
Analiza ryzyka.....	93
Przebieg badań.....	94
Zagadnienia etyczne	98

8. Wysłuchanie. Trauma śpiączki i urazu kręgosłupa w narracjach biograficznych. 100	
Trauma jako moment zwrotny w biografii	101
Biograficzne plany działania	104
Wzorce instytucjonalne.....	104
Trajektorie.....	104
Przemiany	108
Podobieństwa i różnice. Porównania międzygrupowe	110
9. Kryzys, z którego można wyjść. Tożsamość po doświadczeniu traumy	111
Kryzys tożsamości i jego rozwiązanie.....	112
Wzory (re)konstruowania tożsamości	117
Aktor i narrator życia jako podmiotowy i przedmiotowy wymiar tożsamości.....	133
Ciągłość, spójność i jedność tożsamości	143
„Ja” a Inni: wsparcie i strata	148
Role społeczne i powracanie do ich pełnienia.....	154
Myślę, wierzę, działam. Aspekty światopoglądowe.....	158
Dorobek kulturowo-cywilizacyjny. Stare i nowe znaczenia	167
10. Nowy (nie)porządek. Życie codzienne po doświadczeniu traumy	172
Wzory (re)organizacji codzienności po przerwaniu jej strumienia	174
Czy nadal jest jak w domu? Praktyki domowe.....	179
Regularność kontra sporadyczność. Praktyki pozadomowe.....	186
Początki i powroty. Praktyki profesjonalne (zawodowe)	191
Okno na świat i samych siebie. Praktyki medialne	195
Od fizjologii do seksualności. Praktyki cielesne	199
Przyjemne z pożytecznym. Praktyki hobbystyczne.....	203
Więcej niż modlitwa. Praktyki ze sfery <i>sacrum</i>	208
11. Próba pomocy. Ocena systemu wsparcia dla osób po doświadczeniu śpiączki lub urazu kręgosłupa	212
Dwie strony tego samego medalu: polski system zdrowia a jego pracownicy.....	212
Człowiek kontra system. Bariery w procesie zdrowienia.....	216
Alternatywy dla pomocy systemowej.....	223
Dobre praktyki niesienia wsparcia. Rekomendacje dla osób i instytucji	227
Zakończenie	232
Bibliografia.....	237
Aneks	258
Historie uczestników badań.....	258

Scenariusz wywiadu narracyjnego.....	282
Scenariusz indywidualnego wywiadu pogłębionego (IDI).....	284
Scenariusze wywiadów eksperckich.....	285
Książka kodowa (MAXQDA)	293
Zgoda komisji etycznej na przeprowadzenie badań.....	295

Wstęp

Pewnego jesiennego dnia wypożyczałam w Bibliotece Jagiellońskiej książkę Ewy Błaszczuk i Krystyny Strączek pt. *Wejść tam nie można* (2016), traktującą – wśród wielu innych, ważnych i ciekawych wątków – o stanie śpiączki, w którym przebywa od lat córka Pani Ewy. Bibliotekarka, chcąc upewnić się, że podaje mi właściwy egzemplarz, zapytała mnie:

- Czy to ta książka? *Wejść tam, gdzie nie można?*

To niepozorne przejęzyczenie najpierw wywołało u mnie lekki uśmiech, ale z czasem – im dłużej o nim myślałam – przerodziło się we mnie w mocno rezonującą ideę. Śpiączka, nieświadomość, brak kontaktu, niedostępność, bierność, a zarazem ludzkie życie, indywiduum, które znalazło się w patowej sytuacji, osobista historia, tkwiąca obecnie w bardzo trudnym punkcie – na pozór rzeczywiście wejść tam nie można. Ale być może chodzi właśnie o to, by *wejść tam, gdzie nie można*. Przy czym to „nie można” nie musi oznaczać braku możliwości czy braku pozwolenia, ale choćby brak zainteresowania czy znaków ostrzegających przed wyjątkową trudnością materii.

W mojej pracy doktorskiej, z którą żyłam (i zżyłam się) przez ostatnie lata swojej akademickiej drogi, próbuję właśnie wejść tam, gdzie nie można – tam, gdzie brakuje zainteresowania innych, wysłuchania, a tym bardziej naukowego spojrzenia. Zdecydowałam się na to, by zaspokoić swoją ciekawość oraz wzbogacić wiedzę naukową odnośnie powracania do życia społecznego po niespodziewanej przerwie.

Problematyka śpiączki jest tą, od której moja praca się zaczęła – głównie w kontekście inspiracji – ale zdecydowanie się na niej nie kończy. Z naukowego punktu widzenia nie zajmuję się bowiem śpiączką, ale tożsamością i życiem codziennym. W tej pracy doktorskiej **badam i analizuję sposoby (wzory), w jakie obie te przestrzenie (własnego „ja” i codzienności) przekształcają się pod wpływem nagłego i trudnego doświadczenia życiowego, czyli traumy**. Porównuję ze sobą dwa rodzaje traum, z których pierwszym jest właśnie **śpiączka**, a drugim **uraz kręgosłupa**. Każda z tych sytuacji biograficznych wiąże się z dużo szerszym kontekstem, którym najczęściej jest wypadek i postępujące za nim konsekwencje w skali mikro, mezo i makro dla jednostek, grup społecznych i instytucji.

Rozpoczynam swoją pracę od szczegółowego przedstawienia problematyki, którą podejmuję. Kolejno stawiam przed swoimi działaniami trzy cele: teoretyczny, metodologiczny i społeczny. Po określeniu celów pracy, wyjaśniam dwa główne pojęcia socjologiczne, na których opiera się moja rozprawa – tożsamość i życie codzienne, których przemiany stanowią **przedmiot moich badań**; skupiam się na nich jako szczególnych aspektach biografii jednostek.

Najpierw rozkładałam na czynniki pierwsze koncepcję tożsamości, wyjaśniając krok po kroku jej szeroką definicję, którą przyjął – zawierającą nie tylko odniesienia jednostki do siebie samej, ale i do otaczającej rzeczywistości. Wskazuję także cechy tożsamości – procesualność i podatność na kryzysy – oraz ich znaczenie dla moich badań. Ponadto, pokrótce nawiązuję do istotności tożsamości z perspektywy wiedzy o mózgu. Kolejno przechodzę do dokładnego – mimo pewnych trudności definicyjnych – określenia, czym dla mnie jest naukowe wyjaśnienie życia codziennego, prezentując jego definicję w postaci praktyk, z których składa się codzienność.

W kolejnym rozdziale sięgam po wiedzę z zakresu medycyny i, bogata w wyjaśnienia prezentowane nie tylko w literaturze, ale i przez moich rozmówców (którzy stali się prawdziwymi ekspertami od swoich własnych schorzeń), przybliżam **charakterystykę stanu śpiączki i urazu kręgosłupa**. Bazując na tym, że doświadczenia te przysły na moich badanych zupełnie niespodziewanie, wpisuję je kolejno w **pojęcie traumy** i – mówiąc językiem metody biograficznej – **trajektorii** (które to pojęcia będę w pracy stosować zamiennie¹).

Po scharakteryzowaniu śpiączki i urazu kręgosłupa, prezentuję je w kontekście subdyscypliny, jaką jest **socjologia medycyny**. W ten sposób chcę z jednej strony wpisać moją pracę w tę gałąź nauki, a z drugiej strony wykorzystać tematy obecne w dyskursie socjologii medycyny, by opowiadać o wybranej przeze mnie problematyce.

Następnie sporo uwagi poświęcam literaturze przedmiotu, traktującej o badanej przeze mnie problematyce. Dzięki przeglądowi literatury, którego dokonałam na potrzeby tej pracy, omawiam **wyniki dotychczasowych badań z zakresu tożsamości i codzienności po doświadczeniu śpiączki, urazu kręgosłupa oraz traumy wypadku ogółem**. Dodatkowo, zasób dostępnej wiedzy naukowej w powyższych zagadnieniach uzupełniam analizą dyskursu medialnego wokół śpiączki (jako jedyne medialnego spośród badanych przeze mnie tematów), by wyciągnąć wnioski z zainteresowania opinii publicznej poruszaną przeze mnie tematyką.

Bogata o doświadczenia innych badaczy i badaczek, kolejno opisuję **metodologię**, którą zastosowałam w badaniach własnych. Wychodzę od **badanej próby** (charakterystyki, kryteriów kwalifikacji i metod doboru), w której znalazły się osoby wybudzone ze śpiączki oraz ich bliscy, osoby z doświadczeniem urazu kręgosłupa oraz ich bliscy, a także eksperci, których wiedza stanowiła cenny wkład w proces badawczy. Następnie charakteryzuję wybrane przeze mnie **metody badawcze**: wywiady narracyjne, wywiady pogłębione i eksperckie oraz **techniki**

¹ Rozumienie traumy i trajektorii nie jest tożsame, mimo to – na podstawie przewagi ich podobieństw nad różnicami – decyduję się stosować je zamiennie (por. s. 36).

analityczne (analiza jakościowa i ilościowa materiału empirycznego oraz porównawcza analiza jakościowa – QCA, ang. *Qualitative Comparative Analysis*), uzasadniając ich wybór i znaczenie dla przeprowadzonych badań. Dokonuję także analizy ryzyka związanego z realizowanym projektem doktorskim, poruszam zagadnienia etyczne i opisuję przebieg badań.

W kolejnej części prezentuję efekty zastosowanej metodologii, czyli **wyniki własnych badań**. Wywód analityczno-interpretacyjny prowadzę zgodnie z logiką kolejności pytań badawczych. Rozpaczynam od kwestii tożsamościowych, kolejno przechodzę do zagadnień codzienności, a następnie dokonuję zbiorczej oceny polskiego systemu pomocy zdrowotnej, na podstawie wypowiedzi moich badanych. Każde z przedstawionych zagadnień² opisuję **z trzech perspektyw**: 1) osób wybudzonych ze śpiączki i osób po urazie kręgosłupa; 2) znaczących Innych, czyli osób bliskich, które zostały zaproszone do badań oraz 3) ekspertów. Prezentując wyniki, mam także na uwadze **wymiar porównawczy** – wskazuję podobieństwa i różnice między dwoma badanymi grupami oraz wyszczególniam czynniki, które mają znaczenie w tym porównaniu. W interpretacji zgromadzonego materiału empirycznego wykorzystuję odniesienia do literatury przedmiotu, zagadnień z dziedziny socjologii medycyny oraz dotychczasowych badań w poruszanej tematyce.

Przeprowadzone badania i analiza pozwalają na osiągnięcie celów stawianych w tej pracy, czyli głównie wyszczególnienie i scharakteryzowanie **wzorów (re)konstruowania tożsamości i (re)organizacji życia codziennego** wśród moich rozmówców – które to wzory prezentuję w części analityczno-interpretacyjnej mojej rozprawy. Zamieszczam tam również **dobrze praktyki (rekomendacje)** dotyczące wspierania osób w doświadczeniu badanej przeze mnie traumy³.

Rozprawę kończę podsumowaniem wszystkich moich ustaleń i naukowo-osobistą refleksją nad przeprowadzonymi badaniami, które stanowiły dla mnie metaforyczną (choć nie tylko) naukową podróż w świat biografii pełnych cierpienia, ale i cudów – podróż pouczającą i owocną we wnioski. Podróż, w którą zapraszam czytelników, pisząc niniejszą rozprawę.

² Oczywiście tam, gdzie jest to możliwe.

³ Rekomendacje stanowią efekt społecznego celu stawianego w pracy, o czym dalej (por. s. 10).

Badana problematyka

Problem badawczy, przed którym stoję w projekcie doktorskim, ma wiele wymiarów, ale mogłabym w pigułce określić go **analizą powrotów do aktywnego życia społecznego po nieplanowanej przerwie, która pojawiła się w indywidualnej biografii jednostki**. Zawiera on w sobie zbadanie sposobów (wzorów) kształtowania tego, co było już znane, ale mogło zmienić się w wyniku okoliczności biograficznych – **własnej tożsamości i życia codziennego**. Moje badania obejmują szczególne jednostki – osoby, które doświadczyły trudnego, traumatycznego doświadczenia życiowego (czyli traumy lub trajektorii), powodującego ich czasowe wyłączenie z pełnej aktywności w życiu społecznym (czyli m.in. pełnienia ról społecznych). Prowadzi to u nich do kryzysu i przemian, które nie są uwarunkowane fazami rozwoju psychospołecznego, ale przychodzą nagle i trzeba się z nimi zmierzyć, wypracowując w tym celu rozmaite strategie zaradcze (Erikson, 1968; Pąchalska i in., 2001; Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Błachnio, 2007; Cloute i in., 2008; Chaskes, 2010). Owe sposoby radzenia sobie układają się we **wzory**. Podobnie jak w teorii Pierre’a Bourdieu, rozumiem je jako elementy plasujące się pomiędzy indywidualną improwizacją i wewnętrznymi sterowanymi wyborami a podążaniem za przyjętymi regułami, czyli postępowaniem tak, jak „się postępuje” (Bourdieu, 2007; Sztandar-Sztanderska, 2010; Sztompka, 2007). Są one bowiem prawidłowościami, które wynikają z analizy niezwiązanych ze sobą, indywidualnych historii.

Badane osoby różnią się między sobą i reprezentują dwie grupy. Pierwsza z nich cechuje się tym, że wyłączenie z rzeczywistości społecznej nastąpiło w niej w sposób pociągający za sobą bycie nieświadomymi – i mowa tu o osobach wybudzonych ze śpiączki. Druga z nich skupia osoby, których życie toczyło się nadal w sposób świadomy, ale inny niż dotychczas, co zostało wywołane przez niespodziewane wydarzenia zdrowotne – i mam tu na myśli uraz kręgosłupa, wymagający hospitalizacji i późniejszej rehabilitacji. Zakładam także porównania międzygrupowe. Choć daleka jestem od stawiania hipotez w badaniach, które realizowane są metodami jakościowymi – jak moje, to od początku badań przypuszczałam, że element nieświadomości, czyli charakter doświadczenia zdrowotnego, będzie miał znaczenie w kontekście tożsamości i codzienności po przeżytej traumie – co zostało kolejno zweryfikowane przez materiał empiryczny.

Jako że badany problem jest osadzony w kontekście medycznym i wpisuje się w gałąź socjologii medycyny, ważnym jego aspektem jest także ocena doświadczeń badanych grup związanych ze zdrowiem i systemem pomocy zdrowotnej w Polsce.

Cele pracy: teoretyczny, metodologiczny i społeczny

Mój projekt doktorski ma trzy główne cele: teoretyczny, metodologiczny i społeczny. W wymiarze teoretycznym głównym celem projektu jest **porównawcza analiza wzorów (re)konstruowania tożsamości i (re)organizacji życia codziennego**. Ze względu na jakościowy charakter badań i niewielką badaną próbę, porównawczy wymiar analizy ma charakter eksploracyjny, pozbawiony prób generalizacji i ogólnego wnioskowania.

Osiągnięcie naukowego celu projektu, związane z weryfikacją założenia pojawiającego się w literaturze przedmiotu (np. Pąchalska i in., 2001; Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Błachnio, 2007; Cloute i in., 2008; Chaskes, 2010), że poszczególne rodzaje doświadczonych traumy (śpiączka i uraz kręgosłupa) wpływają na rekonstruowanie tożsamości i reorganizację życia codziennego, **wzbogaci zasób socjologicznych badań nad tożsamością i pozwoli dodać do dyskusji na temat wyników nowy głos z perspektywy badań jakościowych**. Przyczyni się to do **rozwoju dyscypliny, jaką jest socjologia**. Implikacje przeprowadzonych badań będą **istotne także dla nauk medycznych i nauk o zdrowiu**, ze względu na wprowadzenie społecznego kontekstu dla doświadczania urazów zdrowotnych i ich rekonwalescencji.

W wymiarze metodologicznym głównym celem projektu jest **wykorzystanie metody biograficznej do badania doświadczeń, które nie były dotychczas przedmiotem jakościowych badań socjologicznych** (historie osób wybudzonych ze śpiączki). Zamiar metodologiczny projektu tkwi więc w oddaniu głosu badanym i pozwoleniu im na opowiedzenie historii, która znacznie wykracza poza pozyskiwane od nich zazwyczaj wywiady kliniczne i psychologiczne, o czym więcej napiszę podczas prezentowania dotychczasowego stanu wiedzy w badanej tematyce. Ponadto zakładam, że unikatowe doświadczenie badanych grup daje szansę odkrycia nowych aspektów pracy z metodą biograficzną. Wnioski o charakterze metodologicznym oraz, oparte na doświadczeniu zdobytym podczas realizacji projektu, zalecenia dotyczące etyki realizacji pozwolą **rozwinąć warsztat metodologiczny badań socjologicznych**.

W wymiarze społecznym głównym celem projektu jest **wypracowanie rekomendacji dotyczących sposobów lepszego wspierania i poprawy funkcjonowania osób powracających do aktywnego uczestnictwa w swoim życiu codziennym po nieplanowanej przerwie**. Rekomendacje mają formę dobrych praktyk, pojawiających się w osobistym i zawodowym doświadczeniu badanych. Mimo ukierunkowania badanej próby jedynie na specyficzne przypadki, zalecenia te mają możliwie uniwersalny charakter, co pozwala odnieść

je do osób nie tylko po śpiączce i rehabilitacji urazu kręgosłupa, ale i innych kryzysach związanych ze zdrowiem, które czasowo wyłączają z organizacji życia codziennego. Dobre praktyki, zebrane w procesie badawczym, trafiły już do osób i instytucji w Polsce, które w jakikolwiek sposób działają wokół problematyki przeze mnie poruszanej (czyli do osób, które opiekują się kimś po wypadku, a także szpitali i organizacji pozarządowych, niosących pomoc osobom wybudzonym ze śpiączki i po urazie kręgosłupa⁴). Pozostaje mi mieć nadzieję, że zostaną one odpowiednio wykorzystane.

Rezultaty mojego projektu mogą przyczynić się także do **wzrostu świadomości społecznej odnośnie badanej tematyki** i walki ze stereotypami czy wyobrażeniami na temat schorzeń takich jak śpiączka, promowanych m.in. w utworach kultury (filmy, seriale), np. przekonaniem o niemożliwości wybudzenia z długotrwałej śpiączki lub szybkiej rekonwalescencji po takim doświadczeniu.

Aby osiągnąć cele stawiane w pracy, co możliwe było dzięki przeprowadzeniu badań, pragnę wyjść od przedstawienia teorii socjologicznej poświęconej dwóm głównym wykorzystywanym przeze mnie pojęciom – **tożsamości i codzienności**. Teoria stanowi bowiem podstawę konceptualizacji i operacjonalizacji terminów, a kolejno postawienia pytań badawczych.

1. Tożsamość jako konstrukt i proces

Rozumienie tożsamości na gruncie nauk społecznych mogłabym ująć w postaci swego rodzaju kontinuum. Z jednej jego strony znajdowałoby się rozumienie konkretne, spójne i zgodne z wcześniej przyjętą definicją (jakakolwiek by ona nie była) – zwane mocnym ujęciem tożsamości (Niedźwiedzki, 2010, Brubaker i Cooper, 2000). Ujęcie to, w świetle badań empirycznych, oznaczałoby łatwą operacjonalizację konceptu tożsamości, opartą o ugruntowaną definicję, ale groziłoby nadużywaniem tego konceptu do wyjaśniania rzeczywistości społecznej (tamże), postrzegając go jako kategorię zawierającą tylko z góry określone wskaźniki. Z drugiej strony kontinuum znalazłoby się z kolei „słabe ujęcie tożsamości” (Niedźwiedzki, 2010, Brubaker i Cooper, 2000), charakteryzujące się płynnością, zmiennością i procesualnością, przez co odpowiednio ujmujące różnorodność członków społeczeństwa, ale nie sprawdziłoby się ono jako koncepcja wykorzystywana w badaniach

⁴ Dzielę się nimi także z przyszłymi lekarzami i lekarkami jako nauczycielka akademicka na Wydziale Lekarskim Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego.

i analizach. Ponieważ w swojej pracy potrzebuję nie tylko możliwie najszerzej *zdefiniować* *pojęcie* tożsamości, ale także tożsamość *z badać*, muszę uplasować się gdzieś pośrodku wspomnianego kontinuum definicyjnego. Interesuje mnie więc taka definicja, która z jednej strony oddaje charakter tożsamości – konstruowanej procesualnie i plastycznej w swoich przemianach – a z drugiej strony pozwala jednocześnie ją obserwować i analizować. Mając do dyspozycji wielość socjologicznych teorii tożsamości, odrzuciłam więc wyjaśnienia skrajnie płynne i skrajnie konkretne, na przykład rozumienie jej przez Jean-Claude’a Kaufmanna jako bazującej na nie do końca określonych, zmiennych, subiektywnych wytworach psychicznych (2004) czy podejście Sheldona Strykera, zakładające mierzalne grupowanie rodzajów tożsamości w hierarchie uwytatnień na podstawie poziomu zaangażowania jednostki w dany rodzaj (2000). Nie brałam pod uwagę również definiowania tożsamości zakorzenionego jedynie w wybranym aspekcie rzeczywistości społecznej, np. kulturze (Castells, 2010), globalizacji czy konsumpcji (Bauman, 1994, 2003; Giddens, 2010). Nie satysfakcjonowały mnie również ujęcia częściowe w rozumieniu definiowania tożsamości albo tylko z pozycji jednostki (McCall i Simmons, 1966), albo tylko w odniesieniu do społeczeństwa (Parsons, 2009).

Wśród różnych sposobów definiowania tożsamości, mając na uwadze potrzeby moich badań, najbardziej cenię sobie podejścia uwzględniające psychologię jednostki (szczególnie teorię Erika Eriksona, wchodzącą głęboko w subiektywne postrzeganie samego siebie [1968]), kontekst innych ludzi (Mead, 1975) i uplasowanie danej osoby w społeczeństwie i świecie. Tożsamość będę w tej pracy definiować więc za Ireną Borowik (2013:26) jako *układ odniesień jednostki do siebie i otaczającego świata, wyrażający się w określeniu siebie jako osoby i siebie jako członka wspólnot, mający wymiar afirmacji (kim/jaki jestem, kim/jacy jesteśmy) i negacji (kim/jakim nie jestem, kim/jacy nie jesteśmy)*.

Pozwolę sobie rozwinąć zawarte w tej definicji założenia i poczynić nowe. Rozumiejąc tożsamość w sposób psychospołeczny, dzielę ją na dwa obszary, z których każdy opiera się na istotnych filarach (następnie przeze mnie szczegółowo scharakteryzowanych):

1. **Odniesienia jednostki do siebie samej** (Erikson, 1968):
 - a. wymiar podmiotowy,
 - b. wymiar przedmiotowy.
2. **Odniesienia jednostki do świata zewnętrznego** (Borowik, 2013):
 - a. znaczenie i rola Innych,
 - b. światopogląd,
 - c. stosunek do cywilizacji i kultury.

Odniesienia jednostki do siebie samej

Tożsamość to przede wszystkim poczucie „własnego ja”, przynależne istotom ludzkim, czyli – co za tym idzie – istotom społecznym. To nieco potoczne rozumienie jest według mnie wyjątkowo trafne, bo „moje ja” może obejmować całą kompleksowość człowieka, czyli zarówno jego cielesną, mentalną i społeczną naturę, ale nie tylko – dodać można tu naturę kulturową, polityczną i wiele innych. Stąd też wielość tożsamości, które może łączyć w sobie jednostka – narodowa, etniczna, płciowa, kulturowa itd. (Brubaker i Cooper, 2000; Cameron, 1999; Dzikowska, 2004; Hall i Gay, 1996; Vos i Romanucci-Ross, 1975; Yorburg, 1981). Rozważając „własne ja” na płaszczyźnie naukowej, lubię używać określenia *selfhood* (Brubaker i Cooper, 2000), które dla mnie wiele mówi o tożsamości, nie tyle w powszechnym tłumaczeniu (z ang. osobowość), ale w swojej dosłowności – znacząc tyle co „swojość”, jeśli tak to mogę ująć. Brubaker i Cooper podpowiadają (2000), że taką „swojość” się nie tylko ma, bo zazwyczaj na tym nie poprzestajemy, ale także się ją rozeznaje i poznaje, rozwija, nadaje jej wartość czy szuka się dla niej wsparcia w świecie zewnętrznym.

Selfhood ma dwa istotne wymiary, które znajdują odzwierciedlenie w przyjętej przeze mnie definicji tożsamości. Mianowicie, obok „własnego ja” mówi się często też o „obrazie własnego ja” (Bremer, 2008), co w moim rozumieniu tożsame jest ze wskazanym przez Eriksona (1968) rozróżnieniem na **podmiotowy i przedmiotowy wymiar tożsamości**. W tym pierwszym ma się aktywnie do czynienia z „własnym ja”, tworzonym i przeżywanym, a w tym drugim kształtuje się właśnie pewien „obraz własnego ja”, poprzez przetwarzanie informacji o sobie i konstruowaniu na tej podstawie jakiegoś wyobrażenia, pewnej reprezentacji swojej tożsamości. Pomocne jest także metaforyczne ujęcie aktora i narratora w jednej osobie. Pisząc o podmiotowym aspekcie tożsamości, mam się na myśli pierwszoplanowego aktora, który doświadcza życia bezpośrednio i w ten sposób konstruuje oraz realizuje swoją tożsamość. Z kolei rozważając aspekt przedmiotowy, można sobie wyobrazić narratora, który posiada pewną wiedzę o owym aktorze i przetwarza, a także odtwarza ją, niejako opowiadając jego tożsamość.

Tożsamość z perspektywy podmiotowej to ciągle *przeżywanie samego siebie* (Wróblewska, 2011:179; Pilarska, 2012) na różne sposoby, z towarzyszącym poczuciem, że jest się osobą w sensie spójnym i nieprzerwanym. Oznacza to, że jednostka ma poczucie – mimo rozmaitych doświadczeń życiowych – bycia nieprzerwanie tą samą osobą, dojrzewanie i przemiany traktując jako modyfikacje, a nie jako nabywanie nowego *selfhood* (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Mandrosz-Wróblewska, 1988; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001;

Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Twaróg, 2015). W kontekście tożsamości rozważa się także jej jedność, czyli – z łac. *Idem* – taki sam i *identitas* – tożsamość – bycie tym samym, stanowienie bytu zgodnego z samym sobą (Bremer, 2008), do której utrzymania dążą jednostki (Aronson i Mettee, 1968; Tesser i in., 2004). Bycie podmiotem oznacza ugruntowanie swojego „ja”, czyli rdzenia podmiotowości, w ciele, które włącza się w cały konstrukt tożsamości i realizuje go w codziennych doświadczeniach (Gałdowa, 2000). Podmiotowość tożsamości ma ugruntowanie fenomenologiczne, ponieważ odnosi się do konstruowania i doświadczania samego siebie (James, 1982/2002; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012). Jest, jak wspomniałam, prawdziwie „pierwszoplanowym” doświadczeniem, z całą intymnością przeżywania swojej osoby i swojego życia (James, 1890), w które to przeżywanie wpisują się m.in. myślenie, emocje, działania, pragnienia, decyzje i język (Lacan, 1996; Obrębska, 2004).

Tożsamość z perspektywy przedmiotowej to zbiór wiedzy i przekonań o sobie, względnie stałych w czasie, o podłożu poznawczym. Oznacza to wykształcenie przez jednostkę pewnej struktury poznawczej na temat samej siebie, obfitej w wiedzę o swoich cechach, możliwościach i sposobach reagowania, przydatnej w stawianiu czoła codzienności (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Berzonsky, 1989; 2005; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018). Zasób wiedzy o sobie samym konstruowany jest na podstawie doświadczeń i wspomnień, w związku z czym dużą rolę ogrywa tutaj pamięć autobiograficzna jako zapamiętywanie i gromadzenie opowieści o sobie oraz historii swojego życia (Gałdowa, 2000; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Tesser i in., 2004). Dzięki tej pamięci jednostka jest zdolna określać siebie zarówno w sposób deklaracyjny (np. jestem dobrym przyjacielem) (Erikson, 1953), jak i narracyjny, czyli ujmujący tożsamość jako zespół opowieści o sobie (np. gdy mój przyjaciel potrzebował mojej pomocy w środku nocy, pomogłem mu bez zawahania) (Fitzgerald, 1988; Gałdowa, 2000; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004).

Podmiotowy i przedmiotowy wymiar tożsamości nierozzerwalnie ze sobą współlistnieją, ponieważ nie ma przeżywania samego siebie bez wiedzy o sobie oraz nie przetwarza się informacji na swój temat bez zdobywania doświadczeń (Jarymowicz i Szustrowa, 1980; Lewis i Ferrari, 2001; Straś-Romanowska, 2008; Pilarska, 2012).

Odniesienia do świata – znaczenie i rola Innych

Uwzględnienie w definicji tożsamości odniesień do świata zewnętrznego pozwala w sposób zadowalający poszerzyć rozumienie tożsamości ponad to, co odnosi się do przeżywania i samowiedzy. To wyjście poza podmiot znacząco otwiera perspektywę, przede wszystkim na inne podmioty. Inni ludzie, zarówno Znaczący (czyli najbliżsi, mający największe znaczenie), jak i uogólnieni (czyli ci o mniejszej wadze dla jednostki, a często także przypadkowi, postrzegani jako „inni ludzie” czy „ogół społeczeństwa”) stanowią ważny filar dla indywidualnej tożsamości z kilku powodów.

Po pierwsze, są świadkami, uczestnikami i odniesieniem dla procesu tworzenia tożsamości podczas socjalizacji. Aktywność jednostki rezonuje z działaniami innych jednostek, grup i instytucji. Dzięki tym przeżyciom i lekcjom doświadczane jest „własne ja” oraz kształtowany jest swój „obraz” (Giddens, 2001; Wróblewska, 2011), czyli realizuje się podmiotowy i przedmiotowy aspekt tożsamości.

Po drugie, innych ludzi traktować można jako pewnego rodzaju publiczność dla kreowania swojej osoby i prezentowania samego siebie i swojej tożsamości (Brubaker i Cooper, 2000; Goffman, 2008). Potrzeba ich jako punkt odniesienia po to, by wiedzieć, gdzie uplasować się w społeczeństwie (*social location* [Brubaker i Cooper, 2000]) oraz z kim się identyfikować, a z kim nie (Borowik, 2013; Brubaker i Cooper, 2000; Mandrosz-Wróblewska, 1988; Pilarska, 2012). Niektóre teorie tożsamości zawierają precyzyjne rozróżnienie na „ja niezależne”, czyli podmiotowość i przedmiotowość tożsamości, w odniesieniu do własnej osoby jedynie oraz „ja współzależne” jako tę część tożsamości, która kształtuje się w obecności innych i na podstawie ich oddziaływań (Pilarska, 2012). Dzięki temu jednostka nabiera pewności o spójności *selfhood*; stawiając granice jego zakresu poprzez identyfikację (lub jej brak) z innymi.

Wreszcie, znaczące dla indywidualnej tożsamości są przekonania o tym, jakie inni mogą mieć opinie o „obrazie ja” danej osoby, które są uwzględniane w kreowaniu tego obrazu, na podstawie jaźni odzwierciedlonej (Cooley, 1922; Mead, 1975; Tesser i in., 2004; Znaniecki, 1991). Rozważając tę jaźń, wracam do George'a Herberta Meada i innych autorów, którzy swoją drogą definiowali osobowość/tożsamość z wyraźnym podziałem na „ja” podmiotowe (spontaniczne, doświadczające) i przedmiotowe (refleksyjne, przetwarzające informacje) (Mead, 1975). Dzięki umysłowi i samoświadomości jednostka ma zdolność, głównie w celach komunikacji i autorefleksji na podstawie treści zwrotnej, dokonać samoodniesienia względem

innych. To samoodniesienie pozycjonuje jednostkę w otoczeniu i dostarcza jej wiedzy, kim jest lub kim może się czuć na podstawie tego, jak odbierają ją inni (Kobierzycki, 2012; Mead, 1975). Jest ono także źródłem społeczno-moralnej samooceny, która kreowana jest na podstawie doświadczeń w kontaktach interpersonalnych (Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Tesser i in., 2004). Sam proces przebiega w obrębie przedmiotowego wymiaru tożsamości i opiera się na odbieraniu komunikatów, nadawaniu sensu interakcjom i przetwarzaniu informacji (Kobierzycki, 2012; Mead, 1975).

Odniesienia do świata – światopogląd

Ważny filar tożsamości stanowi szeroko pojęty światopogląd, jako ogólne przekonania o świecie i człowieku oraz ich początkach (Borowik, 2013; Gałdowa, 2000; Stephen i in., 2012). Jako że aspekt ten ma charakter kosmologiczny i przywodzi na myśl indywidualną refleksję nad sobą i otaczającą rzeczywistością, uznaję, że **światopogląd** na potrzeby mojej pracy zawierać będzie trzy elementy składowe:

1. **Wiedzę i opinie o świecie** – jako najbardziej dosłowny przekład pojęcia światopoglądu,
2. **Wierzenia i religijność** – jako koncepcje, wyznania i instytucje, które starają się tłumaczyć powstanie świata i człowieka, a co za tym idzie, reprezentują kosmogoniczne intuicje jednostki. Tożsamość religijna to część kompleksowej tożsamości danej osoby, złączona z byciem (lub niebyciem) wyznawcą i/lub praktykującym daną religię lub duchowość. W zależności od hierarchii wartości danego człowieka, może mieć ona większe lub mniejsze znaczenie dla tożsamości (Alwin i in., 2006; Dillon, 2003; Dollinger, 2001; Wetherell i Mohanty, 2010; Luckmann, 2011),
3. **Wartości i autorytety** – jako to co wzbudza pozytywne emocje, czego jednostki pragną i do czego dążą (Marianiński, 2018), zgodnie z czym żyją i czym kierują się w swoich życiowych wyborach, skąd czerpią inspirację, np. wyżej wspomniana wiara/religia czy też rodzina, zdrowie itp.

Światopogląd jako filar tożsamości kształtuje się już od najmłodszych lat, zmieniając się wraz ze stadiami rozwoju (Erikson, 1970). Pomyślnym efektem przejścia napięć rozwojowych jest względnie stała hierarchia wartości i opinii o świecie oraz odniesienie się do istniejących porządków (np. wybór takiej a nie innej religii), co stanowi znaczący obszar tożsamości i wyznacza kierunki działania podmiotu (Erikson, 1970; Gałdowa, 2000). W tworzeniu obrazu świata ważną rolę odgrywać mogą inne osoby, a zwłaszcza autorytety,

które mają największy wpływ na ukształtowanie światopoglądu jednostki (Gałdowa, 2000; Tesser i in., 2004), a więc także jej *selfhood*.

Duże znaczenie tego filaru tożsamości dla jej ogólnego konceptu podkreśla obecność na płaszczyźnie teoretycznej nauk społecznych tzw. światopoglądowego modelu tożsamości (Krauz-Mozer, 2017; R. H. Turner, 1976), który zakłada, że *selfhood* jednostki to konglomerat wartości, wzorów kulturowych i etosu zbiorowości, z której się ona wywodzi. Niezależnie od tego, czy światopogląd został zinternalizowany i zaakceptowany przez daną osobę, czy też indywidualnie wytworzony, moim zdaniem powinien on znaleźć się w obszarze analizy tożsamości. W badanej przeze mnie tematyce jest to o tyle istotne, że podejście do świata i życia oraz religijność są czynnikami wskazywanymi w badaniach jako wspierające w radzeniu sobie z przeciwnościami losu i trudnościami, także natury zdrowotnej (Bartczuk i Jarosz, 2006; Naseem i Khalid, 2010; Pargament, 2001).

Odniesienia do świata – stosunek do cywilizacji i kultury

Postawy względem cywilizacji i kultury uważam za istotne z kilku powodów. Cywilizacja i kultura wskazywane są jako możliwe źródła i inspiracje do kształtowania *selfhood* (Huntington, 2007; Krauz-Mozer, 2017), więc odniesienia do nich są w naturalnej konsekwencji ważnymi składowymi tożsamości. Dorobek kulturowy i cywilizacyjny umożliwia odnalezienie swojego miejsca w świecie oraz swoich pasji, dzięki którym kształtowane są aspekty tożsamości związane z życiem zawodowym (np. tożsamość prawnika) (Kaczmarek, 2014) czy sferą hobby (np. tożsamość sportowca, artysty) (Sobocińska, 2019; Wieczorek i in., 2018).

Borowik (2013) w swoim wyjaśnieniu wymiaru cywilizacyjno-kulturowego zawiera aspekty normatywne, technologiczne i symboliczne. Idąc tym tropem, ten filar tożsamości w mojej pracy odnosi się również do usytuowania „ja” jednostki w porządku normatywnym, uczestniczenia w kulturze i nadawania znaczeń dorobkowi cywilizacyjnemu (tu szczególnie mam na myśli nowe technologie i osiągnięcia medycyny).

Tożsamość w świetle wiedzy o mózgu

Rozpatrując cały konstrukt *selfhood* jako psychospołeczny twór, pragnę wspomnieć o definiowaniu tożsamości w badaniach nad mózgiem. Zakładają one, że tożsamość zaczyna, zawiera i kończy się w mózgu. Co więcej – przyjmuje się, że choć każdy człowiek posiada

tożsamość w znaczeniu obiektywnym, to nie każdy ją odczuwa lub jest jej świadomym – takiej możliwości nie mają osoby, które przebywają w stanie obniżonej świadomości, wywołanej urazem mózgu (Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Sherlock, 2003). Adrian Owen relację mózgu i tożsamości w neuropsychologii określa bardzo dosadnie: „Zrozumiałem najważniejszą prawdę: twój mózg to ty. Cokolwiek w życiu zaplanowałeś, w kimkolwiek się zakochałeś, czegokolwiek żałujesz – wszystko to sprowadza się do twojego mózgu. To pulsujący rdzeń ciebie jako osoby. Bez mózgu nasze poczucie „siebie” spada do zera” (2018:39).

Jednocześnie badania wykazują, że w wyniku przemian mózgu jako organu – np. uszkodzenia mechanicznego lub interwencji chirurgicznej typu usunięcie guza wraz z pewną częścią kory mózgowej – pacjenci nie są już tymi samymi osobami, którymi byli wcześniej. Pojawiają się wtedy zmiany koncentracji, pamięci i modyfikacje behawioralne, które najczęściej powodują przemiany poczucia własnego „ja” i postrzegania samego siebie (Bremer, 2008; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Owen, 2018), czyli ingerują w podmiotowy i przedmiotowy wymiar tożsamości. Naukowcy zajmujący się badaniem życia osób po ciężkich urazach mózgu (Bremer, 2008; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Harciarek i Jodzio, 2007; Owen, 2018; Pąchalska, 2007; Pufal, 2007; Zawadzka, 2007), w tym po przebytej śpiączce (Owen, 2018; Pąchalska, 2007; Pufal, 2007) w swoich ustaleniach są zgodni, że tożsamość takich osób ulega zmianie i zdecydowana większość pacjentów nie identyfikuje się już z „dawnym sobą”, a wielu z nich doświadcza wyraźnego i traumatycznego rozdarcia na *selfhood* „przed” i „po” urazie mózgu. O tym kryzysie świadczy także nomenklatura używana przez badaczy wybudzonych pacjentów, którzy procesy tożsamościowe po wybudzeniu nazywają *odbudową tożsamości* (Pufal, 2007), a – w domyśle – odbudowuje się zazwyczaj jedynie uszkodzone lub zniszczone struktury.

Procesualny charakter tożsamości

Bardzo ważne dla rozumienia tożsamości w mojej pracy jest postrzeganie jej przez pryzmat dwóch cech: **procesualnego charakteru** oraz **bycia konstruktem**, czyli czymś aktywnie tworzonym przez jednostkę, a nie narzuconym deterministycznie lub przyjmowanym odgórnie – choć istnieją teorie tożsamości o właśnie takich założeniach (Gałkowski, 2004; Marcia, 2002; Wróblewska, 2011), które jednak nie przekonują mnie do swoich racji. Jestem zdania, że tożsamość ma swój początek w procesie socjalizacji i jest kształtowana pod wpływem różnych kontekstów społecznych i doświadczeń biograficznych, a dodatkowo może być modyfikowana pod wpływem rozmaitych społeczno-kulturowo-biograficznych bodźców

(Bauman, 1998; Budakowska, 2005; Kociuba, 2016; Krauz-Mozer, 2017; Pilarska, 2012; Wróblewska, 2011). Przemiany tożsamości, jej rekonstruowanie i redefiniowanie – jako odpowiedzi na kryzysy, konflikty oraz wyzwania – są rozwojową koniecznością człowieka (Erikson, 2000; Marcia, 2002; Twaróg, 2015; Wróblewska, 2011). We współczesnym świecie, który ulega dynamicznym zmianom, od jednostki wymaga się ciągłego dokonywania wyborów, w tym tożsamościowych (Giddens, 2001), ale sposoby dokonywania tych wyborów są już wysoce indywidualne, dlatego też tożsamość, jako wypadkowa wyborów, jest personalnym konstruktem (Bauman, 1998; Kociuba, 2016; Pilarska, 2012; Wróblewska, 2011). Sam proces jej tworzenia polega na decydowaniu, jakie będzie subiektywne *selfhood*, na podstawie obiektywnego uczestnictwa w życiu społecznym i kulturowym. Narzędziami do tego wyodrębniania komponentów tożsamościowych są autorefleksja i autopoznanie, niezbędne szczególnie w funkcjonowaniu z innymi jednostkami (Kociuba, 2016; Wróblewska, 2011).

Tożsamość jest więc tworem, konstruktem, który realizuje się w określonym czasie (Leccardi, 2014; Luckmann, 1983). Przede wszystkim w **czasie wewnętrznym**, który określiłabym po prostu czasem biologicznym – tożsamość kształtuje się wraz z biologicznym rozwojem człowieka i podlega wielu procesom od momentu urodzenia aż do chwili śmierci. Znaczenie ma także **czas biograficzny**, jako czas realizacji „własnego ja” w świecie, który ulega zawirowaniom i zaburzeniom poprzez zmiany historyczne (w tym społeczne, kulturowe, cywilizacyjne itp.) pociągające za sobą jednostkowe przemiany norm, wartości czy stylu życia. Trudne i niespodziewane doświadczenia, tak na poziomie życia społeczeństw, jak jednostek, mogą wprowadzić punkty zwrotne dla biografii, co z kolei nie pozostaje bez wpływu na proces konstruowania tożsamości (Leccardi, 2014; Luckmann, 1983).

Właśnie czas biograficzny, obfitujący w wydarzenia, które mają szczególne znaczenie z punktu widzenia biografii jednostki, jest czasem interesującym mnie w mojej pracy. Badane przeze mnie trajektorie to momenty trudne i zawirowanie w biografii, czyli także ważny punkt w czasie biograficznym. Nie jest powiedziane, że przyczynkiem do zmian tożsamościowych muszą być jedynie negatywne zdarzenia. Utrzymuję, że motywacje do odmiennego konstruowania swojej tożsamości czy nadania jej nowej jakości, które poniekąd można określić także „pracą nad sobą”, mogą być pozytywne bodźce, jak np. macierzyństwo czy odnalezienie miłości. Charakter mojej pracy dotyczy jednak tego, że poszukiwanie lub rekonstruowanie tożsamości ma miejsce w wyniku negatywnych okoliczności, mogących powodować kryzysy tożsamości (Bauman, 2001; Erikson, 2000).

Kryzys tożsamości i jego rozwiązanie

Kryzys tożsamości jako wydarzenie biograficzne dla jednostki może przybierać różne formy. Najbardziej popularny kryzys, spotykający jednostkę w każdym stadium rozwoju tożsamości, prezentuje teoria Eriksona (2002; 2004). Zdaniem Eriksona, tożsamość kształtuje się w miarę dostosowywania wewnętrznych instynktów do warunków i wymogów społecznych oraz kulturowych. Duże znaczenie ma także wpływ innych członków społeczeństwa, których opinie i oceny przyczyniają się do kształtowania samoświadomości. Tożsamość według niego nie jest nabywana, ale aktywnie kształtowana, ze względu na wpływ jednostki na proces stawania się sobą (Erikson, 2002, 2004; Twaróg, 2015). W jego ujęciu proces ten nie jest jednostajny, ale charakteryzuje się momentami przełomowymi – nazywanymi kryzysami – dzięki którym możliwe jest czynienie postępów w stronę wyklarowania, a następnie ugruntowania tożsamości. Każdy z kryzysów występuje w odpowiedniej fazie cyklu życia, zwanego cyklem witalności (dopełniony cykl życia). Istotą kryzysu za każdym razem jest konieczność wyboru między dwoma cechami (lub bardziej stanami, takimi jak np. ufność a nieufność), by na bazie tego wyboru wziąć odpowiedzialność za *przymioty, dzięki którym młody człowiek może wkroczyć w cykl pokoleń, a człowiek dorosły cykl ten dopełnić i zamknąć* (Erikson, 2002:67), takie jak m.in. nadzieja, wola i stanowczość. Erikson (2002) zwraca uwagę, że wykorzystane w jego koncepcji słowa określające cechy i stany, zostały ugruntowane w świadomości zbiorowej przez pokolenia. Wszystkie fazy cyklu życia są od siebie zależne. Kolejne etapy wywodzą się z poprzedzających je, a osiągnięcie następnego etapu oddziałuje na pozostałe – zarówno przeszłe, jak i przyszłe – nadając nowy sens cnotom przypisanym każdej fazie (Erikson, 2002).

Zgodnie z podejściem Eriksona, zmiany tożsamościowe i swego rodzaju dojrzewanie konstruowanej przez jednostkę tożsamości przebiega dzięki rozwiązywaniu poszczególnych problemów i przewyciężaniu kryzysów albo wręcz przeciwnie – niepowodzeniom w nich. Eriksonowe ujęcie kryzysu i podejście do niego oznacza, że jednostka potrafi z niego wyjść i się z nim uporać – raz lepiej, a raz gorzej, ale napięcie nim wywołane mija i wytwarza się dzięki temu nowa jakość, oznaczająca rozwinięcie w sobie pewnych cech. Istnieje natomiast jeszcze inny rodzaj kryzysu tożsamości, który jest bliższy opisanym przez Eriksona rozterkom Martina Lutera, odnoszącym się do pełnienia ról społecznych syna i zakonnika (Erikson, 1958). Nie jest on wpisany w fazy rozwojowe, ale narasta w jednostce lub spada na nią niespodziewanie i brak jest ogólnie ustalonych narzędzi, by sobie z nim poradzić czy ścieżek, którymi można podążyć, by rozwiązać problemy. Efektem może stać się odrzucenie tego, co

w dotychczasowej tożsamości było najważniejsze i wybór konstruowania *selfhood* od nowa, w inny sposób. Dotychczas skuteczne postrzeganie własnej tożsamości na podstawie odtwarzania narracji o sobie (Fitzgerald, 1988) może nagle stać się niemożliwe – albo ze względu na bariery natury psychofizycznej (np. utrata pamięci), albo przez traumatyczne wydarzenia, które zrywają lub diametralnie zmieniają tę narrację (Gałdowa, 2000; Ricoeur, 1992). Doświadczenie traumy – tutaj jako przyczyna wywołująca kryzys – może postawić człowieka w obliczu dezintegracji tożsamości, gdy pewne jej elementy nie będą już spójne oraz utraci się ich ciągłość. Dopiero z czasem okaże się, czy owa dezintegracja miała charakter pozytywny (prowadzący do ponownej integracji tożsamości), czy wręcz przeciwnie (Dąbrowski, 2021; Gałdowa, 2000).

3. Życie codzienne jako codzienne praktyki

Wielość definicji

Życie codzienne (lub *codziennność*) to kategoria nazwana przez Piotra Sztompkę i Małgorzatę Bogunię-Borowską (2008:15) *tematem najnowszej socjologii*, jako że dynamicznie zmieniająca się rzeczywistość skłania socjologów do analizowania z pozoru zwyczajnych, codziennych zjawisk, do których dostęp mają także osoby spoza świata nauki. Dyscyplina socjologii została w ostatnich latach nawet wzbogacona o gałąź zwaną socjologią codzienności (czy też życia codziennego) (Bogunia-Borowska i Sztompka, 2008). W ramach tej gałęzi poddaje się eksperckiemu oku tematy powszednie, jednocześnie pozwalając sobie na dokonanie ich pogłębionej analizy w taki sposób, jakby miało się z nimi do czynienia po raz pierwszy, czyli jakby były one zupełnie obce, wcześniej nieznanne. Obszar zainteresowania socjologii codzienności obejmuje m.in. życie domowe, małe grupy społeczne (rodzina i przyjaciele), emocje i intymność, podmiotowość i instytucjonalność, konsumpcję, troskę o zdrowie, komunikację, kapitał społeczny, pracę oraz religijność (Bogunia-Borowska i Sztompka, 2008).

Samo pojęcie *codzienności* w naukach społecznych uznaje się za wieloznaczne (Szarota, 1995; Mateja-Jaworska i Zawodna-Stephan, 2019), co rodzi problemy definicyjne i konceptualizacyjne dla badań takich jak moje. Życie codzienne uważa się także za wysoce intuicyjne, ponieważ doświadcza go każda jednostka (Sulima, 2000; Mateja-Jaworska i Zawodna-Stephan, 2019). Zdaniem niektórych socjologów, pojęcie to jest do tego płynne,

pozbawione wyraźnych granic (Mateja-Jaworska i Zawodna-Stephan, 2019). Intuicyjność, oczywistość, przewidywalność, płynność i trudność w zdefiniowaniu to problemy rozumienia życia codziennego, na które nie ma miejsca w mojej pracy. Potrzebuję w pełni wyjaśniającej i możliwej do zoperacjonalizowania definicji. Jak zbudować taką, zgodnie z którą będzie można trafnie zbadać codzienność?

Norbert Elias, świadomy kompleksowości tematu, wyróżnił osiem sposobów rozumienia codzienności (Elias, 1978):

1. Przeciwnieństwo święta, na zasadzie *sacrum* i *profanum*,
2. Powtarzalność, rutyna,
3. Codzienność jako dni pracy (z naciskiem na ciężką pracę robotników),
4. Styl życia kategorii społecznej określanej jako „masy”,
5. Potoczność, powszedniość, wydarzenia mało istotne,
6. Życie prywatne – w kontrze do życia publicznego i sfery publicznej,
7. Obszar przeżyć określanych jako naturalne, prawdziwe i spontaniczne,
8. Codzienność jako sposób powszedniego, naiwnego myślenia.

Poddając refleksji jego wyjaśnienia, dochodzę do wniosku, że „moja” codzienność, czyli ta, której przyglądam się w projekcie doktorskim, musi być jednak bardziej rozbudowana, a więc zdefiniowana znacznie szerzej, z pominięciem wielu interpretacji Eliasza (nie uważam codzienności np. za sposób myślenia). Myślę, że codzienność nie musi być tylko powszednia i tylko prywatna, ale że ma też w sobie wiele wyjątkowości i może być dzielona z innymi w sferze publicznej. Zgadzam się, że może tkwić w niej rutyna, ale rutyna nie oznacza tego samego, co codzienność – według mnie nie może być jej ekwiwalentem.

Podejście bliższe mojemu postrzeganiu codzienności znajduję m.in. u Wernera Bergmanna (1981). Prezentuje on spojrzenie fenomenologiczne i odnosi życie codzienne do obszaru doświadczeń i działań, będącego fundamentem pozostałych sfer życia człowieka. Podobnie uważa Romuald Derbis (2000), którego koncepcja codzienności kładzie szczególny nacisk właśnie na samo *doświadczenie*. Życie codzienne dzieje się wokół jednostki, ale udział w nim nie znaczy, że się go w pełni *doświadcza*. Derbis zaznacza, że kluczem do doświadczenia codzienności są nadawanie jej wartości, swoboda aktywnego działania i poruszania się w niej, poczucie odpowiedzialności za podejmowane aktywności i refleksyjna (a także emocjonalna) ocena jakości życia (Derbis, 2000). Podzielam podejście Bergmanna i Derbisa, ponieważ życie codzienne to według mnie właśnie *doświadczenie* – czasem refleksyjne, a czasem rutynowe, czasem bierne, a czasem aktywne; do tego odnoszące się do *wielu sfer*.

Sztompka (2008) zdefiniował życie codzienne przez wskazanie jego części składowych, takich jak powtarzalność działań, konsumpcja, określone miejsca czy życie rodzinne. Andrzej Siciński wspominał kategorię *codziennosci* w definicji pojęcia *stylu życia*, traktując ten drugi jako *zakres i formę codziennych zachowań jednostek lub grup* (Siciński, 1976:15). Tego typu definicje plasują się bliżej rozumienia codzienności, którego potrzebuję, ale wciąż wprowadzają za dużo komplikacji, np. *powtarzalne działania* u Sztompki i *codzienne zachowania* u Sicińskiego stanowią rozmyte kategorie, mogące zawierać w sobie zbyt dużo nieokreślonych elementów.

Inne socjologiczne rozważania o codzienności, jak również wspominałam wcześniej, dotyczą rozmaitych punktów odniesienia, związanych z życiem codziennym i jednocześnie znacznie różnią się między sobą. Erving Goffman (2008) uznał *życie codzienne* i *codzienne sytuacje* za sferę, w której ludzie prezentują siebie i swoje działania przed innymi, czyli przestrzeń pełnienia ról społecznych, podejmowania przedsięwzięć i nawiązywania interakcji. Oczywiście określenia te są trafne, ale – może poza rolami społecznymi – wciąż zbyt szerokie, by jednoznacznie poddać je operacjonalizacji. Podobnie rozmyte definicje prezentują John Bargh (1997) i Ryszard Stocki ze współpracownikami (2014), którzy zgodnie określają codzienność jako zautomatyzowane działania ludzi. Stocki (2014) zauważył także, że to sfera pochłaniająca znaczną ilość czasu – to prawda, ale ta cecha również nie stanowi podstawy umożliwiającej zbadanie codzienności. Joanna Łukasik (2016) z kolei definiuje życie codzienne jako powiązanie życia zawodowego i osobistego, nawiązując tym samym do Goffmanowej sfery pełnienia ról społecznych, ale jednocześnie ograniczając potencjał tego rozumienia do tych dwóch obszarów – zawodowego i *osobistego*, mieszczącego w sobie przecież dużo więcej znaczeń, które ja w przyjętej przez siebie definicji chcę uchwycić.

Syntetyzując więc podejścia do życia codziennego, z którymi się najbardziej zgadzam, chcę definiować codzienność w oparciu o to, że dotyczy ona ludzi i ich działań wykonywanych w czasie; zarówno działań spontanicznych i refleksyjnych, jak też mechanicznych i rutynowych. Jednocześnie codzienność „dzieje się” na wielu płaszczyznach i jest przestrzenią wielu sfer życia. W mojej pracy postanowiłam więc wyjść od podstawowej definicji i kolejno, zainspirowana podejściem Sztompki (2008) do wyjaśniania zjawiska poprzez wyliczanie jego części składowych, skonceptualizować codzienność za pomocą kategoryzacji codziennych działań ludzi, czyli wykonywanych przez nich praktyk.

Codziennosc w rozumieniu codziennych praktyk

Podstawą rozumienia codzienności w mojej pracy jest definicja Joanny Garbuli, zgodnie z którą życie codzienne to *obszar doświadczeń najbliższy każdemu człowiekowi - powtarzający się rytm każdego dnia, utarte sposoby myślenia o rzeczywistości, rytuały i zjawiska powtarzalne* (Garbula, 2015:31). Aby trafnie uchwycić tę definicję w procesie badawczym, analizuję jej składowe, uznając, że codzienność to obszar codziennych doświadczeń w postaci zbioru praktyk, budujących rytm dnia oraz codzienne rytuały. Owe praktyki stanowią wskaźniki tego, co dla mnie oznacza życie codzienne.

Pisząc o praktykach, mam na myśli zarówno ich potoczne i intuicyjne rozumienie jako działania oraz zespoły działań (Kramarczyk, 2012), jak i praktyki społeczne – ucieleśnione, zrutyinizowane ciągi niezależnych działań jednostek, które są jednocześnie reprodukowane dzięki odtwarzaniu ich przez wielu członków społeczeństwa (Reckwitz, 2002; Schatzki i in., 2001). Przykładami „prostych” praktyk dnia codziennego mogą być np. oglądanie telewizji i pójście na zakupy. Praktyki społeczne to np. tańczenie (Roźniatowska, niepublikowane) i parkowanie samochodów na tym samym osiedlu przez członków wspólnoty mieszkaniowej (Smagacz-Poziemska i in., 2018).

Pragnę zaznaczyć, że wyodrębniona przeze mnie kategoryzacja praktyk nie jest rozłączna – chyba nie sposób zbudować taką w odniesieniu do tak złożonego zjawiska. Zaproponowane przeze mnie typy praktyk mogą się ze sobą łączyć i przenikać, co oznacza, że jedna czynność może należeć do więcej niż jednej kategorii, w zależności od jej charakteru, poziomu skomplikowania oraz znaczenia, jakie nadają jej jednostki. Inspiracją do wyboru takich a nie innych wskaźników była dla mnie podobna kategoryzacja Bogumiły Matejki-Jaworskiej i Marty Zawodnej-Stephan (2019). Moja definicja obejmuje więc praktyki, które nazwałam: domowymi, pozadomowymi, profesjonalnymi (zawodowymi), medialnymi, cielesnymi, hobbystycznymi i praktykami ze sfery *sacrum*⁵.

Praktyki domowe

Praktyki domowe to wszelkie działania, wykonywane w sferze prywatnej jednostki i składające się na szeroko pojętą domowość i rodzinność. Szczególnie ważne w tej kwestii jest przede wszystkim życie rodzinne ludzi i to, w jaki sposób się ono kształtuje – co charakteryzuje

⁵ Świadomie unikam określenia *praktyki religijne*, ponieważ podstawą do utworzenia tej kategorii jest życie duchowe, które nie musi być związane z żadnym porządkiem religijnym.

ich rodzinę, jakie relacje wśród nich panują i w jaki sposób dzielą się oni codziennymi obowiązkami domowymi (Jamieson, 2008). W przestrzeni domu znaczącą kwestią jest także intymność bohaterów, nie tyle w rozumieniu cielesnym (choć później takie także wprowadzę), ile w skupieniu na emocjach, wzajemnym wsparciu i zażyłości relacji osób, które *współprzeżywają* codzienność (Bieńko, 2013; Evans, 2008; Jamieson, 2008). Dla wielu podstawą codziennej egzystencji jest relacja romantyczna (Evans, 2008), ale oczywiście codzienność można spędzać również w pojedynkę i samemu tworzyć gospodarstwo domowe (Stein, 2008). W przestrzeni domowej uwagę skupię także na obecności lub planowaniu potomstwa oraz – jeśli takie się pojawia – wychowywaniu go na przestrzeni codziennych rutyn (Jamieson, 2008). Dużą rolę wobec praktyk domowych odgrywają również zwierzęta, które stanowią szczególny typ domowników i członków rodziny – ich rosnące znaczenie dla całokształtu życia rodzinnego jest coraz częściej tematem analiz socjologicznych (Konecki, 2005; Mamzer, 2015).

W sferze domowej zwraca się uwagę także na codzienne rutyny – niezależnie od tego, jaką mają postać – poprzez działania hobbystyczne, sprzątanie, poranną kawę, aż do gotowania i jedzenia posiłków (Warde i Martens, 2008).

Wreszcie, nie bez znaczenia pozostaje również kwestia designu przestrzeni domowej. Nie mam tu na myśli spojrzenia na design wnętrz okiem socjologicznym, choć mariaż tej dyscypliny z architekturą wnętrz i budynków staje się coraz popularniejszy, ku ogólnej użyteczności społecznej (Piłat-Borcuch, 2018). Ważne w kontekście praktyk domowych są wygląd i funkcjonalność⁶ (z naciskiem jednak na tę drugą) przestrzeni, która może zmienić się, kiedy do sfery domowej wkracza zmiana stylu życia domownika/domowników, np. w wyniku nabycia niepełnosprawności.

Praktyki pozadomowe

Praktyki pozadomowe mają miejsce po opuszczeniu sfery prywatnej i angażują więcej osób niż najbliżsi Inni. Pierwszą relacją, realizowaną w życiu codziennym i wykraczającą nieco poza sferę domu, jest przyjaźń. Przyjaciele mogą być najbardziej znaczącymi Innymi i mieć duże znaczenie dla tożsamości, więc badanie relacji przyjaźni w życiu codziennym jest tutaj wysoce uzasadnione. Jak zwraca uwagę Ray Pahl (2008b), w nowoczesnym społeczeństwie wiele osób częściej widuje się z przyjaciółmi niż z rodzicami lub rodzeństwem. Dodatkowo,

⁶ Wygląd i funkcjonalność przestrzeni stanowią dla mnie zagadnienia socjologiczne, których analiza dostarcza wniosków na temat życia społecznego jednostek. Jest to przedmiotem badań rozwijającej się subdyscypliny socjologii designu (Piłat-Borcuch, 2018; Rojek-Adamek, 2019).

poza sferą prywatną, realizują się także inne relacje oraz przypadkowe interakcje z uogólnionymi Innymi. W ten sposób sfera pozadomowa otwiera sieć kontaktów społecznych jednostki (Urry, 2008a). Co za tym idzie, nie może zabraknąć tutaj praktyk mobilności, które wraz z rozwojem cywilizacyjnym stają się coraz bardziej dostępne (Urry, 2008a, 2008b). John Urry (2008a) argumentuje, że podróże w życiu codziennym są koniecznością, ponieważ bez nich niemożliwe byłoby realizowanie codziennych celów jednostek w różnych miejscach. Jak wiadomo, pandemia Covid-19 nieco zweryfikowała założenie Urry'ego, ale jego koncepcję „uspotkaniowienia” (ang. *meetingness*) (Urry, 2008a, s. 259), zgodnie z którą jednostki codziennie zmierzają do wielu celów za pomocą rozmaitych środków transportu, by podtrzymywać i reprodukować swoje sieci społeczne, uważam za potrzebną w aspekcie praktyk pozadomowych. Mobilność oznacza tu nie tylko rutynowe dojazdy (np. na zakupy, do pracy), ale i inne wyjazdy, powtarzające się na co dzień (np. weekendy za miastem) (Urry, 2008a). Istotną rolę odgrywa również to, czy jednostka jest odpowiedzialna za proces mobilności (np. jest aktywnym kierowcą), czy nie (Urry, 2008b).

Ze sferą pozadomową wiążą się też praktyki konsumpcyjne, choć możliwość robienia zakupów przez Internet nieco zmieniła *status quo* konsumpcjonizmu, do którego jeszcze kilkanaście lat temu potrzebna była mobilność – przemieszczanie się do sklepów, centrów handlowych itp. Konsumowanie dóbr i usług to z pewnością działania społeczne realizowane w życiu codziennym (Douglas, 2008; Sulima, 2000).

Wreszcie, w przestrzeni publicznej, więc poza domem, wykonywanych jest wiele codziennych praktyk łączących w sobie konsumpcję dóbr i usług oraz spotkania towarzyskie; szczególnie ważną rolę integracji i budowania zaufania pełnią wspólne spotkania przy stole jako codzienne rutyny lub regularne celebracje (Mielczarek i in., 2014; Warde i Martens, 2008).

Praktyki profesjonalne (zawodowe)

Praktyki profesjonalne dotyczą pełnienia ról społecznych w obszarze zawodowym, czyli bycia pracownikiem i/lub pracodawcą. Składają się na nie wszystkie czynności i aspekty związane z pracą zawodową, czyli codzienne wykonywanie zadań, hierarchiczność, posiadanie i rozwijanie kompetencji, relacje formalne (zawodowe) i realizowanie swojej ścieżki kariery (Pahl, 2008a). Wraz z rolą społeczną pracownika/pracodawcy jednostce stawiane są pewne oczekiwania na tle zawodowym, którym musi ona sprostać w swoim życiu codziennym (Lachowska, 2008). Każda najmniejsza praktyka ze sfery zawodowej tworzy bieg życia zawodowego człowieka (Piorunek, 2012).

Kontekstem dla badania i analizy praktyk profesjonalnych jest subdyscyplina socjologii pracy, która analizuje wymienione wyżej aspekty tych praktyk, a dodatkowo porusza m.in. kwestie historii pracy i zatrudnienia w społeczeństwie, charakterystyki zawodów i profesji, zdobywania kompetencji i ich poziomu w społeczeństwie, dynamiki rynku pracy, możliwości awansowania, warunków pracy i instytucji zrzeszających pracowników (Abbott, 1993; Caplow, 1954; Giermanowska i in., 2019; Grint, 2005).

Praktyki medialne

W codzienności jednostek, zwłaszcza XXI wieku, nie może zabraknąć praktyk, które określam medialnymi. Mam tu na myśli wykorzystanie technologii, w rozumieniu zarówno sprzętu (*hardware*, np. telewizor, komputer, telefon), jak i oprogramowania (*software*) oraz telewizji, Internetu i sieci komunikacyjnych. Zaliczam do tej kategorii:

- rozrywkę, dzięki oglądaniu telewizji czy korzystaniu z Internetu,
- pracę (wykonywanie zadań zawodowych i obowiązków),
- korzystanie z usług przydatnych w życiu codziennym (jak opłacanie rachunków lub robienie zakupów w Internecie),
- komunikowanie się (rozmawianie przez telefon i Internet).

Zdaniem Friedricha Krotza (2014), od lat świat ma do czynienia ze zjawiskiem mediatyzacji, które polega na włączeniu coraz większej liczby mediów do życia codziennego społeczeństw i coraz większym przenikaniu się tych sfer. Ta swoista mediatyzacja (Krotz, 2014; Polański, 2021); wskazuje, że życia codziennego nie sposób rozpatrywać w oderwaniu od praktyk medialnych. Perspektywa mediatyzacji jeszcze podkreśla pogląd, że codzienność współcześnie osadzona jest w znakach i symbolach, między którymi bez problemu poruszają się ludzie, instynktownie rozpoznając ich znaczenie (Grzegorzczak i in., 2018; Kloch, 2014); poczynając od symbolu strzałek w miejscach publicznych, poprzez makdonaldowe „M” oznaczające możliwość szybkiego zjedzenia czegoś, aż po ikonę Facebook’a, która przywodzi skojarzenie z sieciami społecznymi. Codzienności obecnie nie da się rozpatrywać bez praktyk medialnych.

James Slevin (2008) argumentuje, że wprowadzenie tych praktyk do codzienności ludzi rozpoczęło nowe typy relacji i związków międzyludzkich. Obecnie, dzięki wykorzystaniu sfery wirtualnej, możliwe jest realizowanie celów, które jeszcze niedawno można było osiągać jedynie dzieląc wspólne terytorium w sposób fizyczny, czyli przebywając w jednym miejscu (Slevin, 2008). Poza nowymi formami relacji i komunikacji, praktyki medialne wprowadzają

także wiele ułatwień w życiu codziennym (np. dowóz jedzenia za pomocą aplikacji internetowej na smartfonie).

Uczestnictwo w praktykach medialnych może mieć znaczenie także dla tożsamości. Prezentowanie *selfhood* w sferze wirtualnej staje się coraz popularniejsze i wprowadza koncept tożsamości wirtualnej jako obszaru tożsamości, który kreowany jest w Internecie (Nagy i Koles, 2014; Soldatova i Pogorelov, 2018). Seweryn Rudnicki (2013) dowodzi, że kreowanie swojego wizerunku w Internecie może spaczać wizerunek realny; co stanowi warty uwagi wątek analizy współczesnego społeczeństwa.

Praktyki cielesne

Ciało odgrywa obecnie znaczącą rolę w socjologii. Coraz częściej słyszy się o znaczeniu cielesności, ucieleśniania i stosunku do własnego ciała, także w kontekście tożsamości – o czym traktuje właściwie osobna subdyscyplina; socjologia ciała (Howson i Inglis, 2001; Scott i Morgan, 2004; B. Turner, 1997). Praktyki cielesne można analizować w kilku wymiarach.

Po pierwsze, jako fizyczność i fizjologia, w rozumieniu zaspokajania potrzeb fizjologicznych. Mam wrażenie, że taka cielesność, reprezentowana m.in. przez korzystanie z toalety, jest na tyle brana za pewnik w świecie społecznym, że pomija się ją w refleksji naukowej na gruncie socjologii. Dopóki nie jest to na przykład temat ciałopozytywności (Cohen i in., 2021; Lazuka i in., 2020), nie poświęca się jej uwagi. Natomiast dla mnie i dla moich rozmówców, właśnie cielesność na poziomie korzystania z toalety, w kontekście przemian cielesnych wywołanych stanem chorobowym, może być *game-changerem* w życiu codziennym, czyli mieć znaczenie, którego nie powinno się bagatelizować.

Po drugie, cielesność jako szeroko pojęta troska o zdrowie i dobre samopoczucie, która obejmuje działania mieszczące się w trosce o kondycję fizyczną i psychiczną (Dworkin, 2008; Halpern, 2008).

Po trzecie, cielesność jako seksualność. Aktywność lub bierność seksualna, związane z istotną społecznie reprodukcją, stanowią ważny element tej kategorii praktyk (Bieńko, 2013). Choć zagadnienia te bywają uważane za tabu w społeczeństwie i szczególnie wrażliwe tematy badawcze (Duguay, 2011; Szubert, 2016), uważam za konieczne włączenie ich do rozumienia życia codziennego.

Praktyki hobbystyczne

Ta kategoria praktyk obejmuje wszystkie aktywności, które podejmowane są w ramach indywidualnych zainteresowań jednostki i dotyczą rozwoju i realizowania się w tych obszarach, a także wiążą się z dostarczaniem przyjemności – czy to samemu sobie, czy też pośrednio innym osobom (np. słuchaczom muzyki granej przez artystę). Wydawałoby się, że praktyki hobbystyczne podejmowane są w czasie wolnym od pracy, ale oczywiście niewykluczone jest łączenie tych praktyk z profesjonalnymi (zawodowymi) i tym samym realizowanie starego, potocznego przysłowia, że ktoś, kogo praca zawodowa jest także hobby, nie przepracowuje w życiu ani jednego dnia. Praktyki hobbystyczne mogą przyjmować właściwie nieskończone formy, w zależności od preferencji i wyobraźni jednostek. Przykłady tych praktyk to: sport, muzyka, taniec, ogrodnictwo, majsterkowanie, literatura, podróże, gotowanie czy szydełkowanie. Mogą one więc pokrywać się z innymi, wyróżnionymi tu przeze mnie, kategoriami praktyk, np. domowymi, medialnymi czy cielesnymi.

W socjologii praktyki hobbystyczne najczęściej wiązane są z subdyscypliną socjologii czasu wolnego – czy też wypoczynku, ponieważ tę gałąź socjologii zwykło się nazywać *sociology of leisure* (Kelly, 2019; Rapoport i Rapoport, 1974; Wilson, 1980). Czas wolny w ujęciu naukowym najczęściej przeciwstawiano czasowi pracy (Parker, 1975; Wilson, 1980; Żbikowska, 2020), podkreślając jego funkcje ludyczne (Wachowiak, 2004). Współcześnie zwraca się coraz większą uwagę na to, że czasu wolnego jest coraz mniej, a pożądane *work-life balance* zastępowane jest przez *work-life conflict* (Sirgy i Lee, 2018; Wachowiak, 2004).

Praktyki ze sfery sacrum

Jako że religia jest jednym z najważniejszych systemów, składających się na życie społeczne, a duchowość to ważny aspekt życia jednostki, nie chcę, by zabrakło jej w mojej konceptualizacji pojęcia codzienności. Praktyki związane z religią rozważane są w kontekście codzienności także przez innych autorów (Kurtz, 2008; Pawluczuk, 1994). Nadałam im nazwę praktyk ze sfery *sacrum* z premedytacją. Z jednej strony chcę, by – trochę po durkheimowsku – jasno odróżniać je od pozostałych praktyk, zajmujących w codzienności miejsce zwyczajne (*profanum*). Ta kategoria mieści w sobie doświadczenia w pewien sposób wyjątkowe, kiedy jednostka sięga do sfer duchowych i opiera się na swoich wierzeniach. Z drugiej strony jednak świadomie uciekam od nazwy zawierającej w sobie pierwiastek religii, ponieważ nie każdy musi przynależeć do jakiegoś wyznania.

Praktyki ze sfery *sacrum* dotyczą więc wszystkich działań jednostki z obszaru wierzeń i duchowości. Mogą to być praktyki i rytuały religijne (np. modlitwa), ale równie dobrze

i *quasi*-religijne (np. wiara w zabobony, różdżkarstwo, okultyzm), a także wszystkie inne aktywności, które mają dla człowieka taki metafizyczny, „ponadludzki” charakter, np. medytacja, *mindfulness* czy joga.

Praktyki ze sfery *sacrum* w tym rozumieniu mogą wpływać na codzienność jednostki (Kurtz, 2008), np. poprzez porządkowanie rytmu dnia czy tygodnia, ale także oddziaływać na nią samą.

4. Śpiączka i uraz kręgosłupa jako doświadczenia traumatyczne

Śpiączka

Charakterystyka medyczna i przyczyny

Śpiączka to szerokie określenie na stan organizmu pomiędzy głębokim snem a umieraniem, ponieważ wcale nie tak łatwo się obudzić, a do śmierci jest dość daleko (Brzózka, 2022). Choć potocznie taki stan nazywa się właśnie śpiączką, profesjonalnie rozróżnienie jest nieco bardziej złożone – o czym za chwilę. Ze względu na genezę, wyróżnia się następujące **rodzaje śpiączki** (Brzózka, 2022):

- mózgową (zwana czasem patologiczną), powstała w wyniku urazu struktur mózgowych,
- metaboliczna, czyli cukrzycowa lub wątrobowa, mogąca być następstwem chorób tego narządu,
- śpiączka o podłożu psychicznym, powstała w wyniku zaawansowania chorób psychicznych,
- afrykańska, jako skutek zakażenia pasożytniczego,
- farmakologiczna, wprowadzana sztucznie przez specjalistów.

W mojej pracy skupiam się na doświadczeniach osób po przeżyciu **śpiączki mózkowej**, która pojawia się bezwolnie i jest specyficznym stanem dla organizmu człowieka. Definiuje się ją jako przemijające zaburzenie świadomości i przytomności, wywołane szokiem mózgu w wyniku wydarzenia, które uniemożliwiło komunikację z otoczeniem oraz współistniejące z innymi dolegliwościami organizmu, np. zaburzeniami krążenia lub oddychania (Biszewska, 2019; Brzózka, 2022; Talar, 2017). Śpiączka na pozór przypomina sen, ale w istocie jest stanem

nieświadomości z zachowaniem odruchów z pnia mózgu, cechującym się brakiem reakcji na bodźce (zdarza się możliwość minimalnej reakcji) oraz zanikiem możliwości przechodzenia z fazy snu do czuwania i odwrotnie (Dzięgiel i in., 2007; Tarek i Gaber, 2008; Wijdicks i Pfeifer, 2008; Norkowski, 2009; Świerkocka i Komendziński, 2013). Śpiączkę wywołuje poważne uszkodzenie mózgu, spowodowane czynnikami zewnętrznymi (wypadki, podtopienia, niedotlenienie, zatrucie dwutlenkiem węgla itp.) lub wewnętrznymi (choroby mózgu - nowotwory, naczyniaki, krwiaki i tętniaki oraz spowodowane nimi urazy struktur mózgowych) (Biszewska, 2019; Brzózka, 2022; Talar, 2017).

Często śpiączką określa się też inne, odbiegające od niej stany organizmu, które w istocie stanowią odrębne przypadki (Jennett i Plum, 1972; Dzięgiel i in., 2007; Świerkocka i Komendziński, 2013; Shewmon, 2001; Young, 2009; Świerkocka i Komendziński, 2013; Owen, 2017; Talar, 2017):

- **stan minimalnej świadomości**, gdy organizm przejawia oznaki świadomości (np. reakcja emocjonalna na kogoś bliskiego lub ruchy gałek ocznych),
- **stan wegetatywny**, nazywany przytomnością bez świadomości, gdy zachowany jest cykl snu i czuwania oraz występuje reakcja na bodźce (np. grymas w wyniku zadania bólu),
- **śmierć mózgu**, czyli stan zupełnego zaniku odruchów z pnia mózgu.

Wymienione wyżej stany często ciężko od siebie odróżnić, mimo stosowania specjalistycznej diagnostyki. Jednym ze sposobów diagnozowania śpiączki jako takiej jest *Glasgow Coma Scale (GCS)* (Jones, 1979; Mehta i in., 2019; Teasdale i Jennett, 1974), skala będąca wciąż najpopularniejszym narzędziem w tym zakresie. Dzięki GCS i ocenie pacjenta w trzech wymiarach: otwierania oczu (1-4 punkty), kontaktu słownego (1-5 punktów) i reakcji ruchowych (1-6 punktów), stwierdza się poziom jego świadomości (15-13 punktów oznacza niewielkie zaburzenia świadomości, 8-6 punktów oznacza brak przytomności, a 3-0 punktów – śmierć mózgu⁷) (Talar, 2017).

⁷ GCS powinno być interpretowane jedynie przez specjalistów, z uwzględnieniem kontekstu i indywidualnej sytuacji pacjenta. W niektórych przypadkach bowiem nie jest przesądzone, że 3 punkty GCS oznaczają śmierć mózgu.

Rekonwalescencja i powikłania

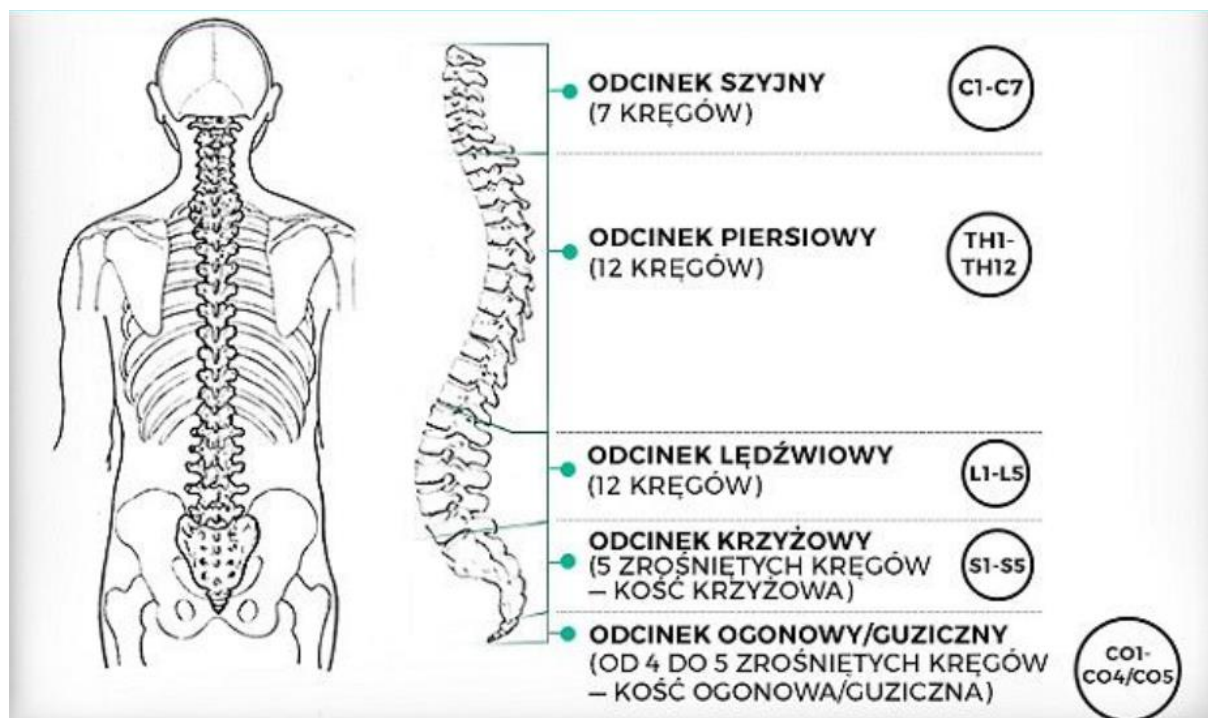
Długość śpiączki mózgowej jest indywidualna dla każdego pacjenta. Może trwać od kilku godzin, dni, poprzez tygodnie, aż do długich miesięcy i lat. Pacjentowi w śpiączce towarzyszą dodatkowe problemy zdrowotne spowodowane unieruchomieniem, takie jak odleżyny, problemy krążeniowe i nieruchomość stawów (Biszewska, 2019; Brzózka, 2022). Wybudzenie jest procesem trudnym i nieprzewidywalnym, kompleksowo łączącym w sobie pobudzanie ośrodkowego układu nerwowego, stymulację układu sercowo-naczyniowego, zachowywanie sprawności szkieletu i mięśni, odpowiednie leczenie oraz odżywianie i nawadnianie (Brzózka, 2022; Talar, 2017). W zależności od rodzaju urazu mózgu i indywidualnych predyspozycji, pacjent może wybudzić się ze śpiączki bez żadnych powikłań zdrowotnych (co należy zdecydowanie do rzadkości), jednakże najczęściej do takich dochodzi (by wskazać wśród nich choćby porażenie kończyn i niedowład aparatu mowy). Wybudzenie staje się więc początkiem **intensywnej rehabilitacji**. W przypadku, gdy pacjenta nie udaje się wybudzić, po pewnym czasie (nawet kilkudziesięciu latach) dochodzi u niego do śmierci mózgu (Biszewska, 2019; Brzózka, 2022; Talar, 2017).

Uraz kręgosłupa

Charakterystyka medyczna

Uraz kręgosłupa to trwałe lub tymczasowe uszkodzenie odcinków (czyli poszczególnych kręgów), z których składa się kręgosłup. Może dojść do niego w części szyjnej, piersiowej lub lędźwiowo-krzyżowej. Podobnie jak uszkodzenia innych kości szkieletu, uraz kręgosłupa może okazać się złamaniem z przemieszczeniem, złamaniem bez przemieszczenia lub zwichnięciem (Harris i in., 1986; Kiwerski, 1997; Ptaszyńska-Sarosiek i in., 2007; T. Żuk, 1990). Najczęściej opisuje się go, używając nazw odcinków i kręgów, na których do niego doszło – co oznacza się symbolami, jak na poniższej grafice .

Grafika 1. Oznaczenia poszczególnych kręgów kręgosłupa



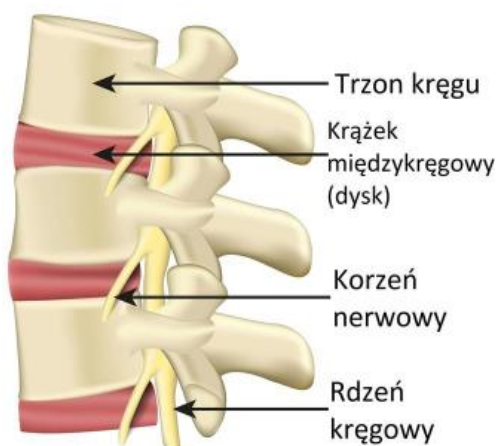
Źródło: Pearson Scott Foresman / Wikimedia Commons / zdrowie.gazeta.pl

Wyróżnia się dwa główne typy tych urazów kręgosłupa (Żuk, 1990):

1. **uraz zamknięty**, czyli uszkodzenia kości i połączeń tkankowych w wyniku działającego bodźca i jego energii,
2. **uraz penetrujący**, czyli takie uszkodzenie, w którym bodziec i jego energia skupiają się na ograniczonym obszarze i nie poprzestają na kościach i połączeniach tkankowych, ale wnikają głębiej, szkodząc także rdzeniowi kręgowemu (co stanowi odrębnie wyróżniany uraz).

Uraz rdzenia kręgowego, do którego może dojść w wyniku penetrującego urazu kręgosłupa, jest specyficznym typem uszkodzenia, dużo poważniejszym niż naruszenie samych kręgów. Rdzeń jest bowiem elementem ośrodkowego układu nerwowego, który – dzięki ulokowaniu w kanale kręgowym rozpostartym na długość kręgosłupa (Grafika 2) – przewodzi impulsy nerwowe na linii mózgowie – układ obwodowy. Jego uszkodzenie niesie za sobą dużo poważniejsze konsekwencje, o czym za chwilę (Harris i in., 1986; Kiwerski, 1997; Ptaszyńska-Sarosiek i in., 2007; Żuk, 1990).

Grafika 2. Umieszczenie rdzenia kręgowego w kręgosłupie.



Źródło: poradnikzdrowie.pl / Getty images (CC)

Przyczyny

Zdecydowana większość urazów kręgosłupa jest spowodowana **mechanicznie**; tylko niewielki odsetek przypadków (zwłaszcza dotyczących urazów rdzenia kręgowego) wywoływany jest chorobami wewnętrznymi, takimi jak choroby zapalne czy osteoporoza. Urazu rdzenia doznać można także w wyniku komplikacji po ingerencji medycznej (Kiwerski, 1997; Żuk, 1990).

Najczęstszymi przyczynami urazów kręgosłupa w sposób mechaniczny są wypadki komunikacyjne, skoki na głowę do płytkiej wody i upadki z wysokości (Kiwerski, 1997; Ptaszyńska-Sarosiek i in., 2007; Żuk, 1990). Znacznie częściej takich urazów doświadczają **mężczyźni niż kobiety**, gdzie przewaga mężczyzn w tym zakresie waha się od 63%:33% (Rosińczuk-Tonderys i in., 2012) do 83%:17% (Żuk, 1990). Urazy mechaniczne częściej doświadczane są przez **osoby młode**, natomiast inne schorzenia prowadzące do komplikacji związanych z kręgosłupem przypadają częściej osobom starszym, co wiąże się z większym prawdopodobieństwem występowania w tym wieku np. osteoporozy (Rosińczuk-Tonderys i in., 2012).

Rekonwalescencja i powikłania

Najważniejszym etapem postępowania po doświadczeniu mechanicznego urazu kręgosłupa jest pierwsza pomoc, która opiera się na szczególnej trosce o to, by nie przemieszczać osoby, która doświadczyła wypadku (Żuk, 1990). Najgroźniejszą opcją w urazach kręgosłupa jest naruszenie lub przerwanie rdzenia kręgowego, ponieważ jest to nieodwracalne medycznie, jako że rdzeń nie posiada zdolności regeneracji. W pierwszych

godzinach po jego wystąpieniu pacjentom podawane są specjalne preparaty (glikokortykosteroidy), które w wybranych przypadkach mogą poprawić stan rdzenia, co jednak nie zdarza się często (Kiwerski, 1997; Żuk, 1990). Urazy kręgosłupa wymagają kompleksowego i długotrwałego procesu leczenia. Mogą one zarówno nie powodować zmian neurologicznych (gdy rdzeń pozostaje nienaruszony), jak i prowadzić do niedowładu mięśni (z zachowaniem ruchliwości) lub całkowitego porażenia oraz zniesienia czucia (paraplegia⁸, tetraplegia⁹) (Kiwerski, 1997; Rosińczuk-Tondersys i in., 2012; Żuk, 1990). Pacjenci po przebytych urazach borykają się także z wieloma innymi, pobocznymi problemami, takimi jak powikłania neurologiczne i konieczność korzystania z cewników moczowych (Żuk, 1990), zaburzenia funkcji seksualnych i płodności (Tederko i Radomski, 2009; Żuk, 1990) czy odleżyny (Kiwerski, 1997).

Pojęcia traumy i trajektorii

Zarówno śpiączka, jak i uraz kręgosłupa, u zdecydowanej większości moich badanych zostały spowodowane nagłym wypadkiem. Wpisuje się to więc w dwa socjologiczne koncepty – traumy i trajektorii. Pierwsze z pojęć, mimo swojego naukowego charakteru, jest bliższe językowi potocznemu i jest powszechnie zrozumiałe, dlatego też używam określenia traumy na ogół przeżyć, których doświadczyli moi rozmówcy. Drugie pojęcie z kolei odnosi się do metody biograficznej i jest jednym z epizodów biograficznych, a także sposobem interpretacji biograficznych doświadczeń.

Sztompka wykorzystał pojęcie traumy, pisząc o transformacji ustrojowej, w której trauma przybrała obraz doświadczenia zbiorowego jako nagła i radykalna przemiana życia ludności, wywołana pewnym zdarzeniem, na miarę rewolucji politycznej czy religijnej – zwanym traumatogennym (Sztompka, 2000). Nie o takie rozumienie traumy mi jednak chodzi. Moja definicja tego pojęcia zakłada doświadczenie unikalne i jednostkowe – nawet jeśli „taka sama” trauma (np. wypadek drogowy) może przytrafić się kilku osobom, to za każdym razem jest ona w pewien sposób unikatowa, ponieważ przeżywa się ją indywidualnie. W swojej pracy właśnie tak ją rozumiem, jako **trudne biograficznie doświadczenie (które nie musi być zbiorowe), pociągające ze sobą konsekwencje psychospołeczne** (Mielczarek-Żejmo, 2005).

⁸ Porażenie pary kończyn; najczęściej dolnych.

⁹ Porażenie wszystkich czterech kończyn, powodujące częściowe lub całkowite uniemożliwienie samodzielnego funkcjonowania.

Warunkiem jej zaistnienia – kryterium wprowadzone przez Sztompkę (2000) jest moim zdaniem trafne – jest wydarzenie traumatogenne, które (Krystal, 1978; Mielczarek-Żejmo, 2005; Resick, 2013; Sztompka, 2000):

- występuje niespodziewanie i jest trudne (lub wręcz niemożliwe) do przewidzenia,
- zawiera *ładunek traumatyczny* (Mielczarek-Żejmo, 2005, s. 8), to znaczy jest interpretowane przez podmiot doświadczający jako wyjątkowo trudny moment biograficzny,
- wykracza (przynajmniej na poziomie percepcji jednostki) poza możliwości poradzenia sobie z nim, czyli rysuje się jako biograficzna przeszkoda nie do przejścia, nawet jeśli później jest ona pokonywana.

Można wskazać różne przykłady traumy, a w wymiarze indywidualnym, który mnie interesuje, będą to np. śmierć bliskiej osoby, wypadek oraz przemoc na tle psychicznym, fizycznym lub seksualnym (Champion i in., 1981; Kolk, 2003; Mielczarek-Żejmo, 2005; Resick, 2013). Warto jednak pamiętać, że trauma jest wysoce zindywidualizowana; każde traumatyczne przeżycie może być odbierane inaczej przez różne osoby (Champion i in., 1981). Równie indywidualne mogą być skutki traumy dla jednostki; począwszy od zupełnego uporania się i przepracowania, aż po zaburzenia post-traumatyczne (np. PTSD) (Resick, 2013).

Znaczenie **trajektorii** jest zbliżone do rozumienia traumy, ale jedynie w kontekście metody biograficznej, którą wykorzystuję w swojej pracy. Potocznie trajektoria kojarzy się bardziej z torem lotu obiektu lub ścieżką przebiegu zjawiska (Grochalska, 2011). Tymczasem w badaniach biografii trajektoria oznacza trudny i niepewny moment biograficzny, który przychodzi niespodziewanie i waży na dalszych losach jednostki, zmieniając bieg życia, tożsamość, relacje z innymi i otoczeniem zewnętrznym (Björkenheim i Karvinen-Niinikoski, 2009; Kaczorowski, 2016; Krawczyk-Bocian, 2012; Riemann i Schütze, 1991, 1992). Koncept trajektorii wykorzystywany jest z powodzeniem w analizach zjawiska cierpienia (Riemann i Schütze, 1991, 1992; Szlachcicowa, 2020) i stąd też, czyli z badania procesów chorowania i umierania – wzięły się nazwa i definicja trajektorii, utworzone przez Straussa (Kaczorowski, 2016; Strauss i in., 1982).

Zgodnie z podejściem biograficznym, trajektoria jako wydarzenie w biografii może mieć charakter procesualny, czyli trwać dłużej niż trauma, której rozumienie bliższe jest pojawiającemu się nagle momentowi. Oba te zjawiska łączy jednak wiele wspomnianych wyżej cech, na czele z nagłością i trudnością z poradzeniem sobie z nimi. Oba – niezależnie od określania ich długości w czasie biograficznym jednostki – najczęściej niosą ze sobą negatywne

konsekwencje, z którymi trzeba się zmierzyć. Ze względu na te podobieństwa i jednocześnie świadoma różnic, zdecydowałam się używać pojęcia trajektorii i traumy zamiennie.

5. Śpiączka i uraz kręgosłupa w kontekście socjologii medycyny

Poprzez badanie tożsamości i codzienności osób, które doświadczyły śpiączki lub urazu kręgosłupa, moja praca wpisuje się w problematykę **socjologii medycyny** jako subdyscypliny naukowej. W przypadku tego typu problemów zdrowotnych, w badaniach naukowych zwraca się uwagę głównie na ich medyczne aspekty. Uważam jednak, że – jako że choroba ma charakter społeczny i dotyka również psychospołecznej sfery życia jednostki – nie powinno się pomijać społecznej analizy takich zjawisk. Socjologia medycyny ciągle przypomina o tym, by przedstawiać dolegliwości zdrowotne w pełnym, kompleksowym i interdyscyplinarnym świetle, nie zamykając się na żaden aspekt. Poniżej poruszam więc kilka zagadnień, z perspektywy których będę kolejno analizować społeczne konsekwencje śpiączki i urazu kręgosłupa.

Aspekty definicyjne

Subdyscyplina czyni istotne rozróżnienie, oddzielając nieco **pacjenta** od **człowieka chorego**. Pierwszy z nich definiowany jest jako osoba, która korzysta z usług medycznych, czyli jest pacjentem danej placówki medycznej lub danego lekarza. Takie osoby nie muszą być chore, wręcz przeciwnie – medycyna coraz bardziej zmierza w kierunku profilaktycznej troski o pacjentów zdrowych, by uchronić ich przed chorobami (Poździoch, 1979). Drugi z nich natomiast jest osobą, u której zdiagnozowano zmiany chorobowe i która powinna poddać się procesowi leczenia (Poździoch, 1979). W każdym społeczeństwie występują więc zarówno pacjenci, którzy są zdrowi; pacjenci, którzy są chorzy oraz chorzy, którzy nie są pacjentami, ponieważ z jakichś względów nie korzystają z usług medycznych. Proporcje tych trzech kategorii w obrębie jednego organizmu społecznego zależą od wielu czynników, zarówno makro (np. zarządzanie zasobami medycznymi w kraju i kondycja gospodarki), jak i mikro (np. ekonomiczna zdolność do korzystania z prywatnej opieki medycznej i zaufanie do personelu medycznego) (Poździoch, 1979).

Kwalifikowanie osób do kategorii pacjentów i chorych przebiega zazwyczaj bez większych problemów i odbywa się na podstawie ustalonych wytycznych. Interesujący wydaje się za to **proces personalnego przyjmowania danego określenia (czyli też nowej roli społecznej) przez osobę chorą**. W perspektywie mikro, czyli w indywidualnym świecie jednostki, zmiana z bycia „zdrowym” na bycie „chorym” to prawdziwy przełom, który dokonuje się często nieoczekiwanie. Najtrudniejszym momentem jest samo rozpoznanie dolegliwości i zakomunikowanie jej przez specjalistę (Dyga i Opoczyńska, 2015). Dlatego też w relacji lekarz-pacjent tak istotna jest odpowiednia komunikacja, mająca wpływ na przyswajanie nowo ustanowionej roli chorego poprzez odpowiednie wyrażenie komunikatu o chorobie (Nowina-Konopka, 2016; Zembala, 2015; Sokołowska, 1986).

Z samą **definicją choroby** nie jest już tak jednoznacznie, jak z rozróżnieniem pacjenta i chorego. W perspektywie medycznej choroba to specyficzny stan anomii w organizmie, diagnozowany na podstawie szerokiej wiedzy o funkcjonowaniu wszystkich komórek, tkanek i narządów organizmu (Ostrowska, 2009). Socjologiczne definicje nie opierają się – tak jak medyczne – na precyzyjnych wskaźnikach biologicznych i dlatego chorobę w dyscyplinach społecznych zwykło się definiować jako **stan przeciwny zdrowiu** (Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Oscylowanie między fizjologią a patologią – jak też zwykło się nazywać stan choroby (Poździuch, 1979) – również nie stanowi konkretnego wyjaśnienia, ponieważ granice ich obu są płynne. Co więcej, definiowanie choroby przez specjalistę (w sposób obiektywny) może różnić się od tego, jak chory diagnozuje sam siebie (w sposób subiektywny) (Sokołowska, 1986; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Akceptując specyficzną płynność rozumienia zjawisk zdrowia i choroby, najbliższą mi do definicji choroby przedstawionej przez Parsonsa, dla którego jest to **niedostateczna zdolność jednostki do pełnienia ról społecznych** (Parsons, 1969, s. 150). Jego zdaniem, taka niezdolność może być wynikiem albo braku motywacji u osoby zdrowej, albo obiektywnych ograniczeń natury zdrowotnej (Parsons, 1969; Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Wobec roli chorego stawia się społecznie głównie oczekiwania **poddania się hospitalizacji i dążenia do zdrowia** (Parsons, 1969; Poździuch, 1979; Sokołowska, 1986; Tobiasz-Adamczyk, 1980). W tym miejscu warto rozważyć, czy śpiączka wpisuje się w przytoczoną definicję choroby, ponieważ intuicyjnie jest bardziej objawem stanu chorobowego. Jednak stan bierności, jaki stanowi, wyklucza z aktywnego udziału w życiu społecznym i powoduje trudności w realizowaniu wielu ról, zwłaszcza zawodowych, co plasuje ją w ramach rozumienia choroby przez Parsonsa. Podobnie jest z osobami po urazie kręgosłupa – czas, w którym rola chorego/pacjenta dominuje wśród innych

ról, kiedy to głównym oczekiwaniem względem nich jest powrót do zdrowia, można w świetle przytoczonej definicji uznać za okres ich *chorowania*.

Spoleczne konsekwencje choroby

Socjologia medycyny zwraca uwagę na to, że zdrowotne (fizyczne i psychiczne) konsekwencje bycia w roli chorego nie są jedynymi, z którymi borykają się jednostki (w skali mikro) i całe społeczeństwa (w skali makro). Problemy zdrowotne nierozdzielnie wiążą się z **konsekwencjami społecznymi**, z którymi zmagają się chorzy – zarówno ci, którzy już wyzdrowieli, jak i ci, którzy nadal są w procesie zdrowienia.

Skutki analizowane z perspektywy społecznej najbardziej wyraźne są na poziomie jednostki, dla której choroba może stanowić indywidualną tragedię lub po prostu trudne, nieprzyjemne doświadczenie (Sokołowska, 1986). Najczęstsze skutki choroby na poziomie mikro to (Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980):

- 1) **utrata samodzielności.** Dotychczasowa samodzielność w życiu codziennym przeradza się w częściową lub całkowitą zależność od innych osób, możliwą w aspekcie fizycznym, psychicznym, prawnym i ekonomicznym. Ma to miejsce wtedy, gdy zdrowotne skutki choroby są trwałe i trudne do wyleczenia, jak np. nabyta niepełnosprawność. Specyficznym rodzajem zależności jest bycie zależnym od instytucji medycznych, co – zwłaszcza w przypadku pacjentów z urazami kręgosłupa i wybudzonych ze śpiączki – staje się przykrą codziennością. Bez regularnych wizyt w szpitalu i kontroli specjalistów, codzienność po niektórych doświadczeniach chorobowych jest niemożliwa. Magdalena Sokołowska (1986) zwraca jednak uwagę, że zbyt długa hospitalizacja może prowadzić do uzależnienia się pacjenta od instytucji medycznej, które przejawia się apatią względem środowiska zewnętrznego oraz zamierzonym wyzbywaniem się samodzielności, z postępującym lękiem przed adaptacją do świata po hospitalizacji.
- 2) **izolacja.** Czasowe wstrzymanie aktywnego pełnienia niektórych ról społecznych, które towarzyszy tymczasowej roli chorego, powoduje spadek kontaktów i interakcji z innymi ludźmi – często przedłużający się na okres bycia już zdrowym. W niektórych przypadkach jest to świadomy wybór, a niekiedy taki stan rzeczy legitymizowany jest przez społeczeństwo. Wśród osób z niepełnosprawnością izolowanie się od społeczeństwa jest częstszym zjawiskiem niż wśród tych, którym udało się w pełni

wyzdrowieć. Działa tutaj mechanizm zwrotny – także społeczeństwo i najbliższe otoczenie nieczęsto są skłonne utrzymywać kontakty i wchodzić w interakcje.

- 3) Niemożność lub ograniczenie pełnienia ról społecznych.** Choroba jest stanem, w którym – jak nie raz już podkreślałam za Parsonsem (1969) – traci się możliwości aktywnego pełnienia ról społecznych, poza rolami przypisanymi (np. dziecko czy członek narodu). Po wyzdrowieniu jednak również mogą pojawić się problemy z byciem w roli. Niektóre jednostki, np. z powodu fizycznych i/lub psychicznych skutków choroby, mogą zrezygnować z niektórych ról. Inne role mogą z kolei być im odebrane, ze względu na brak warunków dalszego spełniania oczekiwań przypisanych roli.

Dramat choroby jednej osoby dotyka zazwyczaj także grona jej bliskich osób, przez co społeczne skutki chorowania widoczne są także w funkcjonowaniu małych grup społecznych. Mogę określić je konsekwencjami na poziomie mezo, a należą do nich (Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980):

- 1) reorganizacja zadań w grupie.** Niezależnie od typu grupy (np. rodzina lub kadra w miejscu pracy), pozostali jej członkowie muszą zmierzyć się z nieobecnością osoby, która doświadcza choroby i przejąć jej zadania. Oznacza to redystrybucję władzy wewnątrz grupy. Powaga tej sytuacji zależy od roli, jaką chorujący przyjmuje w danej instytucji. Inaczej jest wówczas, gdy stan zdrowia wyłącza z aktywności jedyne go żywiciela rodziny, a inaczej gdy dotyczy to dziecka. Podobnie inaczej odczuwany jest brak szefa firmy niż podrzędnego pracownika.
- 2) pielęgnowanie nowej, opiekuńczej rutyny.** Intuicyjnym celem małej grupy, zwłaszcza gdy jej chory członek jeszcze nie do końca doszedł do zdrowia, jest sprawowanie opieki nad tym „najsłabszym ogniwem”, dzieląc się przy tym obowiązkami. Socjologowie upatrują w tym rozwój nowego typu aktywności zbiorowej, dążącej do zaspokojenia potrzeb jednej osoby przez pozostałych członków instytucji. Aktywność ta przejawia się najczęściej w wyręczaniu osoby chorej (zdrowiejącej) w pełnieniu zadań przypisanych jej roli – nawet jeśli ona sama tego nie chce oraz (często przesadnym) dbaniem o jej dobrostan fizyczny i psychiczny.
- 3) zagrożenie dla grupy.** Choroba jednego z członków małolicznej instytucji może też być dla niej poważnym zagrożeniem. Z jednej strony, istnieje ryzyko zarażenia się od osoby chorej, które może spowodować konflikt interesów między chęcią towarzyszenia i opieki a potrzebą dbania o swój własny dobrostan. Z drugiej strony, choroba może

skutkować rozpadem małej grupy – do najczęstszych przykładów należy tu rodzina; małżeństwo.

Świadomość medyczna społeczeństwa

Oglądałam kiedyś serial, w którym główny bohater zapadł w śpiączkę i spędził w niej pół roku. Pewnego dnia, ku radości wszystkich bliskich, wybudził się. A wybudzenie to było wyjątkowe – wydarzyło się z minuty na minutę, a pacjent od razu był świadomy, rozmawiał i poznawał swoich krewnych. Co więcej, po kilku dniach kontrolnego pobytu w szpitalu, uczestniczył w przyjęciu powitalnym na swoją cześć, świetnie się przy tym bawiąc. Rzeczywistość oczywiście tak nie wygląda, a takie obrazy medialne – w mojej subiektywnej ocenie – uwłaczają powadze doświadczenia, jakim jest śpiączka. Wydaje mi się, że między innymi przez takie przekazy świadomość medyczna w Polsce w kontekście śpiączki jest na dość niskim poziomie. Choć, jak powiedziała mi Ewa Błaszczuk, trzeba przyznać, że jest z nią lepiej niż jeszcze kilka lat temu.

Abstrahując od śpiączki, polskie społeczeństwo od dłuższego czasu uczy się promocji zdrowia, łączącej w sobie podstawową wiedzę medyczną oraz zachęcanie do profilaktyki chorób (Ostrowska, 2009; Poździuch, 1979). Najnowsze dane pokazują jednak, że **wiedza i świadomość medyczna Polaków wciąż są na niskim poziomie** (Wojtyniak i Goryński, 2018). Dla przykładu, wielu Polaków ma problem ze zdefiniowaniem pojęcia „czynnik ryzyka” w kontekście chorób, a tym bardziej z podaniem przykładów. Nieświadomość dotycząca profilaktyki chorób jest na tyle wysoka, że niektórzy respondenci uważają, iż za ich stan zdrowia odpowiadają jedynie czynniki zewnętrzne, a oni sami nie mają na to wpływu. Oczywiście świadomość i wiedza medyczna rosną wraz z poziomem posiadanego wykształcenia (Wojtyniak i Goryński, 2018).

Obecnie w Polsce 57% osób zadowolonych jest ze stanu swojego zdrowia (Staszyńska, 2022). Oznacza to, że prawie połowa Polaków zмага się z jakimiś dolegliwościami, a mimo to tematyka prozdrowotna spychana jest często na margines wiedzy społeczeństwa. Przejawem wolno postępującej edukacji w tym obszarze są też **postawy społeczne wobec chorób i osób chorujących**. W polskim społeczeństwie bardzo często spotyka się uprzedzenia i zachowania marginalizujące (np. umniejszanie wartości, przemoc słowna – zwłaszcza w Internecie) wobec osób dotkniętych chorobą w sposób widoczny. Najbardziej piętnowane wydają się grupy chorujących psychicznie i niepełnosprawnych umysłowo oraz osób z niepełnosprawnością fizyczną (Wieczorkowska, 2011).

Jako społeczeństwo, wciąż potrzebujemy edukacji i szerzenia dobrych praktyk w zakresie akceptacji i tolerancji, by osoby chorujące czuły się na równi z osobami z ich bliższego i dalszego otoczenia oraz by wiedza i świadomość medyczna w Polsce wzrastały. Jest to jedna z misji socjologii medycyny (I. Błaszczyk i in., 2012; Ostrowska, 2009; Skrzypek, 2008; Tobiasz-Adamczyk, 1980).

Rola rodziny – współtowarzyszenie w chorobie

Socjologia medycyny analizuje również rolę rodziny w kontekście choroby jej członka. Rola ta ma kilka wymiarów. Po pierwsze, **rodzina może być źródłem choroby** – nie tylko poprzez genetyczne dziedziczenie, ale też poprzez stwarzanie takiego środowiska życia, które przyczynia się do utraty zdrowia psychicznego i/lub fizycznego (Latoszek, 1978; Ostrowska, 2009; Parsons, 1969; Poździejch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Trudne przeżycia i obciążenia psychiczne mogą bowiem mieć związek z zachorowalnością na choroby nowotworowe, układu krążenia i inne dolegliwości somatyczne (Selye, 1963). Najczęściej status ekonomiczno-społeczny rodziny nie jest jej wyborem, a wynikiem możliwości w danym otoczeniu, ale należy podkreślić, że – tak samo jak społeczne i ekonomiczne – w społeczeństwie występują **nierówności zdrowotne**, przejawiające się w nierównym dostępie do usług zdrowotnych i czynników wspomagających proces zdrowienia (Korzeniowska i Puchalski, 2015; Sokołowska, 1986).

Po drugie, **rodzinę wskazuje się jako komórkę współodpowiedzialną za proces leczenia i zdrowienia osoby chorej**. Kiedy pacjent nie domaga, rodzina powinna wpiierać go w kryzysach. Wiąże się to także z odpowiedzialnością ekonomiczną za proces leczenia (Kawczyńska-Butrym, 1981; Ostrowska, 2009; Sokołowska, 1986). W sytuacjach ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, osoby z najbliższego otoczenia to jedyne źródło informacji o osobie chorej (Ogryzko-Wiewiórska, 1989). Parsons (1969) mógłby zapewne powiedzieć, że członkowie rodziny w pewien sposób starają się spełnić oczekiwania stawiane roli samego chorego, w postaci troski o jego możliwie szybki powrót do zdrowia. Podobnie, najbliżsi są uczestnikami działań, które podejmuje personel medyczny – mogą je wspierać lub utrudniać (Ogryzko-Wiewiórska, 1989). Nie każda rodzina, co należy podkreślić, jest w stanie w sposób pełny ponieść współodpowiedzialność za rekonwalescencję swojego członka (Ostrowska, 2009). Niekiedy wykracza to poza jej możliwości (np. ekonomiczne) i wtedy to od niej zależy, czy stanie na wysokości zadania (np. poprzez proszenie innych o pomoc), czy też odizoluje się od osoby oczekującej wsparcia. Zdarza się, że taka izolacja jest świadomą decyzją,

podjętą w oderwaniu od możliwości; z czym chory musi sobie poradzić (szczególnie mentalnie).

Po trzecie, choroba jednego członka rodziny to – w większości przypadków - **wydarzenie istotne dla całego życia rodzinnego** (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Ostrowska, 2009; Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Myślę, że jest to ważny moment w biografii całej rodziny, od którego może zależeć jej przyszłość – struktura, funkcjonowanie i relacje. Eksperci w dziedzinie socjologii medycyny postulują, by szczególną opieką otaczać nie tylko chorego, ale także jego rodzinę, która współcierpi w trudnej sytuacji choroby (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Poździuch, 1979).

System medyczny i postawy społeczne wobec niego

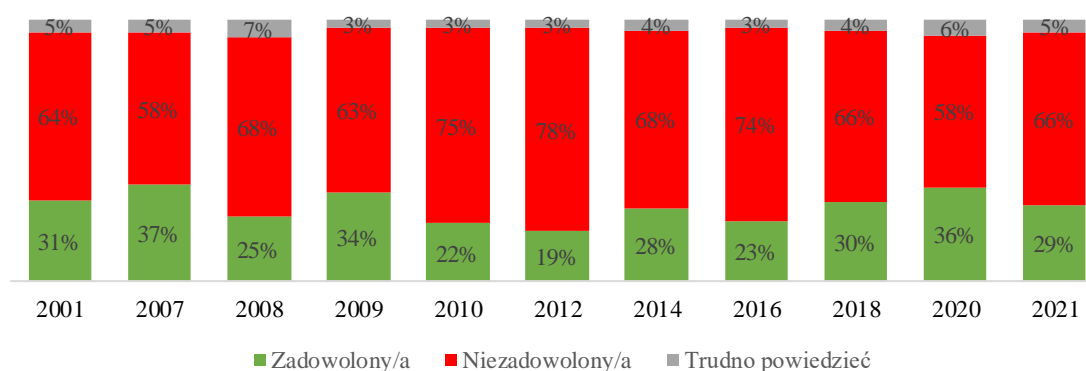
W zainteresowaniach socjologii medycyny znajduje się także szeroko pojęty system medyczny. Jako że swoje badania prowadziłam w Polsce, skupiam się tylko na realiach polskich. **System opieki zdrowotnej (system medyczny)** to sieć powiązanych ze sobą instytucji medycznych, których wspólnym celem jest ochrona zdrowia społeczeństwa. Zajmuje się on więc tak profilaktyką, jak i leczeniem dolegliwości i chorób (Ostrowska, 2009; Poździuch, 1979; Sokołowska, 1986). Składa się on z trzech następujących filarów (Poździuch, 1979):

1. **normy prawne i strukturalno-organizacyjne**, czyli warunki i zasady, na jakich funkcjonuje opieka zdrowotna, a także hierarchia instytucjonalna. W Polsce filar ten można podzielić na działalność Narodowego Funduszu Zdrowia i jednostek prywatnej opieki zdrowotnej;
2. **kadry specjalistyczne**, czyli lekarze, pielęgniarki i inni pracownicy ochrony zdrowia,
3. **zaplecze materialne**, czyli budynki placówek medycznych oraz ich wyposażenie.

Rola systemu opieki zdrowotnej rosła na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci, także ze względu na rozwój medycyny i potrzeby cywilizacyjne, a obecnie **system ten jest jednym z najważniejszych podsystemów polskiego społeczeństwa** (Poździuch, 1979). Jak każdy inny system, może on być w jakimś stopniu funkcyjny i dysfunkcyjny. Jako że funkcjonalność systemu, który został stworzony do pełnienia stawianych mu celów, powinna być faktem i mieć miejsce, skupię się teraz na dysfunkcjonalności. Na to, że polski system opieki zdrowotnej nie pełni swojej roli w sposób odpowiedni, zwróciła uwagę Sokołowska już w latach 70. XX wieku (Sokołowska, 1972), a kolejne lata nie przynosiły poprawy (Piątkowski, 2015). Uważają tak

także Polacy, którzy (lub których bliscy) stają się pacjentami polskich szpitali i lekarzy. Postawy wobec polskiego systemu medycznego bada się od lat i nieprzerwanie wyniki zawierają zastrzeżenia co do jego działalności.

Wykres 1. Zadowolenie Polaków z funkcjonowania opieki zdrowotnej w Polsce w latach 2001-2021.



Źródło danych: CBOS, Komunikat z badań 125/2021, opracowanie własne

Na przestrzeni ostatnich dziesięciu lat, **społeczeństwo polskie nie było zadowolone z opieki zdrowotnej w kraju**. W okresach, kiedy zadowolenie to było najwyższe, wyrażał/a je tylko co trzeci Polak/Polka (Omyła-Rudzka, 2021). Osoby najbardziej zadowolone z polskiej opieki medycznej to te, które zarabiają najwięcej i piastują wysokie stanowiska (dyrektorskie, menadżerskie). Najmniej zadowoleni są mieszkańcy małych miast (Omyła-Rudzka, 2021). Eksperska niezależna analiza systemu opieki zdrowotnej w Polsce wykazała, że pozostawia on wiele do życzenia pod kątem zarządzania nim (powojenna centralizacja opieki nie sprawdza się w lokalnych warunkach), finansowania (polski system jest dotowany ze środków publicznych słabiej niż znaczna większość systemów w Europie) i struktury kadry profesjonalistów (występuje niedobór specjalistów, zwłaszcza w obliczu dynamicznie starzejącego się społeczeństwa) (Borkowska, 2018).

Moje szczególne zainteresowanie budzi sytuacja systemu zdrowia w tym jego wycinku, który dotyczy opieki nad osobami w śpiączce, jako że – w przeciwieństwie do urazów kręgosłupa, które są na tyle „uniwersalne”, że mogą być leczone we wszystkich placówkach – pacjenci w śpiączce wymagają szczególnego podejścia i leczenia. Jeszcze dwadzieścia lat temu w Polsce nie istniał system specjalistycznej opieki nad takimi osobami, a śpiączka pozostawała zjawiskiem niezbadanym i trudnym do stawienia mu czoła. W 2002 roku powstała jednak

fundacja Akogo?, założona przez Ewę Błaszczuk i ks. Wojciecha Drozdowicza, której zainicjowanie silnie wiązało się z osobistym doświadczeniem Pani Ewy, zmagającej się w tamtym czasie z ciężkim stanem córki, przebywającej w śpiączce po zadławieniu się tabletką. O założeniu fundacji Ewa Błaszczuk mówi tak:

Po wypadku Oli zobaczyłam, że dzieci po takich ciężkich urazach mózgu nie mają w Polsce żadnej pomocy. Zobaczyłam innych takich samych jak ja i zapytałam samą siebie: dlaczego nikt im nie pomaga? W Polsce nie ma żadnych systemowych rozwiązań dla ludzi, którzy są w śpiączce. Jeśli łamiemy nogę, to idziemy do ortopedy, który składa nam kości. A jeśli dzieje się nam coś z niedotlenionym mózgiem, to powinniśmy trafić do miejsca, które się tym zajmuje (Newsweek, 2014)

Działalność fundacji w głównej mierze skupia się na pomocy pacjentom w śpiączce i wybudzaniu ich, co ma miejsce w przystosowanych placówkach: w Klinice „Budzik” dla dzieci (od 2013 roku), na oddziale „wybudzeniowym” dla dorosłych przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Olsztynie (od 2017 roku)¹⁰ oraz w Klinice „Budzik” dla dorosłych, przy Szpitalu Bródnowskim w Warszawie (otwarta 27 lutego 2023 r.)¹¹. Inicjatywa fundacji zaowocowała wprowadzeniem ministerialnego programu wybudzania dorosłych ze śpiączki.

Poza klinikami wspieranymi przez fundację Akogo?, w Polsce działają jeszcze inne podmioty, które – zainspirowane pracą Pani Ewy – zajmują się wybudzaniem pacjentów ze śpiączki. Należą do nich m.in. „Budzik” w Niepublicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej RehStab w Limanowej, Ośrodek Rehabilitacji Leczniczej dla Osób Dorosłych w Stanie Śpiączki w Reptach czy Polskie Centrum Rehabilitacji Funkcjonalnej VOTUM.

Obszar zainteresowań socjologii medycyny oczywiście wykracza daleko poza wątki, które wymieniłam w tym rozdziale. Wspomniałam jedynie o tematach, które są dla mnie szczególnie ważne w kontekście problematyki poruszanej w tej pracy – zważywszy na to, że społeczna analiza konsekwencji śpiączki i urazu kręgosłupa w literaturze przedmiotu zazwyczaj ustępuje analizie medycznej, o czym szerzej w następnym rozdziale.

¹⁰ Źródło: <https://www.akogo.pl/pl/fundacja/fundacja/o-fundacji-akogo>, [dostęp: 04.09.2022].

¹¹ Źródło: <https://www.akogo.pl/pl/klinika/budzik-dla-doroslych/klinika-budzik-dla-doroslych>, [dostęp 05.05.2023].

6. Rozeznanie. Dotychczasowa wiedza w badanej problematyce

Dokonany przeze mnie przegląd literatury przedmiotu miał swój główny cel w rozeznaniu, co inni badacze odkryli w toku swoich badań nad zjawiskami, które są przedmiotem także mojej pracy. Poszukiwania literatury prowadziłam wielotorowo, eksplorując poszczególne wątki w różnym stopniu, ze względu na ich znaczenie dla mojego projektu. Najszerzej postanowiłam podejść do tematu śpiączki i wybudzania z niej, ponieważ – o czym piszę dalej – jest to temat obecny głównie na gruncie nauk o zdrowiu, rzadko będąc przedmiotem badań nauk społecznych. Jako że zbiór badań nad tożsamością osób wybudzonych jest niewielki, skupię się na nim szczególnie, jednocześnie przybliżając badania nad śpiączką z pozostałych dziedzin naukowych. Pozostałe tematy, w które obfituje literatura przedmiotu, a które nie są kluczowe z punktu widzenia tej pracy, opisałam szczegółowo w artykule przeglądowym (Roźniatowska, 2022¹²). Co ciekawe, śpiączka i wybudzanie z niej są tematami bardzo medialnymi, popularnymi w doniesieniach dziennikarskich. Z tego względu do przeglądu włączyłam podsumowanie głównych wątków, pojawiających się w mediach.

Tematyka tożsamości osób po urazach kręgosłupa jest znacznie bardziej obecna w dyskursie naukowym, zwłaszcza nauk o zdrowiu, ale i nauk społecznych. Przedstawiam wątki zaczerpnięte z badań w wielu dziedzinach, które są istotne z punktu widzenia teorii mojej pracy. Zawarłam w przeglądzie badania dotyczące przemian tożsamości po urazie kręgosłupa oraz, co często idzie w parze, po nabyciu niepełnosprawności. W tym wątku pominię przegląd doniesień medialnych, ponieważ urazy kręgosłupa nie wzbudzają w mediach sensacji i nie niosą za sobą potrzeby badania historii osób, które ich doświadczyły.

W przeglądzie odnoszę się także do badań nad życiem codziennym i jakością życia pacjentów po śpiączce i urazie kręgosłupa. Moje poszukiwania wykazały, że wątek ten nie stanowi osobnego tematu w pracach badawczych; traktuje się go raczej jako uzupełnienie, mówiąc o zmianach tożsamości i nowych warunkach życiowych.

Dodatkowo, jako że śpiączka i uraz kręgosłupa to wydarzenia, które mają znamiona traumy, jako kontekst przedstawiam przykłady z literatury dotyczącej przemian tożsamości i codzienności po traumatycznych doświadczeniach życiowych¹³.

¹² Wspomniany artykuł porusza także niektóre wątki przedstawione w tej pracy.

¹³ Za kryterium definiowania traumatycznego doświadczenia życiowego uznaję pojawienie się pojęcia „trauma” w odniesieniu do zjawisk będących przedmiotem badania.

Prezentowanie stanu wiedzy w badanej przeze mnie tematyce rozpoczynam od wspomnianych doniesień medialnych o śpiączce, skategoryzowanych według głównych tematów. Przegląd literatury naukowej o życiu po doświadczeniu śpiączki, urazie kręgosłupa, nabyciu niepełnosprawności i (ogólnie) przeżyciu traumy opisuję w podziale na aspekty tożsamości i codzienności, w obrębie których wyszczególniam różne wątki. Dodatkowo, przy pozycjach dotyczących śpiączki, w przypisach umieszczam adnotacje o metodologii prowadzonych badań, by kolejno wyciągnąć na tej podstawie wnioski.

Doniesienia medialne o śpiączce

Baza doniesień medialnych, które przejrzałam w poszukiwaniu wątku śpiączki, składała się z wszystkich publikacji polskojęzycznych, które zawierały słowo „śpiączka” i były umieszczone na portalach internetowych polskich mediów w przedziale czasowym od 01.01.2011 roku do 31.12.2021 roku. W bazie wyodrębnionej według tych kryteriów znalazło się 240 artykułów, w tym:

- 54 doniesienia o wybudzeniu ze śpiączki, zawierające często relacje wybudzonych lub osób z ich otoczenia,
- 54 doniesienia o śpiączce pacjentów nie będących osobami publicznymi,
- 36 doniesień o śpiączce osób publicznych (sportowców, muzyków, aktorów itp.),
- 42 informacje sportowe, ze względu na Bartosza Śpiączkę, który jako zawodnik Górnika Łęczna odnosi sukcesy w piłce nożnej,
- 12 artykułów medycznych, definiujących i charakteryzujących zjawisko śpiączki,
- 12 artykułów nt. pomocy osobom w śpiączce; głównie informacje o klinice Budzik i fundacji Akogo?,
- 11 artykułów nt. innych rodzajów śpiączki, np. cukrzycowej, tropikalnej i zwierzęcej,
- 6 artykułów nt. śpiączki farmakologicznej,
- 5 artykułów nt. terapii osób w śpiączce,
- 5 informacji prasowych o śpiączce jako motywie filmowym i serialowym,
- 3 pozycje o innej tematyce (artykuł o osobie o nazwisku Śpiączka oraz dwa artykuły o poradach prawnych dla rodzin osób pogrążonych w śpiączce).

W wyniku selekcji, w bazie doniesień medialnych znalazły się 173 artykuły, spośród których kilka – ze względu na powtarzalność tematów i podobieństwo treści – wspominam tutaj.

Analiza wpisów medialnych polegała na wyodrębnieniu kluczowych dla danego tekstu wątków i zmapowaniu wszystkich wątków ze sobą, w wyniku czego zebrałam tematy najczęściej poruszane wokół śpiączki: tożsamość i codzienność osób wybudzonych, współtowarzyszenie w śpiączce i po wybudzeniu, ontologia śpiączki, szanse na wybudzenie i świadome życie, wspomnienia z „tamtej strony”, śpiączka oczami personelu medycznego oraz społeczne i kulturowe wyobrażenia o śpiączce. Przedstawiam je poniżej.

Tożsamość osób wybudzonych

Doniesienia medialne informują, że większość wybudzonych pacjentów zmaga się z trudnością odpowiedzi na pytanie o swoje „ja” i doświadcza konfliktu wewnątrz tożsamości, głównie ze względu na psychofizyczne konsekwencje zdrowotne i brak możliwości powrotu do pełnienia ról społecznych przed zapadnięciem w śpiączkę (Metzner, 2014; Różańska, 2020). Osoby wybudzone często zmieniają swój światopogląd, biorąc pod uwagę doświadczenia, które były ich udziałem. Przeważnie zmiana dotyczy ogólnego podejścia do przeżywania życia, do śmierci i do religii (Peresada, 2020; Bogdaniuk, 2017; Metzner, 2014). Prawdziwym wyzwaniem jest również włączenie nowej sytuacji życiowej (najczęściej nabytej niepełnosprawności) do ugruntowanych uprzednio przekonań o sobie (Różańska, 2020; Peresada, 2020; Kamiński, 2014; Metzner, 2014).

Niektóre osoby wybudzone chętnie dzielą się swoim doświadczeniem, oczywiście jeśli tylko są w stanie o tym mówić – lub w ogóle mówić. Dzięki ich opowieściom o śpiączce jako traumatycznym i zmieniającym wszystko doświadczeniu, w nurcie dyskursu publicystycznego powstają nie tylko artykuły i doniesienia medialne, ale i całe książki, poświęcone personalnym historiom wybudzonych (Pinkosz, 2017; Lyman, 2007). Katarzyna Pinkosz (2017) przedstawia rzeczywistość osób wybudzonych w formie wywiadów z nimi samymi, jeśli mieli tyle szczęścia, by samodzielnie opowiedzieć swoją historię, lub z ich bliskimi (którzy w wielu przypadkach mają kluczowe znaczenie dla rekonwalescencji), a także z bliskimi pacjentów wciąż pozostających w stanie śpiączki, poszukującymi dla nich ratunku. Pinkosz rozmawia również z polskimi ikonami publicznej narracji o śpiączce, Ewą Błaszczuk i neurochirurgiem Wojciechem Maksymowiczem, którzy z własnych doświadczeń opowiadają o systemie pomocy dla osób dotkniętych śpiączką w Polsce oraz realnych, medycznych szansach na wybudzenie się. Z kolei Sandra Lyman (2007) pisze bezpośrednio o swoich przeżyciach związanych z doświadczeniem wypadku, przebywaniem w pięciomiesięcznej śpiączce, wybudzeniem się i koniecznością ponownego przyzwyczajania się do życia. Jej narracja

skierowana jest do osób, które — podobnie jak ona — doświadczyły głębokiej traumy lub nabyły niepełnosprawność, ale także dla tych, którzy należą grona ich najbliższych, by dodać im otuchy w pokonywaniu codziennych trudności. Poza niesieniem nadziei w trudnych doświadczeniach, rolę tego typu tekstów upatruję także w społecznym uświadamianiu nt. śpiączki i jej konsekwencji.

Codziennność wybudzonych

W doniesieniach medialnych o przemianach codzienności wybudzonych pisze się częściej niż o ich tożsamości. Zaraz po wybudzeniu okazuje się oczywiste, że teraz życie z pewnością będzie wyglądało inaczej. Niektórzy pacjenci muszą uczyć się mówić, jeść, chodzić, pisać – czyli właściwie żyć – na nowo, co wynika z konsekwencji zdrowotnych śpiączki (Róžańska, 2020; Kamiński, 2014). Jest to proces trudny, wymagający wysiłku i długotrwały. Codziennność ogniskuje się na celu powrotu do sprawności w możliwie największym stopniu, a każdy dzień mija pod hasłem rehabilitacji i spotkań ze specjalistami (Peresada, 2020; Róžańska, 2020; Bogdaniuk, 2017; Metzner 2014). Niektórzy wybudzeni, nawet po powrocie do dobrej formy fizycznej, nie nazywają swojego życia „normalnym”, przez wzgląd na traumatyczne doświadczenia przeszłości (Peresada, 2020).

Współtowarzyszenie w śpiączce i po wybudzeniu

W mediach poświęca się uwagę także bliskim osób, które wybudziły się ze śpiączki, podkreślając znaczenie współodczuwania przez nich trudności i współprzeżywania traumy. Docenia się ich zaangażowanie w opiekę i towarzyszenie pacjentom (por. Polki.pl, 2020). Często to ojcowie, matki, mężowie, żony, siostry, bracia czy też dzieci wybudzonych są ich głosem i wypowiadają się w ich imieniu, kiedy oni sami nie są w stanie. Takie osoby toczą zazwyczaj swoją walkę; nie tylko o drugą osobę, której stanu nie mogą poprawić własnymi siłami, ale także ze sobą, żeby nie doprowadzić samych siebie do załamania nerwowego lub poddania się w momentach szczególnej słabości (Polki.pl, 2020).

Ontologia śpiączki

W mediach porusza się również kwestie profesjonalnego wyjaśniania, czym jest stan śpiączki i co się z nim wiąże. W taki proces wyjaśniania i definiowania zaangażowani są najczęściej specjaliści, którzy tłumaczą na czym polega śpiączka, jak zazwyczaj przebiega, jakie są szanse na wybudzenie pacjentów i jakie mogą być jej konsekwencje dla osób, które jej

doświadczyły (por. Majewska, 2020; Redakcja Dzień Dobry TVN, 2015; Barczykowska, 2013).

Szanse na wybudzenie i świadome życie

W mediach poszukuje się instytucjonalnej pomocy osobom pozostającym w stanie śpiączki i wybudzonym, co ma na celu z jednej strony uświadamianie społeczne, a z drugiej strony realne wsparcie osób znajdujących się w potrzebie zasięgnięcia informacji na ten temat. Dobre rokowania pacjentów w śpiączce utożsamia się z prężnie działającymi w Polsce klinikami, zajmującymi się wybudzaniem pacjentów, takimi jak klinika „Budzik dla dorosłych” w Olsztynie (por. Ważna, 2019) i jej odpowiednik w Warszawie (por. TVP Info, 2019) oraz fundacjach niosących pomoc takim osobom, m.in. Fundacji „Akogo?” Ewy Błaszczuk (por. Goc, 2018), Fundacji Szpitalnej Pro Vita Hominis Plena (por. Palińska, 2019) czy Fundacji „Dom Światła” (Chmielewska, 2020).

Wspomnienia z „tamtej strony”

Dziennikarze często zadają wybudzonym dociekliwe pytania o wspomnienia z czasu śpiączki, stawiając w centrum wywiadów pytania o to, jak to jest pozostawać nieświadomym przez dłuższy czas i co czuje się po wybudzeniu (por. Peresada, 2020; Różańska, 2020; Bogdaniuk, 2017; Metzner 2014). Pacjenci opowiadają najczęściej, że moment zapadnięcia w śpiączkę był dla nich zupełnie niespodziewany, a czas przebywania w niej – przeżyty w sposób nieświadomy. Relacje przepełnione są rozgoryczeniem na myśl o tym, że życie biegło wokół nich, a oni nie mieli na nie żadnego wpływu. Tylko niektórzy wybudzeni relacjonują, że podczas śpiączki zdarzały im się sny (Metzner, 2014) i projekcje wspomnień (Bogdaniuk, 2017). Zupełnie nieliczni twierdzą, że miewali momenty, kiedy słyszeli i czuli, co dzieje się wokół nich (Peresada, 2020).

Śpiączka oczami personelu medycznego

W mediach wypowiadają się też pracownicy ośrodków, w których wybudza się pacjentów ze śpiączki. Mówią oni o powadze zadań, które na nich spoczywają w kontekście wspierania osób przebywających w śpiączce i ich rodzin oraz przebiegu procesu wybudzania (Różańska, 2020; Kamiński, 2014).

Śpiączka a społeczne i kulturowe wyobrażenia o niej

Osoby wybudzone w wywiadach medialnych zwracają uwagę na funkcjonowanie w społeczeństwie negatywnych stereotypów nt. śpiączki i rekonwalescencji po niej. Wyrażają one dezaprobatę dla niskiej społecznej świadomości nt. śpiączki. Ich doświadczenie pokazuje, że szybki i łatwy powrót do zdrowia po wybudzeniu to mit, który urzeczywistnia się bardzo rzadko, a nieproporcjonalnie często prezentowany jest w dziełach kultury, przez co przenika do świadomości społecznej i tworzy krzywdzące stereotypy, pogłębiając brak rzetelnej informacji (Peresada, 2020).

Tożsamość po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa

W literaturze – tak z zakresu nauk społecznych, jak i nauk o zdrowiu – indywidualne doświadczenia traumatyczne mają zróżnicowany charakter. Należą do nich głównie sytuacje załamania dobrostanu zdrowotnego, takie jak rozpoznanie choroby nowotworowej, poważny uraz neurologiczny (czyli także śpiączka) czy uraz rdzenia kręgowego (Shontz, 1975; Kerr, 1977; Davis i in., 2000; Załuski i Motyka, 2014). Obok nich plasują się przeżycia związane ze śmiercią bliskiej osoby; głównie partnera lub partnerki życiowej (Engel, 1961; Bowlby i Parkes, 1970; Davis i in., 2000; Załuski i Motyka, 2014). Trauma, jako niespodziewane doświadczenie, któremu jednostka nie jest w stanie zapobiec i z którego konsekwencjami musi się mierzyć (Kolk, 2003; Krystal, 1978; Mielczarek-Żejmo, 2005; Resick, 2013) **może naruszyć przekonania o samym sobie, co z kolei prowadzi do kryzysu tożsamości**. Kryzys podkreśla tutaj zaistnienie znaczącej zmiany lub przełomu, który musi mieć miejsce, by przystosować się do nowej sytuacji (Załuski i Motyka, 2014).

Badania kliniczne dowodzą, że **po uszkodzeniu mózgu, którego konsekwencją jest długotrwała śpiączka, pacjenci zmieniają swoją tożsamość** (Talar, 2002¹⁴; Pąchalska, 2003¹⁵; 2011b¹⁶; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004¹⁷; Cloute i in., 2008¹⁸). Osoby wybudzone przede wszystkim **tracą ciągłość, spójność i jedność tożsamości**, głównie ze względu na utratę poczucia czasu, skutkującą problemami z pamięcią autobiograficzną (Talar, 2002; Pąchalska,

¹⁴ Książka w dziedzinie neurorehabilitacji, powstała na podstawie doświadczeń pracy z pacjentami w zespole pracowników Katedry i Kliniki Rehabilitacji AM w Bydgoszczy.

¹⁵ Badania w dziedzinie neuropsychologii, wykonane metodą medycznego eksperymentu klinicznego; porównanie wyników badań dwóch 9-osobowych grup.

¹⁶ Badania w dziedzinie neuropsychologii i neuropsychiatrii; kliniczne studium przypadku osoby będącej 63 dni w śpiączce oraz 98 dni w stanie postraumatycznej amnezji.

¹⁷ Książka w dziedzinie neuropsychologii, powstała na podstawie doświadczenia naukowego auterek.

¹⁸ Jakościowe badania neuropsychologiczne w postaci 6 wywiadów indywidualnych z osobami po ciężkim urazie mózgu (TBI) i 6 wywiadów indywidualnych ze znaczącymi innymi dla tych respondentów.

2003; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Pąchalska, 2011b) albo napotykają problemy z przywróceniem spójnego i stabilnego poczucia własnej tożsamości (Ylvisaker i in., 2008¹⁹). **Do przemian tożsamości prowadzi także doświadczenie urazu kręgosłupa**, a zwłaszcza najpoważniejszej jego formy, czyli **urazu rdzenia kręgowego** (Yoshida, 1993; Pąchalska i in., 2000; Sparkes i Smith, 2002; Kowalik, 2009; Webb i Emery, 2009; Isaksson i Prellwitz, 2010; Boyce i Fleming-Castaldi, 2012; Geyh i in., 2012; Jørgensen i Roaldsen, 2017; Viega i Baker, 2017; Lejzerowicz i Tomczyk, 2018; Byra, 2014; 2015). Podobnie, z zachwianiem poczucia własnej wartości, zaburzeniem tożsamości i potrzebą rekonstruowania jej wiąże się też nabycie niepełnosprawności, najczęściej w wyniku wypadku lub koniecznej amputacji kończyny (Horgan i MacLachlan 2004; Knudson i Stojanowski, 2008; Konarska, 2019). Utrata tożsamości w takich przypadkach ma nie tylko wymiar psychiczny, któremu towarzyszy smutek, przygnębienie oraz apatia (Dobrzańska-Socha, 2013), ale i cielesny – przez wzgląd na zmiany zewnętrzne, wywołane nabyciem niepełnosprawności oraz ograniczeniem możliwości aktywności fizycznej (Konarska, 2019; Masłyk, 2020).

Doświadczenie traumy, czyli najczęściej przerwanie ciągłości tożsamości, przejawia się silnym **rozgraniczeniem dwóch okresów w biografii pacjentów**: czasu przed wypadkiem i po nim. Pacjenci najczęściej nie widzą związku między tymi dwoma okresami (Błachnio, 2007²⁰). Dopiero po jakimś czasie możliwe jest stworzenie poznawczego powiązania między tymi obszarami i rozpoczęcie dążenia do integracji (Gendreau i Sablonnière, 2014).

Badania pokazują, że przemianom tożsamości mogą towarzyszyć **poboczne dysfunkcje**. W przypadku śpiączki mogą być to zaburzenia psychiczne, takie jak syndrom tożsamości zapożyczonej (ang. *Borrowed Identity Syndrome*), który objawia się przyjmowaniem tożsamości osoby, z którą aktualnie się przebywa lub objawy schizofrenii typu II, nazywane pośpiączkową paraschizofrenią (Pąchalska i in., 2001²¹; 2011b). Co więcej, pacjenci mogą mierzyć się z innymi skutkami urazu mózgu, takimi jak zapominanie, kim są ich najbliższe osoby czy wyparcie dotychczas ważnych sfer życia, jak posiadanie psa (Pąchalska i in., 2011b). U niektórych wybudzonych występuje tworzenie fałszywej tożsamości, a pokrewnym skutkiem przebywania w śpiączce mogą być także kłopoty z pamięcią

¹⁹ Neuropsychologiczne badania jakościowe w nurcie metodologii teorii ugruntowanej; 5 wywiadów z osobami po ciężkim urazie mózgu (TBI), półustrukturyzowane wywiady z lekarzami i pacjentami szpitali, wywiady grupowe z lekarzami oraz obserwacja interakcji między lekarzami i pacjentami.

²⁰ Neuropsychologiczne badania jakościowe; badana próba to 8 osób wybudzonych ze śpiączki (trwającej średnio 67,5 dni); obserwacja kliniczna, wywiady kliniczne z pacjentami i ich najbliższymi (liczebność nieznana), kwestionariusz ilościowy Wielowymiarowej Skali Oceny Tożsamości (WSOT).

²¹ Badania w dziedzinie neuropsychologii; eksperyment kliniczny; porównanie wyników badań dwóch 15-osobowych grup. Dodatkowo obserwacje kliniczne, krótkie wywiady z pacjentami i ich bliskimi, testy neuropsychologiczne, ilościowy kwestionariusz *Frontal Behavioral Inventory* oraz ilościowa skala jakości życia.

autobiograficzną (Błachnio, 2007). W kontekście społecznym, najpowszechniejszą społeczną konsekwencją śpiączki jest z kolei wyłączenie z życia społecznego, co wiąże się z utratą statusu społecznego i izolacją (Błachnio, 2007). W przypadku urazów kręgosłupa uszkodzone mogą zostać komponenty poznawcze (mowa, pamięć, uwaga, myślenie) oraz osobowościowe (zaburzenia zachowania i nastroju), co utrudnia zachowanie tożsamości sprzed urazu (Pąchalska i in., 2000; Kowalik, 2009; Geyh i in., 2012). Możliwe są także problemy w sferze seksualności. Jako że postrzeganie siebie w kontekście atrakcyjności fizycznej i potencjału do nawiązywania i utrzymywania kontaktów seksualnych jest ważne dla psychologii człowieka, niedomagania w tym aspekcie mogą negatywnie wpłynąć na konstruowanie tożsamości po urazie, zwłaszcza wśród kobiet (Parker i Yau, 2012; Harčaričková, 2014). U badanych po urazie kręgosłupa poczucie własnej wartości jest wysoko skorelowane z poziomem integracji tożsamości. Co więcej, zaobserwowano spadek wartości w tych obszarach dla badanych, którzy byli nie dłużej niż 4 miesiące po wypadku. U tych, których okres po wypadku był dłuższy, wyniki w tych obszarach stopniowo wzrastały (Lejzerowicz i Tomczyk, 2018). Inne badania pokazują jednak, że po urazie kręgosłupa depresja i negatywne konsekwencje psychologiczne mogą pojawić się na każdym etapie po doznaniu urazu, bez względu na to, ile czasu od niego upłynęło (McDaniel i Sexton, 1970).

Dostępne publikacje dostarczają także wstępnych wniosków o **sposobach (re)konstruowania tożsamości** przez osoby wybudzone ze śpiączki i te, które doświadczyły urazu kręgosłupa lub/i nabycia niepełnosprawności. Bez względu na przyczynę, sposoby te są do siebie podobne, dlatego można postrzegać je w kontekście ogólnych wzorów radzenia sobie z tego typu traumą. Należą do nich:

- 1) **odnoszenie tożsamości do kondycji zdrowotnej** (np. traktowanie siebie jako kogoś, kto cudem przeżył wypadek lub uznawanie śpiączki za patologię, która przydarzyła się własnemu *self*) (Cloute i in., 2008),
- 2) **zależność tożsamości od innych osób** (budowanie poczucia własnej wartości na akceptacji najbliższych) (Cloute i in., 2008),
- 3) **traktowanie doświadczenia traumy jako słabej strony swojej biografii** (idealizowanie przeszłości przed wypadkiem i demonizowanie przyszłości) (Cloute i in., 2008),
- 4) **rozwój jako punkt wyjścia dla definiowania *self*** (szybka adaptacja tożsamości do nowych warunków i samodoskonalenie na miarę możliwości) (Cloute i in., 2008; Park, 2011; Załuski i Matjanowska, 2015; Roźniatowska, 2022),

- 5) **przyjmowania za pełną i aktualną swojej tożsamości sprzed traumy** (Yoshida, 1993),
- 6) **kreowanie całkowicie nowej tożsamości**, zbudowanej na fundamencie doświadczenia wypadku (Yoshida, 1993; Nolen-Hoeksema i Larson, 1999; Kubacka-Jasiecka, 2010),
- 7) **pozwolenie sobie na przeżycie żaloby**, związanej z utratą dawnej sprawności, a kolejno **adaptacja do nowego obrazu** własnego ciała, czyli poradzenie sobie ze zmianą tożsamości fizycznej i odbudowanie poczucia własnej wartości (Horgan i MacLachlan 2004; Gontarska, 2008; Dobrzańska-Socha, 2013).

Jak pokazują badania, większość osób po doświadczeniu traumy próbuje dać sobie z nią radę, najczęściej poprzez szukanie jej przyczyn i wyjaśnianie jej na różne sposoby. Czynniki sprzyjającymi adresowaniu traumatycznych przeżyć i pokonywaniu ich konsekwencji są **pozytywne doświadczenia poprzednich lat życia, skryształizowany światopogląd, wsparcie społeczne oraz umiejętność autorefleksji prowadzącej do adaptacji do nowych warunków** (Davis i in., 2000). Niestety w pełni udaje się to tylko niewielu osobom, ponieważ trauma zostawia w psychice bardzo wyraźne ślady (Wortman i Silver, 1989). Nie każdy też ma na tyle rozwiniętą świadomość egzystencjalną, by podjąć autorefleksję i pomóc sobie (Yalom i Lieberman, 1991). Zdarzają się reakcje na traumę, oparte na tłamszeniu w sobie emocji związanych z jej doświadczeniem: wycofanie z przeżywania przykrych doświadczeń połączone z pragnieniem śmierci, niewyjaśnione reakcje zwane zniekształconymi, wiążące się z pobudzeniem organizmu bez podejmowania celowego działania czy wrogością wobec innych ludzi oraz objawy psychosomatyczne (np. wrzody) (Lieberman i Bond, 1978; Lis-Turlejska, 1989; Dobrzańska-Socha, 2013). Szacuje się, że nawet połowa pacjentów po nabyciu niepełnosprawności mierzy się z objawami **depresji**, co wiąże się nie tylko z samym wypadkiem lub urazem, ale i powiązanymi możliwymi sytuacjami społecznymi oraz zupełną zmianą życia społecznego, do czego przyczyniają się np. ograniczenie samodzielności w codziennym życiu i utrata pracy lub degradacja na niższe stanowisko (Whyte i Niven 2001; Isaksson i Prellwitz, 2010; Ucińska i Odachowska, 2016).

Niektórzy badacze (Rogers, 1951; Block, 1999) są nawet zdania, że bez włączenia utraty sprawności do swojej dotychczasowej tożsamości osoba nie jest w stanie poprawnie funkcjonować w świecie, w czym przeszkadza brak integralności. Poradzenie sobie jest o tyle trudne, że stan sprzed urazu czy wypadku jest bardzo silnie zakorzeniony w świadomości (Lindsay, 1997; Petit, 2005), także na poziomie odczuwania fizycznego, np. osoby po amputacji kończyny mogą nadal ją wyraźnie czuć (Fisher i Cleveland, 1958; Kowalik, 2009), a niektóre

osoby dotknięte tymi przykrymi doświadczeniami nawet do kilku lat po ich wystąpieniu mają wrażenie, że to tylko zły sen, z którego się obudzą (Glick i in., 1974).

Czynniki, które mają znaczenie w obliczu sukcesu w zaakceptowaniu nowej tożsamości, to **wyższy poziom rozwoju personalnego** (skorelowany z wiekiem), **znaczenie jakie osoba wiąże z częścią ciała uległą wypadkowi lub amputacji** (im mniejsze, tym łatwiej się pogodzić z utratą), **bycie osobą religijną/uduchowioną i wyższy status społeczno-ekonomiczny** (Flannery i Faria 1999; Webb i Emery, 2009). Ważne są także **pełna i kompleksowa rehabilitacja**, która wspomaga w podtrzymywaniu poczucia tożsamości (Konarska, 2019), **wsparcie psychologiczne** (Konarska, 2019) oraz **rekreacja** (Boyce i Fleming-Castaldy, 2012). Przestrzenią wzmacniającą w konstruowaniu nowej tożsamości jest również sztuka jako środek ekspresji i komunikacji z otoczeniem (Ostrowski, 2016).

Spoleczne wyobrażenia o śpiączce

Jako że ważnym aspektem tożsamości jest to, co dana osoba myśli, że uważają o niej inni ludzie, sięgam do badań opinii społecznej dotyczących śpiączki²². Istotnym tematem publikacji naukowych jest tworzenie kulturowych i społecznych wyobrażeń na temat tego stanu oraz kondycji osób wybudzonych. **Między charakterystyką stanu zdrowia pacjentów w dziełach kultury a realnymi przypadkami medycznymi pojawiają się znaczne dysproporcje**. Kreacja bohaterów wybudzonych ze śpiączki w książkach i filmach zawiera element sensacji, fantastyki doświadczenia alternatywnego świata podczas śpiączki oraz idealizacji ich kondycji fizycznej po wybudzeniu, podczas gdy realne zmagania pacjentów są zazwyczaj bardzo trudne, a okres śpiączki przez nich nieuświadamiany bądź zapominany (Colbeck, 2016²³). Znaczna większość przypadków śpiączki w fikcji telewizyjnej kończy się wybudzeniem bez jakichkolwiek defektów poznawczych czy ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. W porównaniu z danymi medycznymi, obraz ten jest zanadto optymistyczny i, jak pokazują wyniki analiz w tym zakresie, może wpływać na kształtowanie nieadekwatnych przekonań o śpiączce i rekonwalescencji po niej w świadomości społecznej (Casarett i in., 2005²⁴). Bliższe rzeczywistości niż opisy filmowe i serialowe są obrazy śpiączki w niektórych

²² Wątek ten pozbawiony jest przykładów dotyczących urazu kręgosłupa i nabycia niepełnosprawności, ponieważ ich obraz w wyobrażeniach jest dużo bardziej zbliżony do rzeczywistości niż ma to miejsce w przypadku śpiączki.

²³ Badania w dziedzinie literaturoznawstwa; analiza literatury pięknej i produkcji filmowych nt. śpiączki.

²⁴ Badanie w dziedzinie nauk o zdrowiu; porównanie wyników analizy treści 9 seriali amerykańskich z motywem śpiączki z rzeczywistymi wynikami pomiarów medycznych pacjentów wybudzonych ze śpiączki.

w dziełach literackich, gdzie stanowi ona *leitmotiv*. Posiada ona wtedy znamiona głębokiej traumy, z którą uporanie się nie jest tak proste, jak mogłoby się wydawać (Colbeck 2014²⁵).

Badacze trafnie zwracają uwagę (Casarett i in., 2005), że znaczna część społeczeństwa wiedzę na temat śpiączki czerpie, jeśli w ogóle, to z utworów kultury. To zrozumiałe, że z tym zjawiskiem bezpośrednio lub pośrednio ma do czynienia relatywnie mało osób, dlatego społeczne wyobrażenia o tym stanie budowane są nie na własnym doświadczeniu, ale na bardziej dostępnych źródłach, takich jak filmy, książki, seriale czy analizowane przeze mnie wcześniej publikacje prasowe.

Relacje z innymi ludźmi

Dostępne badania poruszają także problem aspektu tożsamości związanego z relacjami z innymi ludźmi. Naczelną obawą w wymiarze towarzyskim, która pojawia się u pacjentów po doświadczeniu zmieniającym życie (a szczególnie zmieniającym sferę fizyczną człowieka), jest **strach przed odrzuceniem przez innych** (Kowalik, 2000). Zdarza się, że takie osoby zamykają się na innych ludzi, którzy dotychczas ich otaczali, ponieważ – w ich mniemaniu – ludzie ci należą do sfery ich tożsamości, z którą już nie mogą się identyfikować. Na podstawie „dawnych” kontaktów trudno jest zrekonstruować „nową” tożsamość (Cogswell, 1984; Dobrzańska-Socha 1981; Lifton i Olson, 1987; Kowalik, 2000). Częściej jednak podobny mechanizm działa w inną stronę; **osoby z otoczenia pacjentów z nabytą niepełnosprawnością unikają z nimi kontaktu**, ponieważ są blokowane przez podejście pełne litości i współczucia lub odczuwają dystans (Larkowa, 1970; 1985; Cogswell, 1984; Sękowski, 1994; Block, 1999). Także osoby najbliższe dla pacjentów zmagają się z wyzwaniem **niepewności co do właściwej opieki nad nimi** i odnalezienia się w relacji o zmienionym charakterze (Bury, 1982; Isaksson i Prellwitz, 2010). W świadomości społecznej funkcjonuje przekonanie o tym, że osoby z niepełnosprawnością są „inne”, „kalekie” czy „chore”, co także infekuje proces rekonstruowania tożsamości (Barnes i Mercer 2008:8; Cross, 1999; Matczak, 2012). Podejścia obu stron prowadzą do pustki społecznej, bardzo zagrażającej budowaniu tożsamości u osób po przebytych urazach skutkujących niepełnosprawnością (Cogswell, 1984).

²⁵ Badania w dziedzinie literaturoznawstwa; analiza literatury pięknej nt. śpiączki i pisemnych narracji rzeczywistych osób wybudzonych.

Współtowarzyszenie w traumie jako obecność Innych w kontekście tożsamości

Kolejnym ważnym społecznie tematem, często pojawiającym się literaturze przedmiotu, jest **współtowarzyszenie, czyli wsparcie udzielane pacjentom przez osoby im bliskie** (Roźniatowska, 2022). Zaangażowanie osób bliskich w badania pozwala zgromadzić narracje, przedstawiające traumę z innej perspektywy. Narratorzy poniekąd współdzielą trudne doświadczenia z pacjentami, ponieważ **dramat kogoś bliskiego wymusza zmianę także ich życia oraz dobrostanu psychicznego**. Centrum życia tych osób staje się łóżko szpitalne, na którym bliska osoba toczy swoją walkę. Rodziny pacjentów stają się wiernymi i czujnymi obserwatorami każdej, nawet najmniejszej, zmiany stanu ukochanej osoby, w oczekiwaniu na poprawę jej sytuacji (Edgar i in., 2015²⁶). Widać to szczególnie w badaniach nad bliskimi osób w śpiączce, które w tym oczekiwaniu są pełne nadziei, odbierając każdy nowy gest pacjenta jako sygnał w kierunku wybudzenia, choć w rzeczywistości może być to nic nie znaczący fizyczny odruch. **Ramy interpretacyjne zachowań pacjentów są jednak zdecydowanie inne dla ich bliskich niż dla lekarzy**, przez co każdą oznakę aktywności ci pierwsi traktują jako przejaw pracy mózgu i krok w stronę wybudzenia, podczas gdy realia medyczne najczęściej wskazują inaczej (Edgar, 2015; Kenny, 2001²⁷).

Badania nad jakością życia rodzin dzieci przebywających w klinice „Budzik” i fundacji „Akogo?” Ewy Błaszczuk (Dróżdż-Kubicka, 2020²⁸) dostarczają intuicyjnych wniosków, że jakość życia rodzin dzieci, które udało się wybudzić ze śpiączki, jest znacznie wyższa niż rodzin tych małych pacjentów, którzy nadal w śpiączce pozostają. Ewaluacja sytuacji bliskich osób, które współtowarzyszą dzieciom przebywającym w śpiączce, wykazała, że rodziny pacjentów potrzebują dużego wsparcia w sytuacji, w której się znalazły. Mowa o wsparciu różnego rodzaju: instrumentalnym, informacyjnym, emocjonalnym i finansowym. Publikacje w tym obszarze wskazują na to, że **system wsparcia rodzin w podobnej sytuacji w Polsce pozostawia wiele do życzenia** (Dróżdż-Kubicka 2020). Adresując to, w samej klinice „Budzik” wprowadzono kilka rozwiązań, mających na celu podnoszenie jakości życia rodzin pacjentów, m.in. stworzono bazę wiedzy o domowej pielęgnacji pacjentów (Dróżdż-Kubicka 2020, Gaworska–Krzemińska 2020; Roźniatowska, 2022).

Natomiast po samym wybudzeniu, ale i po każdym innym doświadczeniu traumy wypadku przez bliską osobę, **rodzinom zazwyczaj trudno jest pogodzić się ze zmianą, jaka**

²⁶ Filozoficzna analiza treści 51 wywiadów z osobami, których bliscy znajdują lub znajdowali się w stanie minimalnej świadomości.

²⁷ Jakościowa analiza treści; studium przypadku rodziny, w której dziecko znalazło się w stanie wegetatywnym.

²⁸ Badania oparte na rozmowach i obserwacji rodzin pacjentów, podczas wykonywania pracy zawodowej w klinice.

zaszła w stanie i osobowości ich ukochanych (zwłaszcza jeśli ta zmiana dotyczy także fizyczności, np. nabycia niepełnosprawności). Adaptacja do tej sytuacji jest długim procesem, wymagającym empatii i cierpliwości (Kenny, 2011).

Warto zwrócić uwagę, że nie tylko Edgar, Kenny i Dróżdż-Kubicka mają doświadczenia badawcze skierowane na osoby współtowarzyszące pacjentom w śpiączce. Również inni badacze, wykonujący wspomniane wcześniej badania kliniczne (Cloute i in. 2008, Błachnio 2007, Pąchalska i in. 2001), uwzględniali w metodologii rozmowy z bliskimi osób pogrążonych w śpiączce lub wybudzonych z niej. Wyniki tych badań nie dostarczają jednak informacji na temat samego procesu współtowarzyszenia, czyli nie skupiają się na tych znaczących Innych, których doświadczenie wprowadza cenną perspektywę do badań nad tożsamością.

Innymi, którzy poniekąd także współtowarzyszą osobom w doświadczeniu traumy, są reprezentanci personelu medycznego. Wyjątkowym przykładem jest tutaj śpiączka, która oznacza stan nieświadomości pacjenta. Jak wynika z dostępnych tekstów, obciąża to personel do wdrożenia specjalistycznego sposobu traktowania podopiecznych, którzy są przecież całkowicie zależni od otoczenia (Białkowska i Mroczkowska, 2016²⁹). Najczęściej wymienianymi problemami personelu medycznego w kontekście opieki nad pacjentami w śpiączce, w porównaniu do troski o innych pacjentów, są (Roźniatowska, 2022):

- 1) **powstawanie odleżyn** i konieczność przeciwdziałania im lub radzenia sobie z nimi, co utrudniane jest dodatkowo przez bezwładność ciała (Wysokiński i Świeszczak, 2016³⁰);
- 2) **powstawanie pęcherzy na ciele** pacjentów (Dunn i in., 1990³¹);
- 3) **odpowiednie żywienie**, trudne szczególnie wtedy, gdy śpiączka trwa dłuższy czas (Talar, 2014³²) oraz często diagnozowana **niedowaga**, którą należy zwalczać dla utrzymania odpowiedniej kondycji organizmu, skoro stara się przywrócić go do stanu pełnej świadomości (Białkowska i Mroczkowska, 2016);
- 4) konieczność **szczególnej troski o będące w śpiączce kobiety w ciąży**, który to stan pojawia się w medycynie na tyle rzadko, że trudno opierać leczenie na już istniejących zasadach i praktykach (Sampson i Petersen, 1979³³).

²⁹ Badania w dziedzinie rehabilitacji; studium przypadku 40-latki w śpiączce; badania kliniczne.

³⁰ Publikacja w dziedzinie fizjoterapii; zbiór doświadczeń zawodowych i obserwacji klinicznych autorów.

³¹ Badania w dziedzinie dermatologii; analiza dokumentów medycznych i pomiary kliniczne.

³² Podręcznik neurorehabilitacji, powstały na bazie doświadczeń zawodowych autora.

³³ Badania w dziedzinie ginekologii; pomiary kliniczne.

Tożsamość w obliczu nieświadomości w czasie śpiączki

Jak wskazałam wcześniej, doświadczenie traumatyczne to moment biograficzny, którego nie da się pominąć w procesie (re)konstruowania tożsamości. W przypadku osób wybudzonych ze śpiączki, bagaż doświadczenia traumatycznego jest tym bardziej dotkliwy, że zawiera w sobie okres przebywania w stanie nieświadomości. Badania pokazują, że ma on znaczenie w kontekście kształtowania *selfhood*. Wspomnienia wybudzonych pacjentów z czasu śpiączki to wątek spotykany w literaturze medycznej (o czym więcej pisałam tu: Roźniatowska, 2022), ale mający pierwiastek społeczny, ze względu na społeczny charakter konstruktów pamięci i wspomnień. Jak wynika z dostępnych badań (a także opisanych wcześniej dociekań dziennikarskich), **tylko niewielu pacjentów jest w stanie opowiadać o wspomnieniach z okresu nieświadomości** (Cloute i in., 2008). Ci, którzy potrafią to robić, posiadają wspomnienia żywe i pełne silnego ładunku emocjonalnego (Thonnard i in., 2013³⁴). Według relacji wybudzonych, **pograżenie w śpiączce porównywalne jest do poczucia uwięzienia wbrew własnej woli**, któremu często towarzyszy zintensyfikowane odczuwanie wrażeń zmysłowych (senne wizualizacje i odczucia węchowe) lub niewytłumaczalne poczucie bycia blisko śmierci (Tosch, 1988³⁵). Niektórzy w stanie śpiączki czuli fizyczny ból zabiegów medycznych lub drobnych incydentów ze strony personelu medycznego, np. uszczypnięć (Wijdicks i Schievink, 1997³⁶; Tosch, 1988). Innym zdarzało się z kolei słyszeć wokół siebie głosy odwiedzających (Tosch, 1988; Roźniatowska, 2022).

Badania dowodzą, że na możliwość odtworzenia doświadczanych wrażeń nie miała wpływu głębokość śpiączki, a jedynie długość jej trwania – im dłuższa, tym mniejsze szanse odtwarzania wspomnień mieli pacjenci (Ross i in., 1994³⁷; Tosch, 1998).

W wątku tym znalazłam także ciekawą radę metodologiczną – okazuje się, że trafną metodą uzyskiwania informacji o wspomnieniach z czasów śpiączki była **analiza narracji** wywoływanych w grupie pacjentów, których zadaniem było opisywanie swoich przeżyć i emocji związanych z tą traumą (Colbeck, 2014). Wspomnienia uznane tu zostały za materię, która ma wpływ na powracanie do aktywnego życia społecznego (Roźniatowska, 2022).

³⁴ Badania w dziedzinie neuropsychologii; pomiary pamięci u 21 osób wybudzonych ze śpiączki.

³⁵ Badania w dziedzinie neurologii; 15 półustrukturyzowanych wywiadów z osobami wybudzonymi ze śpiączki.

³⁶ Badania w dziedzinie neurologii; studium przypadku neuroobrazowania u pacjentki wybudzonej ze śpiączki.

³⁷ Badania w dziedzinie rehabilitacji; pomiary kliniczne u 102 pacjentów po urazie mózgu.

Życie codzienne po wybudzeniu ze śpiączki i doświadczeniu urazu kręgosłupa

Codziennosc to kolejny wątek poruszany w literaturze przedmiotu i istotny w mojej pracy. Wyniki badań nad osobami wybudzonymi ze śpiączki i tymi, które doświadczyły urazu kręgosłupa pokazują, że narracje o życiu codziennym po tych traumach opierają się na zasadzie porównania – i nierzadko kontrastu – życia **przed i po** wypadku. Ulega ono zupełnej zmianie; albo permanentnej, albo tylko okresowej (Pąchalska i in., 2001; Tomaszewski i in., 2013³⁸; Pąchalska i in., 2010³⁹; Talar, 2014; Isaksson i Prellwitz, 2010). Rzeczywistością pacjentów staje się rekonwalescencja i rehabilitacja, ponieważ samo *przeżycie* życiowej trajektorii to właściwie dopiero początek walki o sprawność. Wszystko to powoduje **spadek jakości ich życia**. Według badań, wśród osób po ciężkich urazach mózgu czynniki obniżające jakość życia mają głównie pochodzenie **motoryczne i społeczne** (Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013). Na pogorszenie życiowej satysfakcji ogółem wpływają szczególnie spadek optymizmu życiowego i częsta utrata szczęścia w małżeństwie oraz stabilności finansowej (Tomaszewski i in., 2013, Pąchalska i in., 2010). Szanse na podniesienie jakości życia takich osób zależą od **profesjonalnej opieki nad nimi**, ale także od **stanu ich zdrowia i własnej woli** do zmiany swojej sytuacji na lepsze (Tomaszewski, 2013; Meinzer, 2011⁴⁰). Janelle Jones i jego współpracownicy (2011⁴¹) wchodzą jednak w polemikę z przedstawionymi wyżej stanowiskami. Ich zdaniem, potwierdzonym w przeprowadzonych badaniach, czasami im cięższy był uraz/wypadek, tym większa jest satysfakcja pacjenta po wyzdrowieniu i tym lepiej kształtuje się jego życie społeczne, zwłaszcza w kwestii relacji z innymi ludźmi. Prezentując swoje wnioski, Jones i inni (2011) kierują się przysłowiem, że co nie zabije, to wzmocni. W każdym razie, badania nad wydarzeniami traumatycznymi, niosącymi konsekwencje fizyczne (np. nabycie niepełnosprawności) dowodzą, że do nowej sytuacji można się przystosować (adaptacja pozytywna) bądź nie (adaptacja negatywna). Przystosowanie wiąże się z aktywnymi sposobami radzenia sobie w nowych okolicznościach oraz nadawaniem sensu doświadczonym wydarzeniom, co ma charakter konstruktywny (Byra, 2014). Brak przystosowania z kolei łączy się unikaniem emocjonalnym i brakiem zaradczej aktywności w zmienionych okolicznościach życiowych, co stanowi efekt niepożądany (Byra, 2014; 2015).

³⁸ Badania w dziedzinie rehabilitacji; próba objęła 40 osób z doświadczeniem śpiączki, wykorzystane metody to ustrukturyzowany wywiad kliniczny i analiza dokumentacji medycznej pacjentów.

³⁹ Brak informacji metodologicznych.

⁴⁰ Badania w dziedzinie neurologii; metaanaliza publikacji w tematyce techniki neuroobrazowania.

⁴¹ Badania w dziedzinie psychologii; ilościowy pomiar satysfakcji z życia na próbie 630 osób, które doświadczyły urazu mózgu.

Technologia jako wsparcie codzienności

W lepszej adaptacji do zmienionej codzienności wsparcie stanowią nowe technologie. Dla osób wybudzonych ze śpiączki oznacza to m.in. usprawnianie komunikacji z otoczeniem, która bardzo często stanowi problem, poprzez uszkodzenie aparatu mowy (Laureys i Boly, 2008⁴²). Badacze wskazują na coraz większą popularność technologii BCI (*ang. Brain-Computer Interfaces*), pozwalającej na konwertowanie sygnałów mózgowych na komunikaty na komputerze (np. poprzez wybór odpowiednich obrazów przez użytkownika), a tym samym wspierającej komunikację (Carreiras i in., 2006⁴³; Cudo i in., 2011⁴⁴; Kucharski i in., 2015⁴⁵; Roźniatowska, 2022). Urazy fizyczne, powstałe w wyniku wypadków (np. spastyczność mięśni lub paraliż kończyn), wspierane są w rehabilitacji m.in. przez egzoszkielety - specjalistyczne urządzenia podtrzymujące szkielet (Adamczyk i Jankowski, 2019; Kaczmarek i in., 2012).

Powiązanie eksplorowanych obszarów

Przegląd literatury pokazuje, że zarówno doświadczenie śpiączki, jak i urazu kręgosłupa czy też nabycie niepełnosprawności **powodują przemiany tożsamości i codzienności**. Studiowanie przytaczanych tekstów wykazało, że w istocie rekonstrukcja tożsamości ma podobny przebieg w każdym z tych obszarów. Śpiączka i uraz kręgosłupa często (choć ten drugi częściej) skutkują nabyciem niepełnosprawności, a ono samo staje się traumą dla osoby, która go doświadcza. Dlatego też strategie radzenia sobie w sytuacji spadku poczucia własnej wartości i zagrożenia integracji tożsamości oraz rozpadu dotychczas znanej i przeżywanej codzienności są podobne, a badania w każdym z obszarów dostarczają zbliżonych rezultatów. Przeczy to mojej pierwotnej intuicji, że element nieświadomości obecny w doświadczeniu śpiączki może wprowadzać różnicę w późniejszym kształtowaniu biografii, tożsamości i codzienności. Na podstawie omówionych badań mogę wysnuć ostrożną refleksję, że **zarówno śpiączka, jak i uraz kręgosłupa, jako zjawiska stanowiące traumę, mogą nieść podobne konsekwencje dla osób, które ich doświadczyły**.

⁴² Brak danych metodologicznych.

⁴³ Publikacja książkowa w dziedzinie inżynierii medycznej, na podstawie doświadczeń i badań naukowych autorów.

⁴⁴ Publikacja teoretyczna w dziedzinie psychologii.

⁴⁵ Publikacja w dziedzinie inżynierii medycznej; przegląd literatury.

Refleksje metodologiczne

Przegląd literatury i zmapowanie z jednej strony wątków poruszanych w dyskursie naukowym, a z drugiej strony metod badań prowadzonych nad śpiączką, wzbudza we mnie kilka refleksji.

Po pierwsze, mimo iż przytaczane badania dotyczą tożsamości i codzienności, **pojęcia te rzadko definiowane są w literaturze przedmiotu**. Przypuszczam, że traktowane są one – a zwłaszcza codzienność – w sposób intuicyjny, z pominięciem pełnego wyjaśnienia podejścia badaczy. Zdarza się też, że wnioski z badań odnoszą się do określonego wąsko rozumienia, np. tożsamości jako konstruktu, w którym najważniejszą rolę odgrywa ciągłość, jedność i spójność definicji *self*. Takie podejście może skutkować trudnościami w pełnym oddaniu złożoności pojęcia tożsamości. W dotychczasowych badaniach **zaniedbany został aspekt społeczny** w postaci odniesień jednostki do innych osób i otaczającego świata.

Po drugie, zdecydowana większość prezentowanych publikacji naukowych **nie należy do najnowszych** (Roźniatowska, 2022).

Po trzecie, niesatysfakcjonujące są **metody prowadzenia badań nad osobami wybudzonymi ze śpiączki**. Metodologia większości z nich opiera się na metodach ilościowych – kwestionariuszach wywiadów klinicznych lub skalach pomiarowych. Pojawiające się metody jakościowe – głównie wywiady – występują nie w formie pogłębionej, ale (pół)ustrukturyzowanej, co również przywodzi na myśl bardziej schematyczne badania ilościowe niż głębsze podejście jakościowe. W ten sposób, bez otwarcia się na pełną narrację pacjentów i/lub ich bliskich, **badania zubażają koncepty tożsamości i codzienności**, dla których znaczenie ma nie tylko uplasowanie się na skalach pomiarowych, ale głównie **dzielenie się doświadczeniem** psychologicznym i społecznym. Ponadto, wspomniane badania jakościowe przeprowadzono na **niewielkich próbach** – także jednoosobowych, jako studia przypadku. Warto wziąć pod uwagę, że historie osób wybudzonych ze śpiączki są w dużej mierze indywidualne i przed wyciągnięciem finalnych wniosków, istotnym byłoby przebadanie jak największej liczby osób. W ten sposób zbiór wiadomych konsekwencji śpiączki dla tożsamości i codzienności mógłby się nieco powiększyć (Roźniatowska, 2022). Co więcej, badań nad osobami wybudzonymi na gruncie nauk społecznych jest niewiele (Błachnio, 2007; Chaskes, 2010). Dyskurs naukowy toczy się głównie na gruncie nauk o zdrowiu, z dużą przewagą neuropsychologii.

Powyższe wnioski uważam za legitymizujące dla postawionego w mojej pracy celu metodologicznego, odnoszącego się do wykorzystania metody biograficznej w badaniu osób, które dotychczas przebadano w socjologii w sposób niewystarczający.

7. Oddanie głosu niesłuchanym. Metodologia badań własnych

Konceptualizacja i operacjonalizacja głównych pojęć

Jak podkreślałam już wielokrotnie, główne pojęcia mojej pracy to **tożsamość** i **codziennność**. Konstruując ich definicje na bazie dostępnej wiedzy w tematyce tożsamości i codzienności, kierowałam się takim sposobem wyjaśniania, który z jednej strony przedstawiałby dane pojęcie w możliwie najszerszy sposób, a z drugiej strony umożliwiałby jego empiryczne zbadanie.

W mojej pracy **tożsamość** rozumiem za Ireną Borowik (2013:26) jako *układ odniesień jednostki do siebie i otaczającego świata, wyrażający się w określeniu siebie jako osoby i siebie jako członka wspólnot, mający wymiar afirmacji (kim/jaki jestem, kim/jacy jesteśmy) i negacji (kim/jakim nie jestem, kim/jacy nie jesteśmy)*. Definicja ta składa się z dwóch głównych członów: odniesień człowieka do samego siebie i do otaczającego świata. Układ odniesień do samego siebie zawiera dwa wymiary: postrzeganie siebie z perspektywy podmiotowej (*ego-identity; self as a knower*) i przedmiotowej (*self-identity; self as an object of knowledge*) (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Epstein, 1991; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018).

Pierwsza z perspektyw zakłada odnoszenie się do „ja” w sposób aktywny, jako podmiotu, który poznaje i doświadcza. Oznacza ona pewne stałe sposoby postrzegania i przeżywania samego siebie. Podmiotowość zakłada odrębność od innych, poczucie spójności własnej tożsamości, budowane na znajomości samego siebie oraz świadomość tożsamościowej niezmienności; ciągłości tożsamości w czasie. Podmiotowy wymiar tożsamości to koncept fenomenologiczny, ujmujący sposoby myślenia, doświadczenia i nadawania znaczeń (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Epstein, 1991; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018).

Druga z perspektyw oznacza z kolei odnoszenie się do innej sfery „ja” – „ja” jako przedmiotu poznania. Tożsamość w tym sensie jest zbiorem wiedzy i przekonań o samym sobie, stanowi koncepcję samego siebie, która wynika z interpretowania doświadczeń. Przedmiotowy wymiar tożsamości to koncept poznawczy, oparty na przetwarzaniu doświadczeń i zdobytych informacji w wiedzę o samym sobie (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Epstein, 1991; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018). Obie perspektywy składają się na układ odniesień do samego siebie – z jednej strony jako podmiotu poznającego, a z drugiej strony jako podmiotu ciągle poznawanego przez ten pierwszy.

Zawarty w definicji układ odniesień do otaczającego świata zakłada z kolei nawiązanie do trzech wymiarów:

- 1) **kosmologicznego** (wybrane przez siebie, wymagające religijnej lub światopoglądowej refleksji założenie o początku świata i człowieka),
- 2) **cywilizacyjno-kulturowego** (istniejący porządek normatywny, technologiczny i symboliczny),
- 3) **wymiaru znaczących i obcych Innych** (istotne z punktu widzenia jednostki osoby w postaci bliskich i obcych, funkcjonujące w różnych obszarach życia). Ten wymiar układu odniesień do otaczającego świata jest mocno związany z układem odniesień do samego siebie, ponieważ postrzeganie samego siebie (niezależnie czy jako podmiotu poznającego, czy przedmiotu poznania) jest zależne od innych osób; Innych bliższych i dalszych. Dzięki nim człowiek kształtuje swoją tożsamość, którą oni z kolei odzwierciedlają, co nadaje pewien rodzaj legitymizacji dla poczucia osobistej ciągłości i niezmienności oraz wiedzy na swój temat (Erikson, 2000; 2002; 2004; Cooley, 1964; Mead, 1975).

Mój projekt badań zakłada, że traumatyczne wydarzenia w postaci przebytej śpiączki i urazu kręgosłupa wywołują zmianę tożsamości, która może przyjąć formę kryzysu. Mówiąc językiem Eriksona (1968), jest to przerwanie ciągłości i spójności własnej tożsamości, czyli zmiany w układzie odniesień nie tylko względem samego siebie, ale też względem otaczającego świata. Chcę zbadać, jak przebiega taki kryzys – wywołany nie napięciami związanymi z kolejną fazą rozwoju, ale nagłym doświadczeniem znaczącej zmiany – i scharakteryzować go.

Cechą osób badanych w projekcie jest doświadczenie traumy w postaci (I) długotrwałej śpiączki lub (II) urazu kręgosłupa, wymagającego rekonwalescencji, która wyklucza na pewien okres z rytmu codziennego życia, m.in. z czynnego pełnienia dotychczasowych ról społecznych (ponieważ przyjmują wtedy nowe role, zwłaszcza chorego/pacjenta, i nadają im priorytet). Obie te sytuacje mają znamiona kryzysu i dotyczą zdarzeń, którym jednostka nie jest w stanie przeciwstawić się ani sprostać, a są wywołane najczęściej nieoczekiwanymi zdarzeniami, nieprzewidywanymi w fazach cyklu życia. Wszystkie te aspekty wpisują sytuację badanych w definicję **traumy** (Miejczarek-Żejmo, 2005). Można traktować je także jako **trajektorie**, ponieważ nie można ich całkowicie kontrolować i trudno się z nimi uporać (Riemann i Schütze, 2012). Doświadczenie traumy (tak samo jak życiowe trajektorie) w obu badanych grupach

powoduje bierność względem dziejącego się strumienia życia społecznego, określaną **załamaniami organizacji życia codziennego** (Schütze, 2012).

Definiując **codziennosc**, będę kierować się rozumieniem Joanny Garbuli, zgodnie z którym życie codzienne to *obszar doświadczeń najbliższy każdemu człowiekowi - powtarzający się rytm każdego dnia, utarte sposoby myślenia o rzeczywistości, rytuały i zjawiska powtarzalne* (Garbula, 2015:31). Jako że jest to definicja trudna do operacjonalizacji pod kątem empirycznego zbadania, przyjmuję przedstawione poniżej wskaźniki, traktując obszar codziennych doświadczeń jako **zbiór praktyk**, budujących rytm dnia oraz codzienne rytuały. Codziennosc będę więc definiować głównie przez wskazanie jej poszczególnych aspektów (codziennych praktyk), do których należą:

Aspekt codzienności	Wskaźniki
Praktyki domowe	Urządzanie przestrzeni, wykonywanie czynności domowych (sprzątanie, gotowanie itp.), utrzymywanie relacji z domownikami i rodziną, utrzymywanie relacji ze zwierzętami domowymi, rytuały domowe (np. picie kawy w określonym miejscu i o określonej porze)
Praktyki pozadomowe	Odwiedzanie miejsc publicznych, mobilność (przemieszczanie się), utrzymywanie relacji pozadomowych (przyjacielskich, sąsiedzkich), podróże, pozadomowe rytuały (np. zakupy spożywcze)
Praktyki profesjonalne (zawodowe)	Praca zawodowa, odwiedzanie miejsc wykonywania pracy, członkostwo w organizacjach, relacje zawodowe i formalne
Praktyki medialne	Korzystanie z mediów i urządzeń elektronicznych
Praktyki cielesne	Spełnianie potrzeb fizjologicznych, uprawianie sportu, dbałość o zdrowie

Praktyki hobbystyczne	Rozwijanie zainteresowań, wykonywanie czynności stanowiących hobby
Praktyki ze sfery <i>sacrum</i>	Praktyki i doświadczenia religijne oraz quasi-religijne (np. zabobony, różdżkarstwo)

Pytania badawcze

Pytania badawcze mojego projektu, na które udzielenie odpowiedzi umożliwiło osiągnięcie celów nakreślonych na początku pracy (por. s. 10), zostały postawione w korespondencji do tych celów oraz na bazie konceptualizacji i operacjonalizacji pojęć wykorzystywanych w pracy. Pytania podzieliłam na główne i szczegółowe.

Główne pytania badawcze:

- Jak przebiega (re)konstruowanie tożsamości i (re)organizowanie codziennego życia wśród osób wybudzonych ze śpiączki, a jak wśród osób, które doświadczyły urazu kręgosłupa? W czym ta zmiana dla obu grup jest podobna, a w czym odmienna?
- Jakie problemy/dysfunkcje występują w systemie wspierania osób powracających do życia codziennego po traumatycznym doświadczeniu związanym ze zdrowiem? W jaki sposób można je zaadresować?

Szczegółowe pytania badawcze:

- I. Dotyczące tożsamości osób po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa:
 - Jakie konsekwencje trajektorie śpiączki i urazu kręgosłupa przyniosły dla pozostałych struktur procesowych biografii uczestników badań, czyli planów biograficznych, wzorców instytucjonalnych i przemian biograficznych⁴⁶?
 - W jaki sposób badani postrzegają samych siebie? Jakie cechy badani przypisują samym sobie? Czy cechy definicyjne samych siebie sprzed doświadczenia traumy i po nim różnią się? Jeśli tak, jak?

⁴⁶ Wymienione kategorie pojęciowe przynależą do porządku metody biograficznej i zostaną wprowadzone w części dotyczącej metod badawczych.

- Jaka „koncepcja samego siebie” wynika z doświadczeń badanych? Jaki związek ma z nią doświadczona trauma?
- Czy u badanych występuje poczucie ciągłości własnej tożsamości? A spójności? Jeśli tak, jak się one przejawiają? Jeśli nie, jaki związek z tym poczuciem miała doświadczona trauma?
- Czy doświadczona trauma wywołuje u badanych kryzys tożsamości? Jeśli tak, w jaki sposób on przebiega? Co go cechuje?
- Jakie badani mają relacje z Innymi? Jakie cechy przypisują Innym? Jak badani wyobrażają sobie cechy, które przypisują im Inni?
- Jakie role społeczne pełnią badani? Na ile zmieniły się one przez doświadczenie traumy?
- Na ile doświadczenie traumy wpłynęło na światopogląd badanych oraz zasady, którymi kierują się na co dzień i wyznawane przez nich wartości?
- W jaki sposób badani wykorzystują zasoby kulturowe i technologiczne? Jaki jest stosunek badanych do ich wykorzystania? Czy stosunek ten uległ zmianie po traumatycznych doświadczeniach? Jeśli tak, w jaki sposób?
- Na ile obie badane grupy różnią się, a na ile są podobne pod kątem powyższych aspektów?

II. Dotyczące życia codziennego osób po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa:

- Czy doświadczenie traumy miało związek z domowymi praktykami badanych, takimi jak wykonywanie czynności domowych (sprzątanie, gotowanie itp.), urządzenie przestrzeni domowej, utrzymywanie relacji z domownikami i rodziną, utrzymywanie relacji ze zwierzętami domowymi, wykonywanie domowych rytuałów (np. picie kawy w określonym miejscu i o określonej porze)? Jeśli tak, jaki?
- Czy doświadczenie traumy miało związek z pozadomowymi praktykami badanych, takimi jak odwiedzanie miejsc publicznych, mobilność (przemieszczanie się), utrzymywanie relacji pozadomowych (przyjacielskich, sąsiedzkich), podróże, pozadomowe rytuały (np. zakupy spożywcze)? Jeśli tak, jaki?
- Czy doświadczenie traumy miało związek z zawodowymi praktykami badanych, takimi jak podejmowanie pracy zawodowej, odwiedzanie miejsc

wykonywania pracy, członkostwo w organizacjach, utrzymywanie relacji zawodowych i formalnych? Jeśli tak, jaki?

- Czy doświadczenie traury miało związek z praktykami medialnymi podejmowanymi przez badanych, takimi jak korzystanie z mediów i elektroniki? Jeśli tak, jaki?
- Czy doświadczenie traury miało związek z praktykami cielesnymi badanych, takimi jak spełnianie potrzeb fizjologicznych, uprawianie sportu, troska o zdrowie? Jeśli tak, jaki?
- Czy doświadczenie traury miało związek z praktykami hobbystycznymi badanych, czyli rozwijaniem zainteresowań i wykonywaniem czynności hobbystycznych? Jeśli tak, jaki?
- Czy doświadczenie traury miało związek z praktykami ze sfery *sacrum*, podejmowanymi przez badanych (np. praktyki i doświadczenia religijne lub quasi-religijne)? Jeśli tak, jaki?
- Na ile obie badane grupy różnią się, a na ile są podobne pod kątem powyższych aspektów?

III. Dotyczące osób z najbliższego otoczenia badanych z doświadczeniem traury:

- Jak osoby bliskie badanym, którzy doświadczyli traury, wspominają współprzeżywanie tej traury i jej konsekwencji?
- Jak osoby bliskie badanym, którzy doświadczyli traury, postrzegają spójność i ciągłość tożsamości tych drugich? Czy doświadczona trauma zmienia coś w tym zakresie? Jeśli tak, co i w jaki sposób?
- Jakie czynniki osoby te uważają za istotne w procesie kształtowania tożsamości i reorganizacji życia codziennego po doświadczeniu traury?
- Jakie problemy/dysfunkcje bliscy dostrzegają w systemie wspierania osób powracających do życia codziennego po traumatycznym doświadczeniu związanym ze zdrowiem? Jakie mają pomysły na zaadresowanie ich?

IV. Dotyczące ekspertów:

- Jak doświadczenie śpiączki i urazu kręgosłupa charakteryzowane jest z perspektywy ekspertów?

- W jaki sposób, zdaniem ekspertów, badane traumatyczne wydarzenia są w stanie zmienić tożsamość i organizację codzienności pacjentów?
- Jakie czynniki eksperci uważają za istotne w procesie rekonwalescencji po śpiączce i urazie kręgosłupa?
- Jakie problemy/dysfunkcje w systemie wspierania osób powracających do życia codziennego po traumatycznym doświadczeniu związanym ze zdrowiem dostrzegają eksperci? Jakie mają oni pomysły na zaadresowanie ich?

Badana próba

Dobór

Dobór próby w projekcie przeprowadziłam **metodą celowo-dogodnościową**, czyli połączyłam celowe kontaktowanie się z osobami, które pasowały do moich wymagań z elementem „dogodnościowym” czyli przyjmowaniem do próby osób, które same się do mnie zgłosiły i odpowiadały temu, czego szukam (Babbie, 2006; Frankfort-Nachmias, 2001). W badaniach wzięły udział osoby, które – co ustaliłam na etapie wstępnych rozmów z potencjalnymi uczestnikami – spełniły postawione kryteria rekrutacyjne i zgodziły się na udział w projekcie.

Początkowo postawiłam sobie sztywne kryteria doboru próby, m.in. stosunek płci w podziale 50% kobiet i 50% mężczyzn w każdej grupie osób po doświadczeniu traumy, ale dość szybko okazało się, że moim zadaniem w pozyskiwaniu próby do tych badań jest prawdziwa walka o każdą pojedynczą osobę, ponieważ rekrutacja stanowiła duże wyzwanie. Powody były oczywiste: osoby wybudzone ze śpiączki i osoby, które doznały poważnego urazu kręgosłupa stanowią w kontekście ilości niszowy odsetek społeczeństwa oraz temat mojego badania jest wysoce wrażliwy, ponieważ wymaga sięgnięcia do najtrudniejszych wydarzeń życiowych i podzielenia się nimi z obcą osobą. Jak później się okazało, problemem był też schemat badania, czyli przyjmowanie przeze mnie do projektu osób, które mogą uczestniczyć wraz z kimś bliskim – choć się tego nie spodziewałam, było kilka osób, które nie wzięły udziału tylko dlatego, że żadna bliska osoba nie chciała ze mną porozmawiać. Zdarzyły się również trzy przypadki, kiedy taka odmowa bliskiej osoby wydarzyła się już po wywiadzie z osobą po traumie, co spowodowało, że musiałam zdecydować się na dodatkowe wywiady, by mieć „pełną” próbę diad (w rozumieniu dwóch osób, a nie wspólnie udzielanego wywiadu). Finalnie

z udziału w badaniu zrezygnowały 24 osoby (wybudzone lub po urazie kręgosłupa), czyli znacznie więcej niż w istocie potrzebowałam. Z tego względu do kryteriów rekrutacji na drodze doboru próby podeszłam bardziej elastycznie. Finalnie udało mi się jednak skutecznie zaprosić do badań osoby, które reprezentują różne grupy wiekowe i których wypadek był w różnym odstępie życiowym od naszej rozmowy.

W badanej próbie znalazło się 48 osób:

- 11 osób wybudzonych ze śpiączki,
- 10 osób bliskich dla wybudzonych ze śpiączki,
- 12 osób po urazie kręgosłupa,
- 10 osób bliskich tym po urazie kręgosłupa,
- 5 ekspertów.

Kryteria rekrutacyjne dla każdej z grup przedstawiam poniżej.

1. Grupa osób wybudzonych ze śpiączki (10 osób):

- osoby, które wybudziły się ze śpiączki, która nie miała charakteru farmakologicznego, ale była skutkiem ciężkiego urazu mózgu (TBI, ang. *traumatic brain injury*),
- osoby pełnoletnie (18+),
- osoby płynnie posługujące się językiem polskim, przebywające przez większość życia (zwłaszcza w ostatnich 5 latach) na terenie Polski,
- osoby, które są gotowe i zdolne opowiedzieć swoją historię i swobodnie komunikować się z badaczem,
- osoby, które przed zapadnięciem w śpiączkę były zdrowe zarówno psychicznie, jak i fizycznie.

Według danych z ostatnich lat, każdego roku w Polsce w stan śpiączki - najczęściej wywołany urazami w wyniku wypadków drogowych - zapada ok. 15 tysięcy osób, spośród których większość udaje się szybko wybudzić (PAP/Rynek zdrowia, 2017). Nie są dostępne dokładne dane co do liczby osób pozostających w przedłużającej się śpiączce (Pilonis, 2016; Ważna, 2019). Szacuje się, że rocznie jest to ok. 600 osób (Ważna, 2019). Brak również statystyk dotyczących liczby pacjentów wybudzonych z przedłużającej się śpiączki. Liczba takich dorosłych osób wybudzonych w przeznaczonych do tego klinikach w Polsce (funkcjonujących od 2016 roku) wyniosła dotychczas 19.

2. Grupa osób po przebytych urazach kręgosłupa (lub/i rdzenia kręgowego) (10 osób):

- osoby, które doświadczyły wypadku skutkującego urazem kręgosłupa lub/i rdzenia kręgowego, który spowodował konsekwencje zdrowotne wymagające co najmniej 3-miesięcznej⁴⁷ rehabilitacji/fizjoterapii:
 - dokonywanej podczas przebywania w tym okresie w szpitalu bądź innej placówce medycznej lub
 - dokonywanej w wymiarze co najmniej 3 dni w tygodniu, bez pozostawiania w szpitalu,
- osoby pełnoletnie (18+),
- osoby płynnie posługujące się językiem polskim, przebywające przez większość życia (zwłaszcza w ostatnich 5 latach) na terenie Polski,
- osoby, które są gotowe i zdolne opowiedzieć swoją historię i swobodnie komunikować się z badaczem,
- osoby, które przed wypadkiem były zdrowe zarówno psychicznie, jak i fizycznie.

Dane dotyczące osób, które doświadczają urazu kręgosłupa, również są szacunkowe. Szacuje się, że rocznie liczba takich przypadków w Polsce oscyluje między 600 a 1200 (<http://www.aksonaxis.pl/uszkodzenie-rdzenia-kregowego/>; <http://www.modernreh.pl/rehabilitacja-w-urazach-rdzenia-kregowego/>). Większość przypadków wymaga rehabilitacji (<http://www.aksonaxis.pl/uszkodzenie-rdzenia-kregowego/>).

Podstawową różnicą między badanymi grupami jest **czynnik nieświadomości**, towarzyszący przez pewien okres osobom w stanie śpiączki. To właśnie było powodem wyboru takiej grupy porównawczej. Doświadczona trauma, czasowa bierność w życiu osobistym i społecznym oraz ponowna adaptacja do niego są właściwe wszystkim badanym.

Ze względu na różnorodność doświadczeń i specyfiki przypadków medycznych oraz kierując się zasadą, że każda historia – jak i człowiek – jest inna, nie byłam w stanie kontrolować pozostałych cech osób badanych, dlatego nie są one kryteriami rekrutacyjnymi.

⁴⁷ Okres trzymiesięcznej rekonwalescencji wskazuje po pierwsze na znaczącą wagę schorzenia, a po drugie wprowadza zmiany organizacyjne w życiu codziennym.

Niezależnie od zróżnicowania badanych osób, zakładam pewną porównywalność wzorów tożsamościowych i sposobów na reorganizację życia codziennego.

3. Osoby z najbliższego otoczenia członków wskazanych wyżej grup (20 osób):

- osoby wskazane przez badanych jako te, które towarzyszyły im podczas rekonwalescencji w wyniku traumatycznego doświadczenia i jego konsekwencji,
- bez znaczenia pozostają cechy społeczno-demograficzne tej grupy (takie jak płeć, wiek, miejsce zamieszkania, stopień pokrewieństwa z osobami po traumie).

Celem uwzględnienia takich osób w badanej próbie jest zdobycie informacji kontekstowych, pochodzących z otoczenia dwóch kluczowych badanych grup, dotyczących okresu przed i po doświadczonej traumie. Ich głos w badaniu stanowić będzie element obiektywizacji osobistych narracji badanych, poprzez wskazanie aspektów wspólnych doświadczeniu obu bliskich sobie osób. Ich wypowiedzi wprowadzą także perspektywę znaczących Innych, istotną w obliczu tematyki konstruowania tożsamości. Ważne są także sposoby współprzeżywania przez nich doświadczenia, które było udziałem ich bliskich. Stanowią one też źródło informacji o funkcjonowaniu systemu pomocy zdrowotnej.

4. Eksperti (5 osób):

- **Neurolog** (kryterium rekrutacji: osoba z doświadczeniem pracy z osobami po przebytym urazie mózgu i kręgosłupa/rdzenia kręgowego) – głos specjalisty neurologii wprowadza do projektu medyczny kontekst badanych schorzeń oraz rzuca światło na znaczenie przemian wywołanych w wyniku badanych traumatycznych doświadczeń na proces konstruowania tożsamości i funkcjonowanie w codziennym życiu. Doświadczenie eksperta w leczeniu osób po śpiączce oraz urazie kręgosłupa wprowadza do projektu informacje o specyfice opieki nad tymi szczególnymi grupami pacjentów. Obecność neurologa wśród badanych ekspertów zasugerowana została podczas konsultacji projektu z lekarzem medycyny.
- **Rehabilitant i terapeuta czaszkowo-krzyżowy** (kryterium rekrutacji: codzienna praca z osobami, które wybudziły się ze śpiączki i/lub doznały urazu kręgosłupa) – ekspert w tej dziedzinie to osoba, która spędza dużo czasu z osobami po traumatycznych doświadczeniach. Poza wiedzą ekspercką z zakresu schorzeń i urazów, którą może się podzielić, dysponuje znajomością osobistych sytuacji swoich pacjentów, ze względu na

częste rozmowy z nimi. Biorąc to pod uwagę, doświadczenie tego eksperta wprowadza do projektu ogólne informacje o sposobie funkcjonowania w codzienności po wypadku i metodach radzenia sobie z trudnymi doświadczeniami.

- **Psychotraumatolog** (kryterium rekrutacji: praca z osobami, które doświadczyły traumatycznych przeżyć związanych z uszkodzeniem ciała) – głos tego specjalisty wprowadza do projektu wyjaśnienie schematów funkcjonowania traumy oraz mechanizmów psychologicznego radzenia sobie z nią. Doświadczenie psychotraumatologiczne pozwala określić czynniki, które mają wpływ na realizowanie poszczególnych wzorów – co wykorzystałam kolejno w analizie wyników badań.
- **Pani Ewa Błaszczyk, prezeska Fundacji Akogo?** (kryterium rekrutacji: doświadczenie w codziennej pracy z osobami w śpiączce i w procesie wybudzania) – jako ekspertka z tematyki śpiączki, zważywszy na osobiste i fundacyjne doświadczenia, wprowadza ona do badania obiektywną, zewnętrzną narrację o tym, jak przebiega proces wybudzania ze śpiączki, jakie są pierwsze reakcje pacjentów na otaczającą rzeczywistość, jakie wsparcie oferuje się takim osobom, co jest kluczowe w tym procesie i w jaki sposób pacjenci dążą do stanu gotowości do podjęcia samodzielnego życia poza kliniką/szpitałem. Wiedza ekspercka dostarczy także informacji o systemie pomocowym dla tego typu osób w Polsce i innych rodzajach niezbędnego im wsparcia, np. prawnego czy finansowego.
- **Pracownik Fundacji Aktywnej Rehabilitacji** (kryterium rekrutacji: doświadczenie w codziennej pracy z osobami po urazie kręgosłupa), który będąc osobą po urazie kręgosłupa, poruszającą się z pomocą wózka inwalidzkiego, wprowadza inne osoby o podobnych doświadczeniach w życie z nabytą niepełnosprawnością – ekspert wprowadza do badania obiektywną, zewnętrzną narrację o tym, jak przebiega proces rekonwalescencji po doświadczeniu kręgosłupa; jak konieczność odbycia rehabilitacji wpływa na dotychczasowe codzienne życie pacjentów; jakie podejście mają pacjenci do procesu zdrowienia, co jest szczególnie istotne podczas rekonwalescencji z perspektywy zarówno zdrowotnej i psychicznej, ale także prawnej czy finansowej. Wiedza ekspercka dostarczy także informacji o systemie pomocowym dla tego typu pacjentów w Polsce.

Jak wspomniałam, proces rekrutacji badanej próby był długi i pełny wyzwań. Poniżej przedstawiam sposoby docierania do osób z poszczególnych badanych przeze mnie grup:

- osoby wybudzone ze śpiączki i osoby po urazie kręgosłupa:

- dobór celowy i metoda kuli śnieżnej jako technika dogodnościowa, polegająca na pozyskiwaniu nowych uczestników badań dzięki kontaktom podarowanym przez wcześniejszych badanych (Babbie, 2006; Frankfort-Nachmias, 2001). Kula śnieżna okazała się wyjątkowo skuteczna zwłaszcza wśród osób wybudzonych ze śpiączki;
- poszukiwanie informacji wśród moich znajomych, prośby o rozpowszechnianie informacji o poszukiwaniach osób do badań;
- poszukiwanie informacji w Internecie (fora tematyczne, grupy tematyczne w mediach społecznościowych, blogi, personalne strony internetowe);
- ogłaszanie poszukiwań w Internecie (media społecznościowe, fora tematyczne, serwisy dla osób z doświadczeniem niepełnosprawności lub śpiączki);
- poszukiwanie informacji w prasie online (artykuły o pacjentach i wywiady z nimi);
- współpraca z fundacjami pracującymi z pacjentami;
- współpraca z lekarzami na oddziałach wybranych szpitali specjalistycznych, zainicjowana dzięki mojemu prywatnemu kapitałowi społecznemu;
- pozyskiwanie informacji od dziennikarzy piszących o pacjentach,

- bliscy pacjentów:

- dobór celowy w wykonaniu samych pacjentów;
- wskazanie przez badanych takich osób, które towarzyszyły im w procesie rekonwalescencji po wypadku/wybudzeniu i zgodziły się na rozmowę;

- eksperci:

- dobór celowy;
- poszukiwanie informacji w Internecie na temat specjalistów z danej dziedziny;
- kontakt z instytucjami pracującymi z ekspertami (fundacje i kliniki/szpitala);
- próby dotarcia bezpośrednio do najbardziej znanych i najlepszych ekspertów w Polsce, takich jak Ewa Błaszczuk, prof. Wojciech Maksymowicz lub prof. Jan Talar.

W procesie rekrutacji kontaktowałam się z następującymi instytucjami: Fundacja To Ma Sens, Fundacja Światło, Fundacja Ewy Błaszczuk „Akogo?”, Klinika Budzik dla Dzieci, forum „Życie, śpiączka, wybudzenie” na Facebooku, portal niepełnosprawni.pl, portal ipon.pl, Fundacja Podaj Dalej, Fundacja Kręgosłup, "Axis" Stowarzyszenie Pomocy Dla Chorych Po Urazie Rdzenia Kręgowego, Zespół Lekarzy i Psychologów In Altum, Polskie Towarzystwo

Neurologiczne, portal e-neurolog.com, Krakowska Akademia Neurologii oraz Polskie Towarzystwo Psychotraumatologii.

Charakterystyka badanych

W poniższej tabeli znajdują się cechy społeczno-demograficzne badanych, przedstawione w zwięzłej formie, według chronologii prowadzenia wywiadów. Uważam jednak, że wyjątkowość tego badania i osób, które w nim uczestniczyły nie może ograniczać się tylko do jednej tabelki i kilku pseudonimów. Prawdziwą charakterystyką moich rozmówców są nie tylko ich cechy, ale też ich historie – dlatego każdego z nich pragnę pokrótce przedstawić, opowiadając o ich losach, które sama usłyszałam w naszych rozmowach. W aneksie (s. 258) zamieściłam szczegółową charakterystykę uczestników badań, w podziale na rodzaj doświadczonej traumy (śpiączka i uraz kręgosłupa).

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badania: osoby wybudzone ze śpiączki i osoby po urazie kręgosłupa, według chronologii rozmów.

Lp.	Osoba (nadany arbitralnie pseudonim)	Kategoria rozmówcy	Przyczyna śpiączki/urazu	Data wypadku	Wiek obecnie (2022 r.)	Rekonwalescencja ⁴⁸ (powrót do pełni sprawności/nabyta lekka niepełnosprawność /nabyta ciężka niepełnosprawność)	Osoba bliska, z którą rozmawiałam	Sposób rekrutacji
1.	Basia	Uraz kręgosłupa	Upadek z konia	2015 rok	26	Powrót do pełni sprawności	Mama	Kontakt od znajomych
2.	Weronika	Śpiączka (1 tydzień)	Wypadek komunikacyjny	2019 rok	27	Nabyta lekka niepełnosprawność	Mama	Wyszukiwanie internetowe
3.	Patrycja	Uraz kręgosłupa	Upadek z konia	2021 rok	20	Powrót do pełni sprawności	Mama	Kontakt od lekarza
4.	Mikołaj	Śpiączka (4 miesiące)	Wypadek komunikacyjny	2018 rok	30	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Siostra	Wyszukiwanie internetowe
5.	Julia	Śpiączka (1 miesiąc)	Wypadek komunikacyjny	2019 rok	18	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Grupa na Facebooku
6.	Grzegorz	Uraz kręgosłupa / Śpiączka (10 dni)	Cios nożem w rdzeń kręgowy	2011 rok	50	Nabyta lekka niepełnosprawność	-	Medialna sprawa
7.	Igor	Uraz kręgosłupa	Skok do wody	2015 rok	27	Nabyta ciężka niepełnosprawność	-	Wyszukiwanie internetowe

⁴⁸ W tej kategorii zawieram stan rekonwalescencji na moment mojej rozmowy z daną osobą. Nie jestem zadowolona w ograniczaniu osobiściej historii do jednej z trzech opcji, dlatego zastrzegam, że przypisanie osoby do kategorii jest przeze mnie dopuszczalne jedynie dla celów porównawczych. Przez powrót do pełni sprawności rozumiem całkowitą lub prawie całkowitą rekonwalescencję w sferze fizycznej, bez widocznych zewnętrznie oznak konsekwencji doświadczonego wypadku. Nabyta lekka niepełnosprawność dotyczy osób, które nie wróciły do pełni sprawności po wypadku, ale ich obecny stan pozwala na poruszanie się o własnych siłach, z widocznymi niektórymi konsekwencjami wypadku (np. powłóczenie kończyną lub problemy z aparatem mowy). Nabyta ciężka niepełnosprawność dotyczy osób z porażeniem kończynowym, które w wyniku wypadku i mimo rehabilitacji nie są w stanie poruszać się w ogóle lub poruszać się bez wózka inwalidzkiego.

8.	Daria	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	2018 rok	25	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Kontakt od znajomych
9.	Paulina	Uraz kręgosłupa	Bakteryjne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych	2017 rok	39	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mąż	Kula śnieżna
10.	Marcin	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	2014 rok	42	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Żona	Wyszukiwanie internetowe
11.	Adam	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	1990 rok	55	Nabyta lekka niepełnosprawność	Żona	Grupa na Facebooku
12.	Kamila	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	2011 rok	39	Powrót do pełni sprawności	Brat	Wyszukiwanie internetowe
13.	Sara	Uraz kręgosłupa	Upadek z konia	2017 rok	37	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Partnerka	Wyszukiwanie internetowe
14.	Magda	Śpiączka (8 tygodni)	Wypadek komunikacyjny	2017 rok	36	Nabyta lekka niepełnosprawność	Przyjaciółka	Wyszukiwanie internetowe
15.	Piotr	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	2019 rok	26	Powrót do pełni sprawności	Żona	Wyszukiwanie internetowe
16.	Zuzanna	Śpiączka (7 miesięcy)	Wypadek komunikacyjny	2006 rok	27	Nabyta lekka niepełnosprawność	Mama	Kula śnieżna
17.	Ewa	Śpiączka (4 miesiące)	Wypadek komunikacyjny	2017 rok	20	Nabyta lekka niepełnosprawność	-	Kula śnieżna
18.	Dawid	Śpiączka (10 dni)	Wypadek komunikacyjny	2019 rok	25	Nabyta lekka niepełnosprawność	Mama	Wyszukiwanie internetowe
19.	Łukasz	Śpiączka (6 miesięcy)	Zatrucie tlenkiem węgla	2017 rok	32	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Wyszukiwanie internetowe

20.	Bartek	Śpiączka (6,5 miesiąca)	Wypadek komunikacyjny	2017 rok	19	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Grupa na Facebooku
21.	Kamil	Uraz kręgosłupa	Wypadek komunikacyjny	2007 rok	34	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Wyszukiwanie internetowe
22.	Beata	Śpiączka	Wypadek komunikacyjny	2000 rok	40	Powrót do pełni sprawności	Mama	Kontakt na egzaminie do szkoły doktorskiej
23.	Dorota	Śpiączka	Wypadek komunikacyjny	2016 rok	26	Nabyta ciężka niepełnosprawność	Mama	Wyszukiwanie internetowe

Źródło: opracowanie własne

Metody badawcze

Doświadczenie traumy (trajektorii) i sytuacja kryzysu, wywołujące konieczność dostosowania się do nowych warunków psychicznych i fizycznych, wskazują na potrzebę zbadania, w jaki sposób tworzona jest nowa (lub kontynuowana dawna) tożsamość osób badanych. Wiąże się to z badaniem życia codziennego, w którym tożsamość jest odzwierciedlona. Procesualny charakter tożsamości, a także ciągłość codzienności, pozwalają przypuszczać, że zarówno dostosowywanie i zmienianie życia codziennego, jak i rekonstruowanie tożsamości, przyjmowały dla badanych osób postać rozmaitych sposobów, określanych przeze mnie wzorami. Tego typu wzory są nieodłącznymi składnikami **biografii** istot społecznych. Biografię traktuję w projekcie jako fenomen społeczny; konstrukt społeczny, zjawisko, które współtworzy całokształt życia społecznego i jest składnikiem życia codziennego (Rokuszevska-Pawełek, 1996; Fischer i Kohli, 1987; Kaźmierska, 2008; Kaźmierska i Schütze, 2013). Poznanie biografii dało mi szansę odtworzenia wzorów (re)konstruowania tożsamości i (re)organizowania codziennego życia po doświadczeniu traumy.

W naukach społecznych **metody biograficzne**, jako sposoby badania i analizowania biografii, utrzymują swoją popularność od kilku dekad (Kaźmierska, 2013). Całą rodzinę tych metod, mimo drobnych różnic w podejściu, łączy podobieństwo procedur badawczo-analitycznych i gromadzenia materiału empirycznego. Do najpopularniejszych podejść należą (Kaźmierska, 2013): metoda wywiadu autobiograficzno-narracyjnego Fritza Schützego (1977; 1983; 1984; 1987), metoda odrębnej analizy historii życia (ang. *life history*) i opowieści o życiu (ang. *life story*) według Gabriele Rosenthal (2012), analiza pól tematycznych Arona Gurvitcha (1966), biograficzno-narracyjna metoda interpretatywna (ang. *Biographical Narrative Interpretative Method*, BNIM) według Toma Wengrafa (2012), hermeneutyka Ulricha Oevermanna (2016) i metoda dokumentarna Ralfa Bohnsacka (2010). Ze względu na mnogość podejść, badacze wykorzystują odpowiednią metodę do obranego przez siebie tematu pracy i podejścia teoretycznego (Kaźmierska, 2013).

W swojej pracy wykorzystuję **metodę biograficzną zaproponowaną przez Fritza Schützego** (Schütze, 1977; 1983; 1984; 1987; Rokuszevska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Czyżewski, 2013; Kaźmierska, 2013; Kaźmierska i Schütze, 2013). Stawia ona biografię w centrum zainteresowania teoretycznego-metodologicznego (Waniek, 2019). Jej poznawanie uzasadnione jest z punktu widzenia interakcjonizmu społecznego i fenomenologii, ponieważ dążeniem metody biograficznej jest odkrycie, w jaki sposób jednostka postrzega swój życiorys,

jakie znaczenie nadaje poszczególnym jego etapom (Rokuszevska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013), jak rekonstruuje sens biegu życia oraz jak dynamicznie w czasie angażuje się w struktury społeczne (Jonda i Sackmann, 2016). Metoda umożliwia także pozyskanie wiedzy o życiu psychicznym i osobowości badanych (Wieteska, 2019). Jest to osiągalne dzięki umożliwieniu badanym podzielenia się **narracją na temat swojego życia**. Strumień narracji obejmuje chronologicznie poszczególne przeżycia i wydarzenia, dzięki czemu badacz zyskuje wgląd w **struktury procesowe biografii** (Schütze, 1981; 1986; Rokuszevska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013; Jonda i Sackmann, 2016) każdego badanego. Zdaniem Schütze (Schütze, 1981; 1986; Rokuszevska-Pawełek, 1996; Kaźmierska i Schütze, 2013), bowiem każda biografia – jako fenomen społeczny – składa się z sekwencji podobnych części, których odtworzenie pozwala nie tylko na poznanie pojedynczego życiorysu, ale i porównanie doświadczeń między jednostkami i poszukiwanie elementów wspólnych i różnicujących je. Metoda biograficzna postrzegana jest jako ta, która ma przewagę nad innymi metodami socjologicznymi (Czyżewski, 2013), ponieważ jej instrumentarium pozwala na jednoczesną analizę barier biograficznych i strukturalnych, dlatego też – zamiast skupiać się na prostym szukaniu przyczyn, otwiera na rekonstrukcję biografii i zakorzenienie wydarzeń w całym jej kontekście (Czyżewski, 2013; Kaźmierska i Schütze, 2013). Z powyższych względów uzasadnione jest wykorzystanie podejścia Schützego w moim projekcie.

Badanie biografii zakłada dotarcie do następujących, składających się na nią, struktur procesowych (Schütze, 1981; 1986; Rokuszevska-Pawełek, 1996; Kaźmierska i Schütze, 2013; Jonda i Sackmann, 2016):

- 1. biograficznych planów działania**, czyli podejmowania intencjonalnych działań na rzecz dokonania zmian w swoim codziennym życiu lub własnej tożsamości. Ta struktura procesowa wiąże się z analizowanymi w projekcie wzorami i może obejmować plany zmian po doświadczeniu traumy;
- 2. wzorców instytucjonalnych przebiegu życia**, czyli uczestnictwa jednostki w wymiarze instytucjonalnym i podleganie narzuconym przez niego normom. Nawiązuje to do instytucji kształtujących tożsamość (m.in. rodzina, religia, prawo) oraz składających się na życie codzienne (m.in. rodzina, religia, role zawodowe) i odgrywających znaczącą rolę podczas przeżywania doświadczenia traumy;
- 3. trajektorii**, czyli opisywanych wcześniej trudnych, wiążących się z cierpieniem i niezależnych od człowieka sytuacji życiowych, które wpływają na jego biografie.

Zakładam, że głównymi trajektoriami w życiorysach badanych będą traumatyczne doświadczenia śpiączki i urazu kręgosłupa;

- 4. przemian**, które dotyczą głównie aspektów związanych z tożsamością, przejawiają się w biograficznych planach działania i – tak jak w tym projekcie – mogą wynikać m.in. z życiowych trajektorii.

Koncepcja biografii stanowi więc konstrukt, w którym współistnieją **elementy kontrolowane** (m.in. plany działania) i **niespodziewane** (trajektorie); jest więc ona tak kreowana intencjonalnie, jak i zdeterminowana przez czynniki zewnętrzne (Rokuszewska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013; Jonda i Sackmann, 2016). Co więcej, części składowe biografii ściśle wiążą się z tożsamością i codziennością. Dla tej pierwszej dostarczają bodźców rozwojowych (procesualne wzrastanie *selfhood* przez planowanie i zdobywanie doświadczeń biograficznych) oraz weryfikują ją (trajektorie jako potencjalne przyczynki kryzysów tożsamościowych). Ta druga z kolei jest przestrzenią, w której realizuje się każda struktura procesowa biografii (np. realizowanie wzorców instytucjonalnych oznacza praktyki profesjonalne [edukacyjne i zawodowe], a plany biograficzne mogą dotyczyć m.in. planowania rodziny, czyli praktyk cielesnych i domowych). Analiza struktur procesowych pozwoli więc odtworzyć i zinterpretować wzory (re)konstruowania tożsamości i (re)organizowania życia codziennego.

Specyfika badanego problemu wymaga eksploracji i wrażliwości w odniesieniu się do poruszanej tematyki. Sugeruje to idiograficzny, a więc jakościowy i unikatowy, sposób podejścia do procesu badawczego. Osiągnięcie teoretycznego i praktycznego celu projektu możliwe będzie dzięki zgromadzeniu wyczerpującego empirycznego materiału, uwzględniającego trzy perspektywy: osób po traumatycznych przeżyciach, przedstawicieli ich otoczenia oraz ekspertów. Do uchwycenia każdego z tych punktów widzenia wykorzystana została inna metoda badań jakościowych.

Wywiady narracyjne w nurcie metody biograficznej

Zastosowanie **wywiadów narracyjnych**, wprowadzonych przez Schützego jako sposób pozyskiwania materiału empirycznego w metodzie biograficznej (Schütze, 1977; 1983; 1984; 1987; Rokuszewska-Pawełek, 1996; 2005; Biały, 2013; Kaźmierska i Schütze, 2013; Kaźmierska i Waniek, 2020) dzięki podjęciu pracy biograficznej (Strauss, 2012) i otwarciu na strumień narracji ze strony badanych, pozwoliło mi na odtworzenie struktur procesowych

biografii (Schütze, 1981; 1986; Rokuszewska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013; Jonda i Sackmann, 2016; Kaźmierska i Waniek, 2020).

Zgodnie z założeniem metody, tematem wywiadu narracyjnego powinny być **doświadczenia z życia narratora** – cała jego biografia, najistotniejsze jej części lub etapy związane z konkretnym doświadczeniem, a także ich **osobista interpretacja** (Rokuszewska-Pawełek, 1996; Kaźmierska i Schütze, 2013). Dla tego projektu największe znaczenie w biografii badanych mają doświadczone trajektorie, a także przemiany, plany działania i wzorce instytucjonalne bezpośrednio z nimi związane, dlatego to właśnie one powinny być głównym tematem wywoływanych w wywiadach narracji. Z metodologicznego punktu widzenia, każdy z wywiadów narracyjnych rozpoczyna się prośbą o opowiedzenie historii życia. Po tej narracji badanej osoby, badacz konstruuje dodatkowe, uszczegóławiające pytania do tego, co padło w głównej narracji lub o to, czego w niej nie wspomniano (Schütze, 1981; 1986; Rokuszewska-Pawełek, 1996). Dzięki temu miałam okazję poznać te aspekty głównych pojęć projektu, które swobodnie zostały przedstawione przez moich rozmówców, ale i dopytać o te, które ważne są z punktu widzenia celów podjętych badań, ale zostały pominięte w narracji. Dla każdego elementu tożsamości i codzienności zadałam pytania o jego sens w kontekście biografii, a mój rozmówca nadał mu znaczenie i zbudował dla niego odpowiedni biograficzny kontekst (zapytałam np. o pogląd nt. rozwoju technologii i medycyny i otrzymałam odpowiedź o ich znaczeniu w życiu i doświadczonej trajektorii). W ten sposób od każdego badanego otrzymałam nie tylko struktury procesowe biografii, ale i jego własną perspektywę tożsamości i codzienności.

Scenariusz wywiadu narracyjnego (w aneksie, s. 282) zawiera wprowadzenie w postaci prośby o opowiedzenie mi swojego życia oraz pomocnicze pytania uszczegóławiające, oparte na elementach definicyjnych tożsamości i codzienności.

Wywiady narracyjne w nurcie biograficznym – refleksje o metodzie

Postawiony w projekcie doktorskim cel metodologiczny, polegający na wykorzystaniu metody biograficznej i wywiadów narracyjnych do badania osób wybudzonych ze śpiączki (co uważam za innowacyjne) oraz osób po urazie rdzenia kręgowego, został przeze mnie osiągnięty. Uważam tak, ponieważ w przypadku każdego rozmówcy próbowałam jak najpełniej wykorzystać tę formę pracy badawczej – raz z lepszym, a raz z gorszym skutkiem. Napotkałam bowiem wiele **barier dla jej wykorzystania**. Chciałabym więc poddać ewaluacji pracę

z wywiadami narracyjnymi w nurcie metody biograficznej w kontekście badanych przeze mnie grup. Widzę zarówno mocne, jak i słabsze strony takiego wyboru metodologicznego.

Zacznę od pozytywów. Wywiady narracyjne są **odpowiednią metodą dla wyczerpania dowolnego tematu dotyczącego biografii w badaniach jakościowych**. Udało mi się uzyskać bogaty wolumen danych empirycznych w odniesieniu do badanego problemu, ale jestem pewna, że – gdziekolwiek byłby położony akcent (np. na dzieciństwo czy ścieżkę edukacyjną) – pobudzanie rozmówców do bycia narratorami swojego życia jest skutecznym i obfitującym w dane empiryczne sposobem prowadzenia badań.

Metoda ta funkcjonowała bez zarzutu wśród osób, które **fizycznie i psychicznie były w stanie opowiedzieć swoją historię** (mam tu na myśli m.in. prawidłowe działanie aparatu mowy oraz zachowaną pamięć wydarzeń sprzed wypadku). Wiele wywiadów uważam za wyczerpujące, a ich około 2-godzinny czas trwania za okazję do przebywania przez chwilę sam na sam z osobą, która zupełnie otwiera się przed kimś obcym, ofiarując mu swoje zaufanie i część samego siebie w postaci narracji. Metoda ta pozwala więc zbudować – mocniejszą lub słabszą – **wieź między badaczem a badanym**. Wielokrotnie po wywiadzie słyszałam, że ma on dla mojego rozmówcy wymiar terapeutyczny i przynosi uczucie pokroju *katharsis* (jeden z badanych nazwał to dosłownie). Samo dzielenie się własną opowieścią moi badani traktowali jako wartościowe i budujące, o czym także rozmawialiśmy. Dowodem na wytworzenie więzi była dla mnie również gotowość każdego z moich rozmówców do ponownego kontaktu ze mną gdyby tylko zaszła po mojej stronie taka potrzeba. Niejednokrotnie byłam też zapraszana ponownie do odwiedzin lub do pierwszych „popandemicznych” odwiedzin, jeśli wywiad prowadzony był w formie zdalnej. Dla mnie samej każda z rozmów była pouczająca i dawała mądrą życiową lekcję; poznając biografie innych osób, niejednokrotnie zostaje się zachęconym do refleksji nad własną – i tak było w moim przypadku.

Wywiady narracyjne i badanie biografii miały w moim projekcie także słabe strony. Nie nazwałabym ich „negatywnymi”, ale pouczającymi i pozwalającymi poddać refleksji tę część procesu badawczego. Takie zresztą miałam założenie, stawiając sobie w pracy cel metodologiczny – nie, by wykorzystać metodę z pełnym sukcesem, ale spróbować ją wykorzystać i wyciągnąć z tego wnioski ku przyszłej pracy metodologicznej. Mówiąc o słabych stronach, mam na myśli bariery i problemy w realizacji takich wywiadów, jakie sobie zaplanowałam – długich, pełnych i wyczerpujących.

Pierwsza z barier wynikała bezpośrednio ze specyfiki mojego tematu, czyli badania osób po doświadczeniu traumy. Jak szybko się okazało, dla znacznej większości moich rozmówców **trauma była tym, co w jakiś sposób przerwało ich biografie**. Trajektoria

wyzaczyła więc jej nowy, umowny początek. Z tego względu niemożliwe było pozyskanie pełnej, spontanicznej narracji o życiu, od jego wczesnych lat – badani rozpoczynali opowieść od momentu swojego wypadku. To sprawiło, że do momentów biograficznych sprzed traumy sięgałam w dodatkowych pytaniach uszczegóławiających. Z jednej strony uzyskałam ogląd całej biografii, bez zachowanej chronologii. Z drugiej jednak strony, biografia ta w większości przypadków była poszatkowana i podzielona na fragmenty, które prawdopodobnie brzmiałyby inaczej, gdyby wypływały z naturalnego strumienia narracji biograficznej.

Druga z barier dotyczyła tego, że niektórzy uczestnicy moich badań – czego wcześniej sobie nie uświadamiałam – w wyniku urazu mózgu **stracili całkowicie pamięć wydarzeń sprzed wypadku**. W tym przypadku narracja biograficzna, sięgająca wydarzeń przed nim, w ogóle nie mogła zostać wytworzona. Mimo że w trakcie wywiadów odtwarzaliśmy „strzępy przeszłości” na podstawie tego, co moi badani wiedzieli o sobie od bliskich, to uznaję tę przeszkodę za skazującą użycie metody biograficznej na niepowodzenie w tych przypadkach, które nakazują pozyskanie w badaniach całej biografii. W przypadku moich badań pojawienie się tej bariery stanowi istotny wniosek – nie tylko metodologiczny, ale też merytoryczny.

Trzecia bariera kryła się w cechach organizacyjnych wywiadu. Opowiadanie historii życia z założenia jest **czasochłonne** i w pewien sposób **męczące dla narratora**. Miało to duże znaczenie w przypadku moich rozmówców. Niejednokrotnie okazało się, że dana osoba – mimo najszczerzej chęci opowiedzenia mi wszystkiego jak najdokładniej – nie była w stanie wytrzymać fizycznie takiego przedsięwzięcia. Dla osób o powypadkowych problemach zdrowotnych takich jak te, z którymi borykają się moi badani, prowadzenie długiej opowieści w (założmy) tym samym miejscu i tej samej pozycji, jest fizycznie i kondycyjnie nie do zniesienia. Zdarzało się, że byłam uprzedzona o tym wcześniej – wtedy starałam się tak zadać dodatkowe pytania, by zdobyć jak najwięcej danych. Kilkakrotnie udało się także robić przerwy, by dana osoba mogła chwilę odpocząć i wrócić do rozmowy. Zdarzyło się także, że problem wywnioskowałam sama ze sposobu prowadzenia narracji, która najpierw była dość szczegółowa, a z czasem coraz bardziej lakoniczna. Mogłam rozpoznać to także po mowie ciała rozmówcy. Bariera ta uniemożliwiała więc pozyskanie tak bogatych danych, jak zakładałam. Akceptuję jednak taki stan rzeczy, ponieważ bardziej niż na walce o pozyskanie odpowiedzi na każde pytanie zależało mi na dobrostanie moich rozmówców.

Czwarta i ostatnia bariera, którą napotkałam w prowadzeniu wywiadów narracyjnych, a którą uważam za przeszkodę w wykorzystywaniu tej metody ogółem w badaniach, dotyczyła tego, że niektórzy ludzie – po prostu, po ludzku – **nie są „stworzeni” do opowiadania historii**, nawet o swoim życiu. Zdarzyło się, że dana osoba całą historię, którą miała mi do przekazania,

gdy poprosiłam o opowiedzenie mi swojego życia, zawarła w narracji trwającej 10 minut. Co więcej, mimo moich zachęt i próśb, nie pojawiła się chęć rozwinięcia tej opowieści. Była za to duża gotowość do odpowiadania na pytania – wymyślałam więc na bieżąco takie pytania, które pozwoliły mi dowiedzieć się więcej o życiu danej osoby. Finalnie otrzymałam kontekst biograficzny i odpowiedzi na pytania, które chciałam zadać, ale zdecydowanie nie było to uzyskane w sposób tak spontaniczny, jak dzieje się to w przypadku swobodnej narracji.

Ewaluując wykorzystanie metody biograficznej i wywiadów narracyjnych w moich badaniach, chcę zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt, którego również wcześniej nie przewidziałam. Specyfika stanu zdrowia moich badanych w kilku przypadkach nie pozwalała na to, by dana osoba była sama podczas wywiadu – dotyczyło to osób, które były dotknięte poważniejszymi schorzeniami i nieustannie musiały być pod opieką bliskich. W takich sytuacjach zdarzało się, że bliska osoba, która nam towarzyszyła, włączała się do opowieści i albo uzupełniała to, co już zostało powiedziane, albo przedstawiała swój punkt widzenia. Ze względu na okoliczności musiałam zgodzić się na taką sytuację wywiadu. Akceptuję więc te narracje, które były w jakiś sposób współkonstruowane przez znaczących Innych.

Podsumowując, uważam wywiady narracyjne i samą metodę biograficzną jako niezwykle skuteczne w badaniach jakościowych, dla których tematyki znaczenie ma kontekst biograficzny. Gdybym miała jednak wyciągać wnioski na przyszłość, zdecydowanie najpierw rozeznałabym możliwości wykorzystania tych podejść w kontekście potencjalnych rozmówców. Być może w niektórych przypadkach, ze względu na czynniki niezależne od badacza (jak kondycja fizyczna i psychiczna uczestników badań), trafniejsze okazałoby się przeprowadzenie zwykłych wywiadów pogłębionych. Ja jednak nie żałuję podjętej próby i jestem dziś bogatsza o wiele wniosków w tej kwestii.

Indywidualne wywiady pogłębione (IDI)

Wywiady te wykorzystane zostały w badaniu osób z najbliższego otoczenia dwóch wcześniej wskazanych grup. IDI stanowi metodę odpowiednią dla **eksplorowania tematów obciążonych emocjami** (Oppenheim, 1992). Umożliwia on nie tylko wysłuchanie stanowiska rozmówcy i poznanie jego emocji, ale i dopytanie o najważniejsze kwestie czy pogłębienie wybranych wątków (Nikodemka-Wołowik, 1999). Dzięki wywiadam pogłębionym możliwe było wprowadzenie do badania bardziej obiektywnej (ponieważ zewnętrznej) oceny kontekstu funkcjonowania osób po traumatycznych doświadczeniach, uchwycenie perspektywy otoczenia oraz zidentyfikowanie roli osób najbliższych w tworzeniu badanych wzorów tożsamościowych.

Włączenie perspektywy bliskich do procesu badawczego przyniosło następujące korzyści:

- zdobycie informacji o tym, jak wyglądała rzeczywistość osób, które przebywały w śpiączce, właśnie w trakcie jej trwania,
- uzupełnienie informacji o rekonwalescencji osób po śpiączce i urazie kręgosłupa o wszystkie aspekty, które były dla nich niedostępne, ponieważ nie one się nimi zajmowały bezpośrednio – m.in. organizowanie zbiórek pieniędzy na leczenie, szukanie pomocy specjalistycznej, zmaganie się z kwestiami prawnymi (np. staranie się o odszkodowania od sprawców wypadków),
- pozyskanie perspektywy osób z najbliższego otoczenia na to, w jaki sposób w istocie rodzina i bliscy przeżywają tragedię jednej osoby, z pełnym spektrum emocji, które w wielu rozmowach odżyły na nowo; co uświadomiło mi, że rzeczywistość trajektoria nie dotyka tylko jednostki, ale jest współdzielona przez najbliższe grono,
- pogłębienie wiedzy o stanie osób wybudzonych lub po urazie kręgosłupa w kilku wymiarach: fizycznym (bliscy częściej niż sami pacjenci nazywali schorzenia posługując się terminologią medyczną), psychicznym (mówili bez ogródek o rzeczywistym stanie psychicznym pacjentów, podczas gdy oni sami najczęściej używali delikatnych słów, by opisać swoje mentalne doświadczenia czasu po wypadku) i społecznym (posuwali się dalej w opisie i dodatkowo wyjaśniali wydarzenia z życia społecznego, np. rozpad relacji po wypadku) i wyjawiali szczegóły, które umykały w narracjach ich bliskich.

Zalety przeprowadzania wywiadów z osobami bliskimi dla pacjentów opisywali także inni badacze, o czym pisałam w rozdziale dotyczącym stanu badań (Edgar, 2015; Kenny, 2001; Chaskes, 2010; Pąchalska i in., 2011a).

Scenariusz wywiadów pogłębionych z bliskimi (w aneksie, s. 284) zawiera szczegółowe pytania o doświadczenia współodczuwania i współtowarzyszenia w życiowej trajektorii kogoś, kto jest bardzo ważny. Pytam w nim o wspomnienia i przeżycia dotyczące wypadku, hospitalizacji, pobytu w domu po wyjściu ze szpitala, rehabilitacji i rekonwalescencji, ale i o spostrzeżenia dotyczące tożsamości i codzienności badanych pacjentów.

Wywiady eksperckie

Wywiady te przeprowadzone zostały z pięcioma ekspertami z następujących dziedzin: neurologia, terapia czaszkowo-krzyżowa, psychotraumatologia oraz działalność w fundacji

pomagającej osobom w śpiączce i osobom po urazie kręgosłupa. Konwencja wywiadów eksperckich zakłada stworzenie osobnego scenariusza rozmowy dla każdego eksperta (Stempień i Rostocki, 2013), dzięki czemu pozyskiwane są **fachowe informacje na temat samych urazów i następującym po nich etapie rekonwalescencji**; tak też uczyniłam. Eksperci wybrani do badań to osoby posiadające dużą wiedzę w kontekście polskiego systemu pomocy dla osób wybudzonych ze śpiączki lub po urazie kręgosłupa; a poruszenie tego wątku w wywiadach stanowiło wsparcie w wypracowaniu rekomendacji dla instytucji pomocowych i osób bliskich pacjentom.

Scenariusze wywiadów eksperckich (w aneksie, s. 285) składają się z zagadnień dotyczących bezpośrednio śpiączki i/lub urazu kręgosłupa, pracy z pacjentami, obserwacji codziennych zmagania pacjentów i oceny polskiego systemu pomocy.

Techniki analityczne

Kodowanie

Zgromadzony materiał empiryczny ma w całości charakter jakościowy. Każdy wywiad poddany został transkrypcji. Transkrypcje zostały zanalizowane z wykorzystaniem oprogramowania do analiz danych jakościowych (CAQDAS) – MAXQDA 2020.

Wywiady narracyjne zostały poddane analizie zgodnie z procedurą analityczną wypracowaną przez Schützego (1983; 1986; 1987). Jest ona oparta na sposobach analizy jakościowej Glasera i Straussa (1967; Rokuszewska-Pawełek, 1996; 2005) i pozwala nie tylko odpowiednio zanalizować poszczególne przypadki, ale i dokonać **analizy porównawczej**, poprzez przeprowadzenie sześciu etapów (Rokuszewska-Pawełek, 1996; 2005; Biały, 2013; Kaźmierska i Schütze, 2013; Kaźmierska i Waniek, 2020):

1. **formalna analiza sekwencyjna tekstu**, polegająca na przetestowaniu jakości materiału badawczego i uchwyceniu jego funkcji stylistycznych i komunikacyjnych;
2. **opis strukturalny narracji**, którego założeniem jest podział opowieści badanej osoby na segmenty, odpowiadające poszczególnym etapom życia – umożliwi to wyłonienie struktur procesowych biografii,
3. **analityczne abstrahowanie**, dążące do wyodrębnienia cech specyficznych dla biografii jednostkowych (portretu biograficznego) oraz cech na tyle uniwersalnych, by stworzyć podstawę porównania między biografiami;

4. **porównanie kontrastowe**, służące dokonaniu analizy porównawczej przypadków podobnych tematycznie (w tym projekcie oznacza to przypadki w obrębie dwóch badanych grup) pod kątem cech wyodrębnionych na wcześniejszym etapie;
5. **budowanie modelu teoretycznego lub wyjaśniającego badane zjawisko**, co w tym projekcie oznacza wyłanianie wzorów ze struktur procesowych biografii i porównywanie pod ich względem dwóch badanych grup,
6. **respeccyfikacja**, jako dodatkowy etap, występuje w przypadku konfrontowania stworzonych modeli (tu strategii) z nowymi danymi empirycznymi.

Procedura analityczna prowadzona w programie MAXQDA polegała na **przyporządkowaniu wypowiedzi badanych do odpowiedniej struktury procesowej biografii** (biograficzne plany działania, wzorce instytucjonalne, trajektorie i przemiany) za pomocą zakodowania jej odpowiednim dla każdej struktury kodem. Kolejno zestawiałam ze sobą dane poszczególnych struktur w przekroju badanych grup, czyli zastosowałam opisaną wyżej procedurę porównawczą. Dodatkowo, każda transkrypcja wywiadu narracyjnego została poddana analizie za pomocą przygotowanej wcześniej **książki kodowej**. Książka kodowa zawiera odpowiadające narzędziom badawczym kategorie i subkategorie kodowe, dotyczące doświadczeń badanych i porządkujące materiał empiryczny zgodnie z postawionymi w projekcie pytaniami badawczymi.

Wywiady pogłębione i eksperckie zanalizowane zostały na podstawie wspomnianej książki kodowej, powstałej na bazie scenariuszy wywiadów (Saldaña, 2009). W toku analizy okazało się, że materiał zgromadzony w badaniach jest na tyle spójny, iż można kategoryzować go za pomocą jednej książki kodowej. Kody wykorzystywane w pracy z transkrypcjami wywiadów biograficznych i pogłębionych (w tym podział na struktury procesowe biografii) całkowicie się pokrywają. Dla wywiadów eksperckich dodatkowo dodałam jedną kategorię tematyczną, dotyczącą zagadnień poruszanych tylko z ekspertami. Książka kodowa znajduje się w aneksie (s. 293).

Jako jednostkę kodowania przyjąłam za każdym razem **wypowiedź**, co oznacza, że kodowałam tyle tekstu wypowiedzianego przez osobę badaną, ile wyczerpywało daną myśl, przynależną do poszczególnej struktury procesowej biografii lub do kodu. Wykorzystanie wypowiedzi było zasadne głównie z powodu metodologii projektu, czyli przewagi wywiadów narracyjnych i pogłębionych, których idea jest wyczerpywanie wątków.

Procedury analityczne CAQDAS

Praca z programem wspomagającym analizę jakościową transkrypcji wywiadów dała także dodatkowe możliwości analityczne (Gizzi i Rädiker, 2021; Guetterman i James, 2023; Niedbalski, 2014; Woolf i Silver, 2017), z których skorzystałam w celu lepszego wejścia w materiał badawczy i trafniejszego wyciągnięcia wniosków.

W programie MAXQDA wykorzystałam następujące procedury analizy danych:

- **tabele krzyżowe, siatki podsumowań, matryca cytatów** – zestawienie cytatów w obrębie każdego kodu w podziale na dokumenty (czyli wypowiadające się osoby); pozwoliło mi to zarówno uszeregować wypowiedzi moich rozmówców, jak i porównać je między sobą oraz między grupami („pacjenci” vs ich bliscy),
- **jakościowe i ilościowe porównanie przypadków i grup** – wykorzystane, jak wyżej, by zestawić ze sobą wypowiedzi badanych – pojedynczo i grupowo,
- **eksploracja wyrazów, częstotliwość kodu, chmura słów** – by sprawdzić, który wątek w obrębie danego tematu był najczęściej/najrzadziej poruszany w narracji,
- **wykres porównania dokumentów, mapy dokumentów, analiza podobieństw między dokumentami** – by przyjrzeć się strukturze narracji i porównać ją między rozmówcami, co okazało się szczególnie cenne w przypadku pracy ze strukturami procesowymi biografii.

Porównawcza analiza jakościowa (QCA)⁴⁹

Dane wywołane przeze mnie w procesie badawczym mają w całości charakter jakościowy. Jako że pasjonuję się analizą danych i zajmuję się nią także zawodowo, chciałam wprowadzić do swojego projektu wartość dodaną w postaci dodatkowych analiz, szczególnie ilościowych⁵⁰. O niektórych z nich, raczej niewielkich, wspomniałam wyżej (np. częstotliwości występowania kodów i ilościowe porównania między jednostkami i grupami). Szczególnie zależało mi jednak na analitycznym poparciu tego, co w sposób jakościowy wynurzało się

⁴⁹ QCA może być rozumiana dwutorowo: 1) jako ogólne podejście badawczo-analityczne i 2) jako technika analizy danych (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012). Pragnę zaznaczyć, że w mojej pracy wykorzystuję jedynie drugie z podanych sposobów rozumienia.

⁵⁰ W tym miejscu rozważałam także sięgnięcie po zaawansowane techniki analizy ilościowej, zwłaszcza analizę czynnikową (lub głównych składowych) czy analizę skupień. Teoretycznie taka analiza byłaby możliwa ze względu na doprowadzenie materiału jakościowego do postaci ilościowej. Wspomniane techniki analityczne mają jednak ograniczenia w zastosowaniu, a jednym (i w tym przypadku najważniejszym) z nich jest użycie procedury do zbioru danych zawierającego wiele przypadków. Doszłam do wniosku, że 23 przypadki zawarte w moim zbiorze danych to za mało, by sięgnąć po metody stricte ilościowe.

z moich danych, czyli wzorów tożsamościowych⁵¹. Zdecydowałam się przeanalizować dane pod kątem poszukiwania wzorów (re)konstruowania tożsamości, wykorzystując **jakościową analizę porównawczą (QCA)**.

W dyskursie na temat metodologii badań społecznych, o QCA mówi się jako o względnie młodej, czy też nowej lub innowacyjnej, metodzie analizy danych (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Kwiotkowska, 2014)⁵². Jest ona nazywana **pomostem między badaniami ilościowymi i jakościowymi** (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Kwiotkowska, 2014; Zasuwa, 2016). Rzeczywiście, poprzez swoją specyfikę pozwala ona wprowadzić elementy analizy ilościowej, wraz ze współczynnikami wykorzystywanymi dotychczas jedynie w kontekście metod ilościowych, do projektów opartych w całości na danych o charakterze jakościowym (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Kwiotkowska, 2014; Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thiem i Duża, 2013; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016). Zanim jednak pokrótce przedstawię etapy wykorzystania QCA w moim projekcie, chciałabym zaznaczyć, że zezwala ona na pracę **z małymi i średnimi zbiorami przypadków** (Kwiotkowska, 2014; Ragin, 1987) oraz umożliwia osiągnięcie właśnie takich celów, jakie potrzebne były w mojej pracy w kontekście wyodrębnienia wzorów tożsamościowych: **poszukiwania podobieństw i różnic między przypadkami/grupami** (Kwiotkowska, 2014; Schneider i Wagemann, 2012) oraz wyodrębniania warunków potrzebnych do zaistnienia zjawiska zakładanego na podstawie zbioru danych (Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012).

Pierwszym krokiem w wykorzystaniu QCA w mojej pracy było postawienie celu analizy: wskazanie czynników, które składają się na poszczególne wzory tożsamościowe, wykorzystywane przez moich rozmówców. Czynniki zostały przeze mnie wstępnie wyselekcjonowane na podstawie informacji z dotychczasowych badań, narracji badanych osób oraz wiedzy ekspertów, z którymi rozmawiałam. Wśród nich znalazły się: **pleć, czas** (który minął od wypadku), **wsparcie najbliższych, wsparcie znajomych, stan fizyczny** po wypadku/wybudzeniu, **kwestie osobowościowe, duchowość, traumatyczne doświadczenia** w przeszłości, **zachowanie pamięci** po wypadku/wybudzeniu, traktowanie przez **system zdrowia** oraz **korzystanie z pomocy specjalistów** w rozumieniu psychologów i psychiatrów.

⁵¹ W przypadku wzorów (re)konstruowania tożsamości analizy na tym poziomie zaawansowania nie były potrzebne.

⁵² Osobiście nie określiłabym jej w ten sposób – nie postrzegam jej jako młodej, ponieważ swoje początki miała w latach 80. XX wieku (Ragin, 1987). Myślę, że takie postrzeganie tej metody wynika z tego, że jest ona relatywnie rzadko stosowana w badaniach społecznych, a na kursach metodologicznych i analitycznych – takich jak te, w których sama uczestniczyłam – oraz w ofertach szkół letnich i zimowych nie pojawia się ona właściwie w ogóle. A szkoda, ponieważ uważam ją za niezwykle cenną dla badaczy, zwłaszcza jakościowych.

Kolejno poziom występowania każdej z tych wartości, zgodnie z procedurami postępowania w QCA, przypisałam moim rozmówcom (których w analizie traktuję jako przypadki), wykorzystując skalę od 0 do 1 (przy interwale 0,1), gdzie 0 oznacza brak występowania danego czynnika u osoby, a 1 oznacza zdecydowaną obecność czynnika (Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016). Dla przykładu, 0 w aspekcie zachowania pamięci po wypadku oznacza całkowitą utratę pamięci, a 0,8 w aspekcie wsparcia znajomych oznacza duże, ale nie maksymalnie możliwe wsparcie. Przypisałam w ten sposób każdemu przypadkowi ilościowe wartości, oznaczające na ile wpisuje się on w dany zbiór – czyli tu w zbiór osób, które zachowały pamięć oraz w zbiór osób otrzymujących pełne wsparcie od znajomych.

Kolejno oceniłam też, na ile – na podstawie narracji badanych i ich bliskich, dana osoba reprodukuje określony wzór tożsamościowy (wzory przedstawię szczegółowo w części prezentacji wyników). Takie przyporządkowanie wartości liczbowych po pierwsze dla każdego rozmówcy, a po drugie dla każdego wzoru tożsamościowego, dało mi zbiór danych (fuzzy dataset), gotowych do wykonania na nim analizy fsQCA⁵³ (Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016).

⁵³ W moim projekcie wykorzystałam jakościową analizę porównawczą na rozmytych zbiorach danych, czyli w skrócie fsQCA – *fuzzy sets Qualitative Comparative Analysis* (Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016). W QCA możliwe są dwa wejściowe zbiory danych. Pierwszy z nich, *crisp dataset*, cechuje się wartościami zero-jedynkowymi, oznaczającymi przynależność lub brak przynależności danego przypadku do zbioru. Tutaj oznaczałoby to, że dana badana osoba musiałaby albo mieć wsparcie najbliższych, albo go nie mieć. Jako że moje dane wymagały rozszerzonego podejścia, wybrałam zbiory rozmyte, *fuzzy datasets*, w których przypadki ocenia się na skali od 0 do 1, co umożliwia bardziej precyzyjną i trafną ocenę ich przynależności do zbiorów (Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016).

Tabela 2. Zbiór danych wejściowych w QCA.

ID	Plec	Czas	WspNAJ	WspZN	StanFIZ	Osob	Duch	Przesz	Pamiec	SysZDR	PomSPEC	Wzor1	Wzor2	Wzor3	Wzor4
Basia	1	0,3	0,7	0,7	0,9	0,7	0,4	0	1	0,6	0,5	0,9	1	0,7	0
Weronika	1	0,4	0,7	0,9	0,2	0,8	0,8	0	0,4	0,4	0,9	0,4	0,6	0,8	0,5
Patrycja	1	0,1	0,5	0,8	0,9	0,4	0,8	0	1	0,9	0,5	0,7	0,5	0,7	0
Mikołaj	0	0,7	0,9	0,3	0,4	0,5	0,5	0	0,6	0,9	0,6	0,3	0,3	0,6	0,8
Julia	1	0,2	0,9	0,3	0,2	0,4	0,8	0,4	0,5	0,5	0,4	0,3	0,2	0,6	0,5
Grzegorz	0	0,8	0,4	0,8	0,3	0,3	0,2	0,6	1	0,9	0,2	0,3	0,3	0,6	0,7
Igor	0	0,5	0,9	0,6	0,4	0,8	0,4	0	1	0,6	0,9	1	0,7	0,8	0
Daria	1	0,4	0,9	0,8	0,3	0,6	0,7	0	1	0,4	0,7	0,5	0,5	0,9	0
Paulina	1	0,7	0,9	0,4	0,4	0,5	0,3	0	1	0,3	0,8	0,7	0,8	0,7	0
Marcin	0	0,7	0,7	0,6	0,4	0,6	0,6	0,3	1	0,7	0,5	0,7	0,5	0,5	0
Adam	0	1	0,6	0,5	0,8	0,3	0,5	0,8	1	0,5	0,5	0,8	0,8	0,6	0
Kamila	1	0,8	0,8	0,9	0,8	0,8	0,1	0	1	0,8	0,5	0,8	1	0,9	0
Sara	1	0,5	0,8	0,8	0,3	0,9	0	0	1	0,4	0,7	0,7	0,5	0,5	0
Magda	1	0,5	0,4	0,9	0,2	0,9	0,4	0,4	0	0,3	0,8	0	0,3	0,7	1
Piotr	0	0,4	0,9	0,9	0,4	0,7	1	0,2	1	0,3	0,5	0,6	0,8	0,9	0
Zuzanna	1	0,9	0,9	0,5	0,3	0,6	0,5	0	0,3	0,8	0,8	0,2	0,6	0,7	0,8
Ewa	1	0,4	0,9	0,9	0,6	0,6	1	0	0,9	0,7	0,8	0,7	0,7	0,9	0,4
Dawid	0	0,3	0,9	0,8	0,2	0,7	0,4	0	0,6	0,2	0,8	0,2	0,3	0,9	0,3
Łukasz	0	0,6	0,9	0,4	0,2	0,3	0,5	0	0,9	0,4	0,7	0,2	0,2	0,5	0,7
Bartek	0	0,4	0,8	0,3	0,2	0,6	0,9	0	0,4	0,7	0,7	0,6	0,5	0,5	0,5
Kamil	0	0,7	0,8	0,5	0,2	0,7	0,5	0	1	0,3	0,5	0,6	0,4	0,7	0,2
Beata	1	1	0,6	0,8	0,4	0,6	0,8	0	0	0,7	0,8	0	0,2	0,7	1
Dorota	1	0,5	0,7	0,6	0,4	0,5	0,6	0	1	0,8	0,8	1	0,5	0,5	0,3

Źródło: opracowanie własne.

Kolejno, wykorzystując algebrę Boole'a stojącą za mechanizmami QCA, przetestowałam w programie fsQCA warunki potrzebne do zaistnienia każdego wzoru tożsamościowego, co w rezultacie pozwoliło określić, **jakie czynniki są niezbędne, by osoba reprezentowała dany wzór**. Finalnie przeszłam do głównej procedury analitycznej QCA i zbudowałam tabelę prawdy⁵⁴, która pozwoliła mi wyciągnąć wnioski odnośnie **najbardziej prawdopodobnych czynników składających się na poszczególne wzory** (czyli przypadki/osoby o jakich kompilacjach cech będą najprawdopodobniej reprezentować dany wzór tożsamościowy) (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Kwiotkowska, 2014; Ragin, 1987; Schneider i Wagemann, 2012; Thomann, 2020; Zasuwa, 2016). Wyniki zastosowania tej metody przedstawione są w dalszej części pracy.

Analiza ryzyka

W projekcie wystąpiło kilka rodzajów ryzyka, dotyczących uczestników badania i sytuacji wywiadów. Pierwszy z nich dotyczył **rekrutacji grupy osób, które doświadczyły śpiączki i wybudziły się z niej**, ponieważ w skali kraju takich osób jest relatywnie niewiele. W miarę postępowania rekrutacji ryzyko to zostało jednak zaadresowane, do czego najbardziej przyczyniła się metoda kuli śnieżnej.

Drugim ryzykiem był **brak zgody badanych na udzielenie wywiadu**, ze względu na wrażliwą tematykę projektu i odniesienia do traumatycznych wydarzeń życiowych. Jak okazało się jednak po pierwszych rozmowach, badani – choć z wyjątkami – chętnie opowiadali swoją historię, a motywował ich głównie społeczny cel projektu, dający szansę na poprawę całego systemu wsparcia pacjentów. Mimo to podjęłam wszystkie możliwe kroki, by zniwelować to ryzyko, takie jak pozostawanie w kontakcie i dostępności w razie pytań lub wątpliwości przed rozpoczęciem badania oraz transparentność odnośnie założeń i celów projektu, a także samej tematyki planowanych rozmów.

Trzecie ryzyko dotyczyło faktu, że ze względu na wysoki ładunek emocjonalny tematyki wywiadów, **uczestnicy badań narażeni byli na obniżenie nastroju i pojawienie się trudnych reakcji emocjonalnych** (np. płacz) z powodu przywoływania nieprzyjemnych

⁵⁴ Jest to tabela zawierająca w sobie wszystkie zmienne wzięte pod uwagę w analizie, zestawione ze sobą. Oznacza to zebranie w jednym miejscu wszystkich możliwych kombinacji przyczyn (u mnie: wymienionych wcześniej czynników) i rezultatów (u mnie: wzory (re)konstruowania tożsamości), by następnie wybrać takie kombinacje, które są najbliższe danemu rezultatowi (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 2008).

wspomnień. Mogło zdarzyć się tak, że udział w badaniach wpłynąłby negatywnie na ogólny dobrostan psychiczny moich rozmówców. Aby zaadresować to ryzyko, już na początku wstępnych rozmów w trakcie rekrutacji informowałam, że prowadzone wywiady mogą być obciążające psychicznie. Mówiłam też, że chcę usłyszeć o trudnych doświadczeniach życiowych i prosiłam o poważne przemyślenie chęci udziału w moim projekcie. Budowałam także klimat zaufania do siebie samej, by moi rozmówcy czuli komfort, dzieląc się ze mną tym, co nie było dla nich przyjemne. Ponadto po każdej rozmowie pytałam o samopoczucie badanej osoby, dysponując kontaktem do psychoterapeutki, która w razie potrzeby udzieliłaby niezbędnego, doraźnego wsparcia. Ani razu nie skorzystałam jednak z tej opcji – moi rozmówcy, nawet jeśli wywiad był pełen trudnych emocji, zapewniali mnie o dobrym samopoczuciu. Wielu z nich zaznaczało, że ilekroć mówią o trajektoriach swojego losu, tylekroć budzi to w nich reakcje emocjonalne, ale jest to kwestia na tyle przepracowana przez nich, że są w stanie normalnie funkcjonować, gdy taka rozmowa się zakończy.

Koszty ponoszone przez uczestników badania to również koszty czasowe związane z realizacją rozmów (ok. 2-godzinny wywiad narracyjny, 1-godzinny wywiad pogłębiony oraz 1-godzinny wywiad ekspercki). Aby zniwelować szkodliwość kosztów czasowych, uprzedziłam wszystkich uczestników o przewidywanym czasie trwania wywiadów. Zdarzały się przypadki, w których badani mieli ograniczony czas, który mógł być poświęcony na rozmowę – do czego dostosowywałam się, starając się poruszyć tylko najważniejsze kwestie. Aby zadbać o dodatkowy komfort badanych, pozwoliłam im wskazać dogodną dla nich formę, miejsce i czas realizacji wywiadu.

Przebieg badań

Prowadzenie moich badań doktorskich zaczęłam właściwie zaraz po rozpoczęciu nauki w szkole doktorskiej, jesienią 2019 roku. Od początku byłam świadoma tego, że badana problematyka w kontekście procesu badawczego będzie wymagała dużo czasochłonnych działań z mojej strony. Mimo że konceptualizację i operacjonalizację problemu oraz narzędzia badawcze miałam dopracowane dopiero po pierwszym roku studiów doktoranckich, już od wspomnianej jesieni prowadziłam rekrutację uczestników badań. Prowadziłam ją nieustannie aż do jesieni 2022 roku, wykorzystując wiele kanałów. Na bieżąco pozyskiwałam nowe osoby, prowadziłam z nimi wstępne rozmowy i umawiałam się na wywiady. Między tymi etapami często mijało sporo czasu, nawet kilka miesięcy, ponieważ czasem chęci udziału w badaniu nie oznaczały dobrej dyspozycji zdrowotnej potencjalnych rozmówców. Wielu z nich jeździ na

turnusy rehabilitacyjne czy od czasu do czasu podlega hospitalizacji, dlatego proces był rozciągnięty w czasie.

Wywiady narracyjne, pogłębione i eksperckie prowadziłam od wiosny 2020 roku do początku 2023 roku. Zdarzało się, że w jednym tygodniu realizowałam 6 wywiadów, jak również, że między wywiadami wystąpiło kilka miesięcy przerwy. Co dla mnie ważne, udało mi się za każdym razem przeprowadzić rozmowę z osobą bliską zaraz po wywiadzie z „pacjentem”, w odstępie kilku godzin lub – co najwyżej – dwóch, trzech dni.

Dużym wyzwaniem w prowadzeniu wywiadów była panująca w tamtym czasie pandemia Covid-19. Jako że zaczęłam prowadzić rozmowy właśnie wtedy, gdy pandemia rozwijała się w Polsce i odczuwane były społeczne obawy o to zjawisko, musiałam wyjść naprzeciw oczekiwaniom uczestników moich badań i prowadziłam wywiady telefonicznie lub *online*. Zdecydowana większość moich rozmówców, nawet gdy byłam już zaszczepiona przeciw koronawirusowi, nie decydowała się na osobiste spotkanie. Każdy uczestnik miał jednak wybór w tej kwestii. Szanowałam to, że osłabiona odporność i często słaba kondycja zdrowotna stanowią barierę przed spotkaniem twarzą w twarz. Na żywo udało mi się przeprowadzić tylko 8 z 48 wywiadów. Gdybym mogła, oczywiście zrealizowałabym w ten sposób wszystkie. Badania jakościowe prowadzone w sposób zdalny (telefonicznie lub *online*) nie mogą równać się osobistym spotkaniom, ale czas pandemii nauczył badaczy, że nie jest to wcale takie złe rozwiązanie (Binder, 2022; Ślęzak, 2021). Potwierdza się to nawet w kontekście samych wywiadów biograficznych – forma online może mieć przewagi nad osobistą (np. redukcja kosztów, zwolnienie z konieczności dojazdów, wyjście naprzeciw osobom nieśmiałym/introwertycznym), ale – mimo wszystko – nie pozwala na stworzenie takiej sytuacji wywiadu, jak spotkanie na żywo, z trafnym odczytywaniem emocji i obserwowaniem reakcji rozmówcy (Dolińska i in., 2022). Sama zresztą doszłam do podobnych wniosków, a moje podsumowanie mocnych i słabych stron prowadzenia wywiadów *online* zamieszczam poniżej.

Tabela 3. Mocne i słabe strony prowadzenia wywiadów *online*; z naciskiem na wywiady narracyjne w kontekście biograficznym.

Mocne strony	Słabe strony
<ul style="list-style-type: none">• redukcja kosztów (pieniężnych i czasowych) dojazdu, w tym także kosztów ewentualnego	<ul style="list-style-type: none">• utrudnione jest prowadzenie rozmowy, w której badacz daje rozmówcy poczucie bycia aktywnie

<p>odwołania/przeniesienia rozmowy na inny termin,</p> <ul style="list-style-type: none"> • łatwość przerywania rozmowy i powrotu do niej za chwilę – w międzyczasie obie strony mogą zająć się dowolnymi czynnościami, • badany może życzyć sobie, by nie oglądać go podczas rozmowy (telefon lub brak kamery internetowej), co pozytywnie wpływa na komfort osób nieśmiałych, • badany może prowadzić rozmowę w najdogodniejszym dla siebie miejscu oraz pozycji⁵⁵, • rozmowa może być przeprowadzona w dowolnym momencie, czyli także umówiona spontanicznie – wystarczy tylko się połączyć⁵⁶ 	<p>słuchanym (np. poprzez kiwanie głową⁵⁷),</p> <ul style="list-style-type: none"> • więź tworzona między badaczem a badanym jest zapośredniczona przez urządzenie, • badacz i badany nie widzą się wzajemnie (jeśli mowa o rozmowie telefonicznej), • badacz ma trudności z odczytywaniem i interpretowaniem rzeczywistych reakcji emocjonalnych badanego podczas rozmowy, • nie każdy potencjalny badany będzie gotowy rozmawiać o trudnych kwestiach w sposób zdalny (zdarzyło mi się to tylko raz), • problemy techniczne (z zasięgiem sieci lub Internetu oraz z urządzeniami), • ograniczona możliwość pocieszenia i wspieraniu rozmówców, gdy
--	---

⁵⁵ Aspekt ten został doceniony i nawet wyrażony werbalnie przez niektórych moich rozmówców. Deklarowali oni, że gdy prowadzimy rozmowę telefoniczną, mogą wygodnie leżeć lub nie mieć takich ubrań, które im przeszkadzają – co niemożliwe byłoby, gdyby musieli udać się na rozmowę w miejsce publiczne lub nawet zaprosili mnie do swojego domu.

⁵⁶ Zdarzyło mi się kilka sytuacji, w których dzwoniłam lub pisałam do osoby zdecydowanej na udział w badaniach, by zapytać o dogodny termin rozmowy, a w odpowiedzi słyszałam „teraz” lub „za chwilę”. Jako że badaniom nadałam priorytet przed wieloma innymi obowiązkami, za każdym razem starałam się dopasować do terminu dogodnego dla rozmówcy. Niektórzy badani mieli również problem z wyznaczeniem terminu, ponieważ możliwość rozmowy zależała od ich samopoczucia – w takich sytuacjach dostawałam telefony lub wiadomości, że dany dzień jest odpowiedni – do czego musiałam się dostosować.

⁵⁷ Jako że nie dzielił się wzajemnie z niektórymi moimi badanymi, starałam się dać im do zrozumienia, że są słuchani, poprzez krótkie potwierdzenia – np. „mhm”, „tak”, „OK”. Niestety często zdarzało się, że badany odebrał moją krótką wstawkę jako intencję dłuższej wypowiedzi – musiałam wtedy prosić o kontynuację jego narracji, co wprowadzało niepotrzebne zakłócenia komunikacyjne.

	pojawiają się trudne emocje czy reakcje (np. płacz) ⁵⁸
--	---

Źródło: opracowanie własne

Rozważając te plusy i minusy, dochodzę do podobnych wniosków jak Anna Dolińska i współautorzy (2022), że wywiady narracyjne metodą biograficzną da się przeprowadzić w sposób zdalny, ale powinno się sięgać po takie rozwiązanie tylko wtedy, kiedy występuje ku temu prawdziwa konieczność. Tak było w przypadku mojej pracy, dlatego jestem zadowolona, że miałam możliwości realizacji rozmów w tej formie.

Wywiady, które przeprowadziłam osobiście w 2022 roku, kiedy pandemia Covid-19 była znacznie łżejsza niż w dwóch poprzednich latach, dostarczyły mi dodatkowego kontekstu, którego nie poznałam podczas badań *online*. Stało się tak dlatego, że cztery osoby, z którymi wtedy rozmawiałam, zaprosiły mnie do swoich domów. Stanowiło to dla mnie dodatkową okazję do obserwacji próbki codzienności, o której dotychczas mogłam tylko słuchać. Wnioski z tych doświadczeń zdecydowanie wzbogaciły moją analizę.

Wcześniej wspominałam o tym, że prowadzone przeze mnie badania na temat wysoce wrażliwy mogły być bardzo trudne dla moich rozmówców, w związku z czym starałam się o nich szczególnie zadbać. Teraz chciałabym wspomnieć o tym, jak proces badawczy oddziaływał na mnie samą. Przyznam szczerze, że zanim zaczęłam prowadzić wywiady w tym projekcie, wiele razy słyszałam od różnych osób, że badania te będą trudne. Nie wiedząc czemu myślałam wtedy o zupełnie innych trudnościach – głównie tych wymienionych w analizie ryzyka. Nie pomyślałam jednak, że uczestniczenie w tylu rozmowach z osobami, które doświadczyły wielkiej życiowej traumy, będzie trudne po prostu dla mnie, nie tylko jako dla badaczki, ale i jako człowieka. Rzeczywiście, historie moich rozmówców budziły we mnie za każdym razem głęboki smutek i współczucie. Wielokrotnie po zakończeniu wywiadu pozwalałam sobie na łzy. Całość tego doświadczenia każdego dnia skłaniała mnie do refleksji nad własnym życiem i docenienia go jeszcze bardziej. Podczas uczestnictwa w szkołach zimowej i letniej, gdzie uczyłam się prowadzić wywiady narracyjne, podkreślano znaczenie techniki wytrzymywania ciszy podczas wywiadu – czyli pozwalania ciszy trwać wtedy, kiedy badany przerywa swoją opowieść i zbiera myśli. Moje doświadczenie pokazuje jednak, że – zwłaszcza w obliczu trudnych problemów badawczych – szczególne znaczenie ma także wytrzymywanie trudnych emocji: szlochu, płaczu, a czasem nawet krzyku z żalu. Takie emocje

⁵⁸ Wierzę, że prowadząc rozmowy na żywo, odruchowo podałam chusteczkę lub przysłowioowo poklepała po ramieniu, natomiast w badaniach zdalnych miałam do dyspozycji dużo mniej możliwych reakcji, wśród których przeważały werbalne.

były częścią prowadzonych przeze mnie rozmów i choć starałam się zaopiekować moimi badanymi jak najlepiej, po czasie odczuwałam, że miało to na mnie wpływ obciążający psychicznie. By sobie z tym poradzić, w trakcie procesu badawczego korzystałam ze wsparcia psychoterapeutycznego⁵⁹.

Wracając jednak do samego przebiegu badań – w okresie prowadzenia jednych wywiadów, wciąż rekrutowałam osoby do kolejnych rozmów, a także sporządzałam transkrypcje wywiadów już zrealizowanych. Procesy te działały się symultanicznie przez kilka miesięcy. Dopiero kiedy zrekrutowałam wszystkich uczestników badań (z wyjątkiem dwóch ekspertów, którzy z powodu obowiązków odkładali nasze rozmowy na „później”), przeprowadziłam wszystkie wywiady (oprócz wspomnianych dwóch) i przygotowałam wszystkie transkrypcje, przystąpiłam do analizy danych. Kodowanie wywiadów w programie MAXQDA zajęło mi dwa miesiące. Następnie pracowałam z bardziej zaawansowanymi technikami analitycznymi, głównie jakościową analizą porównawczą, by przez ostatnie kilka miesięcy uczęszczania do szkoły doktorskiej poświęcić się tylko i wyłącznie pracy nad rozprawą doktorską.

Zagadnienia etyczne

Już na początku pracy z tym tematem zdawałam sobie sprawę z tego, że jest on szczególnie wymagający etycznie, ze względu na pracę z wrażliwym zagadnieniem i osobami w (lub po) trudnej sytuacji życiowej. Z tego względu planowany przeze mnie proces badawczy został skonsultowany, a kolejno otrzymał aprobatę Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy Wydziale Filozoficznym UJ (w aneksie, s. 294). W tym podrozdziale chciałabym poruszyć zagadnienia etyczne, które miały znaczenie w kontekście prowadzonych przeze mnie badań.

Świadoma zgoda na udział w badaniu i nagrywanie rozmowy

Kluczowym aspektem całego procesu badawczego było pozyskanie świadomej zgody uczestników badań na udział w nich. Przygotowałam sobie kilka informacji o mnie jako badaczce i o samym projekcie, które przedstawiałam każdemu mojemu rozmówcy. Informacje te były wcześniej zatwierdzone przez komisję etyczną i zawierały się w formularzu świadomej zgody, który miał podpisać każdy badany. Jako że badania prowadziłam głównie w formie

⁵⁹ Pragnę zaznaczyć, że wsparcie terapeutyczne w prowadzeniu moich badań dotyczyło nie opowiadania specjalistę treści moich rozmów z badanymi, ale tylko i wyłącznie pracy z moją osobą, np. nad sposobami przeżywania ludzkiej krzywdy.

zdalnej oraz kilka osób spośród moich rozmówców nie było zdolnymi samodzielnie się podpisać (ze względu na nabytą niepełnosprawność), zrezygnowałam ze zgody udzielanej pisemnie na papierze i uznałam za wystarczającą zgodę udzieloną ustnie przed właściwym wywiadem. Nagrania rozmów zaczynałam od informacji, że dziękuję za udzielenie zgody na nagrywanie i udział w badaniu. Oczywiście pozyskiwałam od badanych także zgodę na nagrywanie naszej rozmowy. Cztery osoby nie wyraziły takiej zgody (były to osoby bliskie badanym po doświadczeniu traumy), co wymagało ode mnie notowania najważniejszych informacji, w tym cytatów, w trakcie wywiadu. Po zakończeniu tych rozmów sporządzałam sobie także robocze nagranie, gdzie opowiadałam do dyktafonu tyle szczegółów rozmowy, ile tylko zdołałam przywołać – takie wstępne podsumowanie kolejno transkrybowałam, uzupełniając notatkami.

Anonimowość i poufność

Każdego z moich badanych zapewniałam o zachowaniu anonimowości w całym procesie badawczym i w sytuacjach, gdy będę wykorzystywać wyniki badań, czyli w publikacjach, podczas wystąpień na konferencjach, w samej rozprawie doktorskiej itp. Było to dla mnie szczególnie ważne nie tylko ze względu na zwyczajne dobro i komfort moich rozmówców, ale i dlatego, że kilka z osób, z którymi rozmawiałam, to osoby publicznie znane lub rozpoznawalne; wyjątkowo ważne było dla mnie, by zapewnić im poufność⁶⁰. Niektórzy z moich badanych poprosili o to, by upublicznić w mojej pracy ich dane osobowe oraz miejsca w Internecie, gdzie można ich znaleźć (np. strony za zbórkami pieniędzy lub blogi), ponieważ dałoby im to szansę otrzymania wsparcia ze strony odbiorców moich działań. Jednak zgodnie z zasadami etycznymi i wytycznymi komisji ds. etyki badań nie mogłam się na to zgodzić.

Dane osobowe moich rozmówców są przeze mnie chronione. Każda z osób otrzymała pseudonim, który kolejno wykorzystuję w swoich działaniach mających na celu publikację wyników badań, poruszając wątek danej osoby. Nie posługuję się także żadnymi informacjami, które zostały wspomniane w wywiadach, a które mogłyby wpłynąć na identyfikację moich rozmówców (np. miejsca hospitalizacji). Dodatkowo, każdej badanej osobie dałam możliwość autoryzacji transkrypcji naszej rozmowy, z czego skorzystała tylko jedna osoba.

⁶⁰ Sytuacja ta dotyczy także ekspertów. Mimo że niektórzy zgodzili się na publikację ich nazwisk, postanowiłam zastosować to jedynie do P. Ewy Błaszczuk, jako że jest osobą publicznie rozpoznawalną.

Przechowywanie danych

Dane, które wytworzyłam w całym procesie badawczym: nagrania wywiadów, notatki z wywiadów oraz transkrypcje wywiadów są przeze mnie przechowywane na dysku mojego komputera (zaszyfrowanym hasłem) i na dodatkowym dysku zewnętrznym, również zaszyfrowanym hasłem.

Danych kontaktowych moich badanych generalnie nie przechowuję; ze zdecydowaną większością mogę w każdej chwili skontaktować się przez media społecznościowe. Pozostałe osoby mam zapisane w kontaktach na moim telefonie lub/i w notesie, przy czym do zapisywania kontaktów nie wykorzystałam pełnego imienia i nazwiska żadnej z osób – stosowałam „opisowy” sposób nazewnictwa, np. „Krystyna mama Agnieszki”, „Krystyna od Agnieszki”.

8. Wysłuchanie. Trauma śpiączki i urazu kręgosłupa w narracjach biograficznych

Wyniki przeprowadzonych przeze mnie badań i analiz stanowią bardzo obszerny materiał, podobnie jest z wnioskami z badań – wyciągnęłam ich sporo, na części z nich budując rekomendacje dla systemu zdrowia w celu lepszego wspierania pacjentów po traumatycznych przeżyciach. Logika prezentowania wyników moich badań i wniosków z nich płynących jest tożsama z logiką pytań badawczych. Na samym początku jednak zaczerpnę z porządku metody biograficznej (Schütze, 1977; 1983; 1984; 1987; Rokuszewska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Czyżewski, 2013; Kaźmierska, 2013; Kaźmierska i Schütze, 2013), by zaprezentować struktury procesowe wyłaniające się z narracji moich rozmówców i wyznaczyć podstawę porównań między dwoma grupami: osób wybudzonych ze śpiączki i osób po urazie kręgosłupa. Kolejno skupię się na aspektach tożsamościowych, odpowiadając na główne pytanie badawcze⁶¹ oraz na uzupełniające je pytania szczegółowe. Następnie tak samo postąpię z zagadnieniami życia codziennego⁶² oraz systemowego wsparcia dla pacjentów w Polsce⁶³. Każdy z wątków

⁶¹ Jak przebiega (re)konstruowanie tożsamości wśród osób wybudzonych ze śpiączki, a jak wśród osób, które doświadczyły urazu kręgosłupa? W czym ta zmiana dla obu grup jest podobna, a w czym odmienna?

⁶² Jak przebiega (re)organizowanie codziennego życia wśród osób wybudzonych ze śpiączki, a jak wśród osób, które doświadczyły urazu kręgosłupa? W czym ta zmiana dla obu grup jest podobna, a w czym odmienna?

⁶³ Jakie problemy/dysfunkcje dostrzegane są w systemie wspierania osób powracających do życia codziennego po traumatycznym doświadczeniu związanym ze zdrowiem? Jak można je zaadresować?

przypisanych pytaniom badawczym (w ramach możliwości) przedstawię z uwzględnieniem trzech perspektyw: głównych badanych, ich bliskich oraz ekspertów.

Trauma jako moment zwrotny w biografii

Doświadczenie, które spotkało badane osoby, a więc najczęściej wypadek, powodujący śpiączkę lub uraz kręgosłupa, **wpisuje się całkowicie w socjologiczne definicje traumy i trajektorii**. Była to radykalna przemiana życia, przeszkoda biograficzna, która nadeszła zupełnie niespodziewanie i była nie do przewidzenia. Miała ona konsekwencje dla biografii, na wszystkich jej płaszczyznach – biegu życia, tożsamości oraz relacji z innymi i otoczeniem zewnętrznym (Björkenheim i Karvinen-Niirikoski, 2009; Kaczorowski, 2016; Krawczyk-Bocian, 2012; Riemann i Schütze, 1991, 1992; Mielczarek-Żejmo, 2005; Strauss i in., 1982; Sztompka, 2000; Krystal, 1978; Resick, 2013; Sztompka, 2000). Ponadto niosła ona konsekwencje zdrowotne – nie tylko psychiczne, ale i fizyczne. Ładunek traumatyczny wydarzeń, o których słuchałam podczas wywiadów, dotknął nie tylko biografii osób, które były bezpośrednimi ofiarami tych wydarzeń, **ale też ich bliskich i całych rodzin** – jak to ma w zwyczaju trauma dotycząca sfery choroby (Ostrowska, 2009b; Tobiasz-Adamczyk, 1980; Mielczarek-Żejmo, 2005). Jak podkreśliła w naszej rozmowie pani psychotraumatolog, trauma – nawet jeśli doświadczona indywidualnie – udziela się także bliskiemu otoczeniu, a wypadek danej osoby może być prawdziwą traumą także dla jej męża, żony, rodziców, dzieci itd.:

Ja rozumiem traumę jako taką reakcję na... coś, co się wydarzyło na zewnątrz. I wywołało lęk o życie. Jest to doświadczenie bezpośrednio skierowane wobec tej osoby, czyli że osoba jest bezpośrednio wystawiona na taki bodziec czy też jest obserwatorem sytuacji wystawienia kogoś na taki bodziec. Zarówno w jednej, jak i w drugiej sytuacji możemy mówić o traumie (Psychotraumatolog)⁶⁴

Pani psychotraumatolog zwróciła uwagę także na to, że traumy mogą być **wielkie i pomniejsze**. W przypadku moich rozmówców niewątpliwie wielką traumą był nie tylko sam wypadek, ale i jego konsekwencje (śpiączka i uraz, ale także późniejsze powikłania zdrowotne, np. nabycie niepełnosprawności). U niektórych wystąpiły także traumy, które określiłabym **pobocznymi** – choć do końca nie wiem, jakie znaczenie w „hierarchii traum” nadaliby im moi rozmówcy (gdybym ich o to zapytała), takie jak rozpad relacji spowodowany wypadkiem czy coraz to nowe powikłania zdrowotne. Wielu badanych potrafiło wprost nazwać traumę, która

⁶⁴ Wszystkie wypowiedzi uczestników badań przywołuję dosłownie, bez względu na poprawność językową.

stała się ich udziałem – to określenie, w różnej postaci, pojawiło się 20 razy w narracjach moich rozmówców, na przykład: „To jest już **traumatyczne przeżycie**, że leży pani w łóżku i tak, że tak powiem, robi pani pod siebie, i sika pani pod siebie kilka razy dziennie” (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa). Wielu z kolei mówiło o swoim doświadczeniu, charakteryzując cechy traupy i trajektorii: „Kiedy jest **cierpienie** w życiu człowieka, takie **niespodziewane**, to ono bardzo mocno poddaje w test tożsamość człowieka” (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa).

Niezależnie od sposobu definiowania tego doświadczenia, wszyscy moi badani zgadzali się co do tego, że **śpiączka lub uraz kręgosłupa stanowiły przełom w ich biografii**, czyli – mówiąc językiem metody biograficznej – punkt zwrotny (Kaczmarczyk, 2021; Piorunek, 2016; Schütze i Kaźmierska, 2013). Trauma (trajektoria) wprowadza rozłam w biografię osób, które jej doświadczyły. Moment zwrotny to zwiastun zmian i swego rodzaju linia demarkacyjna, wyznaczająca **biograficzne „przed” i „po”**, czyli życie do czasu wypadku oraz życie po nim (Yoshida, 1993; Gendreau i Sablonnière, 2014). Ten rozłam w biografii był wyraźnie obecny także w badaniach nad konsekwencjami śpiączki i urazu kręgosłupa innych autorów (Yoshida, 1993; Pąchalska i in., 2001; Tomaszewski i in., 2013; Pąchalska i in., 2010; Gendreau i Sablonnière, 2014; Talar, 2014), a za każdym razem – tak samo jak robili to moi badani – charakteryzowano go jako wprowadzenie rozgraniczenia w biografii na części przed- i post-traumatyczną: „Na pewno **używam stwierdzenia „przed wypadkiem” i „po wypadku”**. Więc gdzieś w podświadomości myślę, że no muszę tak uczciwie powiedzieć, że tak, że dzielę sobie ten czas przed wypadkiem, i po wypadku, nie dzielę go na ja sprzed wypadku, i ja po wypadku, albo nasza rodzina sprzed wypadku, i po wypadku” (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa).

Kluczowe znaczenie trajektorii w kontekście całej biografii danej osoby pokazuje też sam sposób prowadzenia narracji przez moich rozmówców. Na ponad dwadzieścia wywiadów, tylko trzy rozpoczęły się opowieścią o życiu od początku (w miarę możliwości), tak jak o to prosiłam, zaczynając prowadzenie wywiadu od słów: „Proszę, opowiedz mi swoje życie”. **Zdecydowana większość narracji zaczynała się od momentu wypadku**, czyli doświadczonej trajektorii:

*Początek był dawno temu, miałam osiemnaście lat i sześć tygodni i pojechałam na wakacje z moją siostrą, młodszą, jako jej dorosła opiekunka i ostatniego wieczoru poszłyśmy na ognisko, no i potem wracałam z tego ogniska, siostra poszła, wróciła wcześniej, ja wracałam z kolegą i **potrafił nas pijany kierowca** (Beata, 40 lat, wybudzona)*

*Pięć lat temu **uległam wypadkowi**... to było w trakcie pracy, byłam trenerką koni... (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)*

Obudziłam się w szpitalu i nic nie pamiętam kompletnie. Nie wiedziałam, co się dzieje. Pamiętam tylko, że bardzo długi sen mi się śnił, cały czas mi się śniło, że doznałam jakiegoś wypadku... (Weronika, 27 lat, wybudzona)⁶⁵

Nie pomogły moje starania dopasowania początkowego pytania otwierającego wywiad w taki sposób, by rozmówca był skłonny powiedzieć więcej (np. „Proszę opowiedz mi swoją historię, sięgając aż do dzieciństwa” lub „Proszę opowiedz mi swoje życie, zarówno przed, jak i po wypadku”). Zdawałam sobie sprawę z tego, że uczestnicy badań są poinformowani o tym, że chcę porozmawiać o tym, co zmieniło ich życie – to prawdopodobne, że w takich okolicznościach będą chcieli przybliżyć głównie wypadek i życie po nim. Miałam to jednak na uwadze podczas umawiania wywiadów – informowałam moich rozmówców, że chcę usłyszeć „ich historię” (przez którą – rzeczywiście – mogli rozumieć tylko historię trajektorii), ale wpisaną w szerszy kontekst, którym w moim projekcie są biografia, najbliższe otoczenie i relacje z systemem zdrowia. Mimo szczególnej troski o dokładne poinformowanie rozmówców o celu badania, wciąż zaczynali oni swoje narracje od trajektorii. Próbowałam możliwie elastycznie odpowiedzieć na te okoliczności i przechodząc do pytań uzupełniających, prosiłam o retrospekcję w postaci umiejscowienia wypadku w całości życia. Skutek był niezadowolający i przybierał najczęściej następującą formę:

Yhm. No to dobra. Niecałe siedem lat temu doznałem wypadku, przed wypadkiem chodziłem do technikum hotelarskiego, udało mi się tę szkołę skończyć, no i właśnie w wakacje zaraz po klasie maturalnej, tej ostatniej, czwartej, no doznałem wypadku (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Wypadek miałem w wieku... w sumie dorastania, miałem w wieku dziewiętnastu lat w sumie, tak naprawdę. Dopiero zaczynam swoją... całe takie perspektywy na życie... Czego uczyłem się w trzeciej klasie w technikum gastronomicznym... Za jednym zamachem miałem trzy kierunki, bo nie chciałem iść do liceum, jakby ze względu na to, że nie miałem jakby później żadnego fachu, dlatego obrałem czteroletnie technikum... W ostatnim roku miałem specjalizację jakby robić dietetyki, niestety mój wypadek w trzeciej klasie mi przerwał to wszystko (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Prowadzi mnie to do wniosku, że trajektoria stała się **naczelną strukturą procesową biografii moich rozmówców**, która zdominowała wszystkie pozostałe struktury (Riemann

⁶⁵ Niektórzy moi rozmówcy stracili pamięć w wyniku urazu mózgu, więc – co oczywiste – nie mogli przywołać wspomnień życia przed wypadkiem.

i Schütze, 1991, 1992; Rokuszewska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013).

Biograficzne plany działania

Przed wypadkiem wszyscy badani mieli swój pomysł na życie, który przejawiał się w biograficznych planach działania (Schütze, 1981; 1986), czyli celach do osiągnięcia w bliższej lub dalszej przyszłości. Zależnie od wieku danej osoby i momentu życiowego, w którym się ona znajdowała, plany różniły się od siebie. Młode osoby, które właśnie uczyły się w szkole średniej, chciały przede wszystkim **ukończyć szkołę**, a często pierwszoplanowe było **zdanie matury**. Wiele osób planowało **pójście dalej ścieżką edukacji bądź kariery** i/lub **znalezienie pracy** i/lub **założenie rodziny**. Osoby, które już znalazły partnera/kę czy miały dzieci, stawiały sobie nieco inne cele, w postaci **utrzymania rodziny w dobrej kondycji** i/lub **rozwoju zawodowego**. Wiele planów biograficznych opierało się na realizowaniu w przyszłości tego, co w danym momencie sprawiało przyjemność – m.in. podróżowania, uprawiania danego sportu czy zdobywania nowych kompetencji w różnych dziedzinach.

Wzorce instytucjonalne

Plany działania stopniowo realizowane były poprzez angażowanie się w różne struktury i systemy społeczne, czyli tworzenie i reprodukcję wzorców instytucjonalnych (Schütze, 1981; 1986). Moi rozmówcy realizowali swoje role społeczne i odpowiadali na oczekiwania do tych ról przypisane, czy to **w szkole, na studiach, w miejscu pracy, w rodzinie, w organizacji z przestrzeni hobby** (zespół muzyczny, drużyna sportowa) czy **we wspólnocie religijnej**.

Trajektorie

Zarówno biograficzne plany działania, jak i wzorce instytucjonalne zostały przerwane – **niektóre tymczasowo, inne na stałe** – przez niespodziewane pojawienie się **trajektorii** (Schütze, 1981; 1986):

Zaczął się to w drugi dzień Świąt Wielkanocnych. Kolega mnie poprosił, żebym go zawiózł właśnie do dziewczyny, bo był pijany w święta i podczas jazdy stwierdził, że za wolno jadę, i mu się bardziej śpieszy, i wziął mi nacisnął jakby na kolano od gazu, żeby auto przyspieszyło, to przyspieszyło na tyle, że wypadliśmy z drogi, uderzyliśmy w betonowy płot, i w drzewo na posesji, i ja doznałem jakby urazu kręgosłupa, urazu głowy, koledze nic się nie stało (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Staliśmy na czerwonym, tir w nas wjechał, przerzucił na drugi pas, znowu tir w nas wjechał, babcia zginęła na miejscu. Dziadek od dwóch lat nie żyje i tylko ja zostałam z tego wypadku (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)

Siła trajektorii w postaci śpiączki i urazu kręgosłupa była tak duża, że strumień życia i biografii osób ich doświadczających uległ diametralnej zmianie. Dotychczasowe plany działania i wzorce instytucjonalne musiały zostać zawieszony, nastąpiła **bierność w postaci przymusowej rezygnacji z aktywnego pełnienia większości ról społecznych**.

W mojej pracy przyglądam się dwóm przykładom trajektorii. W pierwszym z nich dominuje śpiączka, w której pogrążone było jedenaście osób spośród moich rozmówców. Czas śpiączki wyniósł u tych osób od 7 dni do 7 miesięcy. Wbrew temu, czego dowodzą badania Stovera i Zeigera (1976) oraz Rossa i współpracowników (1994), nie wystąpiła wśród nich zależność, że długość śpiączki warunkuje późniejszy stan psychofizyczny osoby wybudzonej – rozmawiałam z osobami, które były w relatywnie złej lub relatywnie dobrej kondycji, mimo że okres ich śpiączki różnił się o kilka miesięcy. Przebieg śpiączki również był zróżnicowany – niektóre osoby pamiętają go jako spanie bez żadnych snów, a inne z kolei doświadczały w tym czasie różnych projekcji: najczęściej widziały siebie jak gdyby „z góry” i obserwowały sytuację w sali szpitalnej lub spotykały zmarłych bliskich⁶⁶; a jedna osoba miała wrażenie, że przez ten czas pływa (może dlatego, że przed wypadkiem pracowała w pobliżu basenu). Kilka osób słyszało dźwięki otoczenia. Wszystko to wpisuje się w pulę wspomnień, którymi osoby wybudzone podzieliły się w innych badaniach (Cloute i in., 2008; Thonnard i in., 2013; Tosch, 1988; Wijdicks i Schievink, 1997). Śpiączka miała więc wymiar nieświadomości lub/i błogości dla tych, którzy jej doświadczali. Natomiast dla otoczenia, a zwłaszcza bliskich i specjalistów-medyków, miała postać walki o życie i powrót do świadomości (Edgar, 2015; Kenny, 2001):

Czuł takie odrealnienie od rzeczywistości i słyszał nas, słyszał nas, słyszał tą muzykę. Słyszał, że jesteśmy obok. Czuł się bezpiecznie, czuł się bezpiecznie. On tam w tym czasie, gdzie my walczyliśmy o jego życie, gdzie było tak ciężko, gdzie był stan skrajnie ciężki, on pływał sobie i spał, w basenie sobie pływał. Dla niego to chyba po prostu kilka snów było. Dla nas to było dwadzieścia dni, gdzie był odcięty od nas całkowicie. I jak się właśnie zaczął wybudzać, myślał, że jest w Sopocie w swojej pracy, w której cztery dni wcześniej pracował, u swoich właścicieli tych kawiarni, którą prowadzili. Bo on tam, na tej części, gdzie obsługiwał klientów, miał ten basen i tam pływał sobie. I tam sobie pływał w tej

⁶⁶ Świadomie nie wchodzę w dyskusję z tymi informacjami, tylko przedstawiam je jako odtworzenie subiektywnych wspomnień z okresu śpiączki przez moich rozmówców.

pracy, gdzie było bezpiecznie. Tam się czuł fajnie, bo były cztery dni po urlopie, jak on skończył tą pracę. Cztery dni po urlopie, jak był wypadek, tak? I on wrócił do tych fajnych chwil, do tych fajnych przeżyć i czuł się bezpieczny. A my walczyliśmy, żeby on przeżył, tak? (Mama Dawida 25 lat, wybudzony)

Sam proces wybudzania, wbrew informacjom przedstawianym często przez utwory kultury (które jednocześnie obrazują większość przypuszczeń społeczeństwa) (Casarett i in., 2005; Colbeck, 2014; 2016), nie jest jednym momentem, w którym do danej osoby dochodzi, że właśnie wybudziła się ze „snu” po kilku tygodniach lub miesiącach. Jest to proces, podczas którego dana osoba na przemian odzyskuje i ponownie traci świadomość, kolejno zachowując ją na coraz dłuższe momenty:

Hmm, to było tak, że na początek jak wyszedłem ze śpiączki i przeszedłem w stan minimalnej świadomości. No to tak jakby, hmm, odzyskiwałem świadomość na różne ważne, nie wiem, według jakiego prawa to działa. Chyba prawa silnych emocji. Ale, gdy odzyskałem świadomość na imprezie wybudzeniowej kolegi. Znaczą na imprezie wyjściowej z Budzika. Na swoich własnych urodzinach, na przykład, a potem znowu zapadłem w śpiączkę, w te tysiące różnych obrazów narzucanych mi przez mózg (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Byłam na lekach uspokajających, bo po prostu ta świadomość tego, co się stało docierała do mnie takimi falami, bo to nie było tak, bo ja jednego dnia się dowiedziałam, a drugiego dnia już nie pamiętałam w ogóle o tym. Więc każdego dnia przeżywałam to wszystko na nowo (Magda, 36 lat, wybudzona)

Oni się też tak nie wybudzają „pstryk”, tylko tak się przecierają. Przecierają się, pomalutku, tak jakby się wynurzać spod tafli wody, i potem są. No i to jest ten moment, kiedy się pojawia świadomość, i kontakt zwrotny, i to jest człowiek wybudzony, natomiast pracy jest jeszcze huk, tylko to już jest normalna rehabilitacja neurologiczna (Ewa Błaszczuk, Fundacja Akogo?)

Dodatkowo, eksperci mówią o wybudzeniu ze śpiączki w sposób, który nie pasuje tego momentu w mistycznej kategorii cudu, ale nadaje mu zupełnie ludzkie i prozaiczne cechy:

To nie jest cud. To nie jest cud, jak to często lubimy, tak? To jest ciężka praca całego [zespołu] ...i to taka przewidywalna. To znaczy po prostu w odpowiednim czasie, od razu, trzeba zrobić to, to, to, i to, i rozpocząć rehabilitację, jeśli nie ma respiratora, potocznie można mieć respirator, żeby rzeczywiście intensywnie działać w rehabilitacji, i w jak najszerszym spektrum, i właśnie w takim, które jest odpowiednie dla tego konkretnego człowieka, żeby wiedzieć, co go kręciło, którędy, za które linki ciągnąć, i po prostu robić, robić, robić, nie czekać, że się coś objawi, tylko robić. I zwykle to się dzieje. No i potem już mamy kontakt, i dalej trzeba robić.

B⁶⁷: Właśnie, a jakie to są reakcje tych osób, jak one reagują na to?

R: Tych osób to są takie normalne właściwie, te, co się budzą, to raczej w szoku są ci dookoła. Tak? Bo to... Pamiętam taką dziewczynkę, to właśnie wszyscy się spodziewali, że takie duchowe przeżycia, że jakaś metafizyka, że w ogóle Bóg wie co... A ona pierwsze słowa do matki powiedziała, jak ją kocha, ale potem, kiedy matka zapytała: „A czego byś tak naprawdę chciała?”, to odpowiedziała: „kielbasy”. Oczywiście ma to związek z tym, że ją walnął samochód, jak szła kupić kielbasę. Ale no też po prostu, co tam się... Jak mówię, dla nas, tutaj z zewnątrz, jak ktoś chce kielbasy [śmiech] no to jest chyba... śmieszne, fantastyczne, i jakieś nieprawdopodobne zupełnie, prawda? (Ewa Błaszczyk, Fundacja Akogo?)

[Wybudzając], działamy na układ nerwowy. Tutaj nie mamy na celu, żeby stał się cud i żeby ta osoba wstała, tylko żeby po prostu nie było gorzej. Żeby ten proces przebiegał w spokoju, żeby był taki constans, żeby nie było gorzej (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy)

Wielu moich badanych podziela pojawiające się też w innych badaniach **poczucie czasowej utraty kontroli nad swoim życiem**, które dopadło ich po wybudzeniu ze śpiączki. Musieli oni pogodzić się z tym, że czas płynął, gdy oni „spali”. Do tej pory nadrabiają niektóre informacje, które im w tym czasie umknęły lub które utracili w wyniku urazu mózgu:

Bo ja, jak się wybudziłam w szpitalu, to tego ja nie pamiętam, ale tak z relacji innych osób, to wiem, że oni mi mówili, że ja miałam wypadek, ale ja w ogóle, wydawało mi się, że jakby tam wydawało mi się, że to jest mój pokój w domu. Bo nie wiedziałam, gdzie jestem, nie, nie rozumiałam tego, co się stało. No, później, jak mi powiedzieli, że, właśnie o tym mężu, o tym, że zostawił mnie, i że, i właśnie, że byłam w śpiączce, to, to po prostu lekarze zabronili mi mówić takie rzeczy wszystkim ludziom, bo bardzo źle reagowałam, że nie mogli mnie uspokoić (Magda, 36 lat, wybudzona)

Drugim przykładem trajektorii, poruszonym w mojej pracy, jest uraz kręgosłupa, jako – dla prawie wszystkich moich badanych – konsekwencja ciężkiego wypadku. Trajektorie to zdecydowanie momenty zwrotne biografii, do tego opowiadane w sposób najbardziej dramatyczny, zarówno przez osoby, które doświadczyły ich bezpośrednio, jak i ich bliskich:

Jeśli chodzi o sam wypadek to... no był to wypadek samochodowy, brat wypadł z auta. Siedział z tyłu na siedzeniu pasażera, prowadził jego kolega, brat jechał również ze swoją dziewczyną, która niestety wypadku nie przeżyła. Brat natomiast był w bardzo, bardzo ciężkim stanie, bo miał uszkodzoną i głowę i... no wiadomo obrażenia ciała zewnętrzne... Miał również usuniętą śledzionę, miał przebite płuco, bardzo, bardzo dużo miał tych obrażeń wewnętrznych, także w zasadzie trafił na stół operacyjny jak tylko został przywieziony do szpitala, operacja trwała kilka

⁶⁷ W cytowanych fragmentach literą B określam siebie jako badaczkę. R (respondent) oznacza osobę, z którą rozmawiam.

godzin... A lekarze, kiedy już skończyli operację i przewieźli go na OIOM, powiedzieli, że w zasadzie nie dają mu żadnych szans na przeżycie, bo obrażenia są zbyt poważne (Siostra Mikołaja – 30 lat, wybudzony)

My jechaliśmy po swoim pasie z dozwoloną prędkością, ponieważ jechaliśmy drogą dziewięćdziesiąt, dziewięćdziesiąt kilometrów na godzinę można było jechać, my nie przekroczyliśmy osiemdziesięciu, ale kierowca, który jechał z naprzeciwka i chciał wykonać manewr skrętu w lewo, nie ustąpił nam pierwszeństwa i tak naprawdę bez kierunkowskazu zajechał nam drogę. No doszło do czołowego zderzenia, ja poleciałam może ze dwadzieścia metrów do przodu. Mój narzeczony troszeczkę mniej. No i tak naprawdę ja już dalej nic nie pamiętam, jedyne to, co pamiętam, to z opowieści właśnie tutaj osób, które później, z którymi później nawiązałam kontakt, którzy byli świadkami wypadku, no i z opowiadań narzeczonego, ponieważ on nie stracił przytomności, on się od razu podniósł z tej ziemi i rozglądał się, gdzie po prostu ja jestem. (...) Wyciągnął mi głowę z kasku, rozchylił mi na siłę usta tą zdrową ręką, żebym no, ponieważ miałam zaciśnięte zęby, no i ta krew mi leciała, chciał właśnie udzielać mi pierwszej pomocy, ja byłam nieprzytomna. No i w momencie, jak on mi na siłę rozchylił te usta, to ja zaczęłam odzyskiwać przytomność, zaczęłam tę krew odkastywać, no i nawiązał ze mną kontakt. Ja nie wiedziałam, co się stało, i mówiłam tylko, żeby moja mama tutaj przyszła i wołałam mamę. (...) No i helikopter zabrał mnie właśnie na szpitala na Oddział Intensywnej Terapii. No i na tym oddziale spędziłam później dwa miesiące właśnie ze względu na ten ciężki stan. Nie mogłam być też od razu operowana, ponieważ miałam poważne obrażenia miednicy, a tam są te wszystkie ważne tętnice i tak dalej, ja traciłam bardzo dużo krwi, zanikał mi puls i tak naprawdę, jak tylko dotarłam do szpitala, oni podłączyli mi chyba dwie albo trzy nawet torebki z krwią i cały czas we mnie tę krew pompowali. I jedyne, co zrobili, to tylko założyli mi metalowy stabilizator na miednicę i w sumie wprowadzili w stan śpiączki. I ja tak w tej śpiączce byłam przez tydzień⁶⁸. Później, jak się wybudziłam, no i ten mój stan zagrożenia życia, ten stan krytyczny jakby troszeczkę się no poprawił, to po dwóch tygodniach miałam pierwszą operację na kręgosłup. Po tej pierwszej operacji miałam za chwilę kolejną, ponieważ okazało się, że za mało śrub założyli na kręgosłup i ten kręgosłup nie jest stabilny, no ale mimo tych dwóch operacji, no to podczas wypadku doszło do urazu rdzenia kręgowego na wysokości odcinka piersiowego. Rdzeń nie jest przerwany, rdzeń jest zmiażdżony (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Przemiany

Wtedy głównym wyzwaniem moich rozmówców stało się podołanie temu, co niesie ze sobą każda trajektoria, czyli przemianom (Schütze, 1981; 1986), konsekwencjom traumatycznych doświadczeń. Przemiany po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa nie

⁶⁸ Daria była wprowadzona w śpiączkę farmakologiczną, w której pozostawała przez tydzień pod kontrolą lekarzy. Nie była to śpiączka będąca samoistnym następstwem ciężkiego urazu mózgu, jak miało to miejsce w przypadku pozostałych moich badanych. W związku z tym Daria należy do grupy osób po urazie kręgosłupa, a nie wybudzonych ze śpiączki.

tylko zawieszały dotychczasowe struktury procesowe biografii; one przede wszystkim oznaczały negatywne konsekwencje zdrowotne (tymczasowe – jak wśród osób ze złamaniem kręgosłupa lub długotrwałe – jak wśród osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego i ciężkim urazie mózgu):

Pod kątem takim neurologicznym... Bo miałam badanie robione, po prostu sprawdzano stan moich nerwów. I pani neurolog, po wykonaniu tego badania, stwierdziła, że, że ja już chodzić nie będę, tak mi po prostu powiedziała, że „Pani już chyba wie, że pani już chodzić nie będzie.” Więc tak mi powiedziała (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Bo dla mnie, osoby, która się wybudziła ze śpiączki, to w zupełnie dla, dla mnie nowym świecie. No nic nie pamiętam. (...) Na początku porozumiewałam się tylko mrugnięciem oczu, albo, no, ruszałam głową „tak” albo „nie”, nie? (...) No i byłam w pieluszcze, i nie jadłam, miałam tak zwany PEG założony, że dożołądkowe karmienie strzykawką (Magda, 36 lat, wybudzona)

Co więcej, przemiany dla wielu moich rozmówców – podobnie jak wykazano w wielu innych badaniach biograficznych (Kaźmierska, 2016; Kos, 2017; Krawczyk-Bocian, 2016) - **dotykały większej liczby życiowych płaszczyzn**, a nie tylko głównej sfery „rozgrywania się” traumy, czyli w tym przypadku zdrowia. Należały do nich: śmierć bliskich w tym samym wypadku, utrata bliskich z powodu zerwania przez nich relacji, niedostosowanie społeczne i marginalizacja przez otoczenie ze względu na stan zdrowia, konieczność zmiany miejsca zamieszkania (np. przeniesienie się do rodziców lub innego miejsca, które jest bardziej dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością) oraz porzucenie tego, co się kocha (np. sportu).

Zdarzało się także, że przemiany po doświadczeniu trajektorii okazały się łżejsze w skutkach niż zakładano. Było tak najczęściej w sytuacjach, gdy po ciężkim wypadku obrażenia nie były krytyczne lub ktoś, komu dawano kilka procent szans na przeżycie wypadku, powracał do w miarę normalnego funkcjonowania. Moi rozmówcy mówili wtedy zgodnie o *szczęściu w nieszczęściu* i doceniali to, że ich losy potoczyły się lepiej niż na początku mogłoby się to wydawać:

No w sumie też, no takie szczęście w nieszczęściu, bo złamałam ten kręgosłup, ale... no wiadomo, że mogło być gorzej, bo mogłam być sparaliżowana i są dużo gorsze złamania, a właśnie tutaj na szczęście wystarczy mi ten gorset i... no głównie muszę leżeć, ale mogę się jednak poruszać i..., także z tym nie ma jakiegoś wielkiego problemu (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)

Od momentu wystąpienia trajektorii i przemian biograficznych za nią idących, centralnym punktem życiorysu osób z doświadczeniem śpiączki i urazu kręgosłupa było **uporanie się z traumą i jej konsekwencjami**. Podkreśla to dominację trajektorii w biografiami. Ponadto, to od reakcji na trajektorię i dotkliwość przemian nią wywołanych zależało, czy jednostka jest w stanie kontynuować plany biograficzne i reprodukować wzory instytucjonalne. Niektóre z nich musiały zostać porzucone, np. plan zostania matką uniemożliwiony przez fizyczną niezdolność wywołaną wypadkiem lub kariera zawodowa zablokowana przez paraliż czterokończynowy. Inne z kolei przerwano na jakiś czas, a później zrealizowano, np. naukę w szkole lub na uniwersytecie, do której powrót możliwy był po rekonwalescencji. Trajektorie i przemiany wymusiły także powstawanie **zupełnie nowych planów biograficznych** i angażowanie się w **nowe wzorce instytucjonalne**. Planem biograficznym wszystkich moich rozmówców stał się powrót do zdrowia (który u niektórych z czasem przekształcił się w plan utrzymania zdrowia). Niektórzy, także po raz pierwszy w życiu, przyjęli rolę społeczną chorego/pacjenta, wchodząc w tym samym w strukturę systemu zdrowia. Zdarzyło się także snuć plany biograficzne w oparciu o możliwości wyłaniające się z przemian wywołanych trajektorią, np. zrobienie prawa jazdy na samochód prowadzony wyłącznie rękami (z powodu paraliżu nóg) czy zostanie paraolimpijczykiem (z powodu miłości do sportu przy nabytej niepełnosprawności).

Podobieństwa i różnice. Porównania międzygrupowe

Przed przystąpieniem do badań, wiedzona intuicją, zakładałam, że czynnik nieświadomości w postaci śpiączki, który różnicuje obie badane przeze mnie grupy, będzie wpływał na struktury procesowe biografii (ale też i tożsamość oraz codzienność) po doświadczeniu trajektorii. Wydawało mi się, że ładunek traumatyczny śpiączki samej w sobie, jako czasu pozostawania w pewien sposób wyłączonym ze swojego życia, gdy inni wkóło żyją normalnie; takie dojmujące poczucie, że pewien okres został utracony i nie było nad tym żadnej kontroli, wpłynie na biografię podmiotów inaczej niż trauma śpiączki pozbawiona. Jak się jednak okazuje, **rodzaj doświadczonej trajektorii nie miał znaczenia w świetle moich badań**, podobnie jak w innych badaniach, o których wcześniej czytałam. Siła trajektorii mierzona jest bowiem przez jednostki nie na podstawie tego, *jaka* trauma wystąpiła, ale tego, *że w ogóle coś takiego się przydarzyło* w biegu dotychczas względnie spokojnego życia. Trajektorie śpiączki i urazu kręgosłupa uderzały w jednostkę tak samo mocno, niezależnie od momentu życiowego. **Różnice między badanymi grupami nie opierają się więc na czynniku**

nieświadomości lub jego braku, ale na tym, jakie były konsekwencje trajektorii, czyli przemiany (Schütze, 1981; 1986). To od skutków wypadku (najbardziej fizycznych) i kontekstu, w którym dana osoba znalazła się po nim (np. dużego wsparcia bliskich, możliwości ekonomicznych dobrej rehabilitacji) zależało to, w jaki sposób kształtowane będą zdeterminowane trajektorią plany działania i wzorce instytucjonalne. **Przemiany wyznaczały realne możliwości kontynuacji ról i zadań społecznych sprzed doświadczenia traumy.**

Jedyną przemianą, która jest właściwa tylko osobom wybudzonym ze śpiączki, jest **utrata pamięci**. Jest to konsekwencja nie samej śpiączki, ale urazu mózgu, który miał wraz z nią miejsce. Utrata pamięci wciąż pozostaje jednak po stronie czynników postrzeganych przeze mnie jako konsekwencje trajektorii. Zaznaczę, że nie wszystkie osoby z doświadczeniem śpiączki miały problemy z pamięcią. Podobnie, gdyby któraś z osób z urazem kręgosłupa doświadczyła w swoim wypadku urazu mózgu i nie byłaby w śpiączce, to również mogłaby borykać się z problemami z pamięcią. W związku z powyższym, nie uważam utraty pamięci za element, który determinująco różni badane przeze mnie grupy względem doświadczonej trajektorii.

Pragnę więc podkreślić jeden z najważniejszych wniosków płynących z mojej pracy – **biograficzna analiza porównawcza, wbrew moim początkowym intuicyjnym założeniom, nie zasadza się na porównaniach międzygrupowych** (osoby wybudzone a osoby po uszkodzeniu kręgosłupa, czyli obecność „elementu nieświadomości” a jego brak), **ale na porównaniach indywidualnych**. Różnice między badanymi widoczne będą we wzorach (re)konstruowania tożsamości i (re)organizacji życia codziennego. Wyszczególnię dalej także konkretne czynniki, które stanowią podstawę określania podobieństw i różnic między badanymi.

9. Kryzys, z którego można wyjść. Tożsamość po doświadczeniu traumy

Wyniki badań, odnoszące się do tożsamości, przedstawiam w korespondencji do przyjętego przeze mnie rozumienia tego pojęcia. Najpierw – mając na uwadze płynność tożsamości – charakteryzuję przebieg jej kryzysu, wywołanego traumatycznym doświadczeniem. Następnie, na bazie różnych historii badanych osób, prezentuję wzory (re)konstruowania tożsamości, które odnalazłam w wysłuchanych narracjach, wzbogacone

o wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA). Kolejno szczegółowo opisuję konsekwencje kryzysu tożsamości dla wszystkich jej płaszczyzn:

1. Odniesień do samego siebie w podmiotowym i przedmiotowym wymiarze (czyli bycia „aktorem” i „narratorem” swojego życia, a więc z jednej strony bezpośredniego doświadczania i przeżywania, a z drugiej strony przetwarzania informacji na swój temat), wspominając też o ciągłości, spójności i jedności tożsamości oraz pełnionych rolach społecznych,
2. Odniesień do świata w trzech wymiarach:
 - a. innych ludzi (z naciskiem na to, jak oddziałują na *selfhood*, uwzględniając mechanizmy jaźni odzwierciedlonej)
 - b. światopoglądu (rozumianego w kategoriach podejścia do życia i świata, wyznawanych wartości i przyjmowanych norm),
 - c. stosunku do cywilizacji i kultury (jako postawach wobec warunków otoczenia, w którym rozwija się *selfhood*).

Kryzys tożsamości i jego rozwiązanie

Dotychczasowe badania w poruszanej przeze mnie tematyce wskazują jasno, że **trauma taka jak śpiączka i uraz kręgosłupa powoduje zmianę tożsamości** (Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Cloute i in., 2008; Yoshida, 1993; Pąchalska i in., 2000; Sparkes i Smith, 2002; Kowalik, 2009; Webb i Emery, 2009; Isaksson i Prellwitz, 2010; Boyce i Fleming-Castaldy, 2012; Geyh i in., 2012; Jørgensen i Roaldsen, 2017; Viega i Baker, 2017; Lejzerowicz i Tomczyk, 2018; Byra, 2014; 2015).

Z moich badań wynika, że **trajektoria życiowa wywołała u badanych stan kryzysu tożsamości** (Pąchalska i in., 2001; Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Błachnio, 2007; Cloute i in., 2008; Chaskes, 2010). Mowa tu o niespodziewanym kryzysie, który może pojawić się w dowolnym momencie biografii, z powodu wewnętrznych lub zewnętrznych uwarunkowań, tak jak kryzys w postaci napięć między rolą dobrego syna a dobrego zakonnika u Marcina Lutera (Erikson, 1958). Nie jest to zatem kryzys wpisany w poszczególne stadia rozwoju człowieka, którego pojawienie się oraz konsekwencje można przewidzieć (Erikson, 2002; 2004; Jankowska, 2017). Doświadczenia traumatyczne, czyli wypadki, choroby, urazy i sama śpiączka, wywołały u moich rozmówców **dezintegrację tożsamości**, z której nie było utartych ścieżek wyjścia, a kwestia poradzenia sobie z nią nie była przesądzona (Dąbrowski, 2021;

Erikson, 1970; Gałdowa, 2000; Kociuba, 2016). Były to więc, sięgając do terminologii psychologicznej, kryzysy sytuacyjne (traumatyczne), a nie rozwojowe (normatywne) (Heszen-Niejodek, 1995; Kubacka-Jasiecka i Lipowska-Teutsch, 1997; Sęk i Brzeziński, 2014).

Obecność kryzysu nie zawsze była warunkowana, jak sądził Erikson (1968), przerwaniem ciągłości i spójności tożsamości. Charakter kryzysu nie wynikał także bezpośrednio z rodzaju doświadczanej traumy – ponownie linie podziału między badanymi wyznaczone były nie grupowo (śpiączka *versus* uraz kręgosłupa), a indywidualnie, jednostkowo. Największe znaczenie dla tego doświadczenia miał czas. **Kryzys był najsilniej odczuwalny i najbardziej dotkliwy zaraz po wystąpieniu badanych trajektorii.** Im więcej czasu upłynęło, tym bliżej wyjścia z kryzysu znajdowały się podmioty.

Sam przebieg kryzysu tożsamości po wybudzeniu ze śpiączki i urazie kręgosłupa był dwutorowy. Po pierwsze, **u niektórych badanych kryzys oznaczał całkowite zachwianie swojej dotychczasowej tożsamości i ponowne znalezienie się w konieczności odpowiedzi na pytanie „kim jestem?”** (Bokszański, 2006; Borowik, 2013). Oznaczało to kryzys na każdej płaszczyźnie konceptu tożsamości: przekonań o sobie, o świecie i odniesień do innych ludzi. Dotyczyło to zwłaszcza osób, które utraciły pamięć w wyniku wypadku i nie potrafiły o własnych siłach odtworzyć koncepcji samych siebie, która wcześniej istniała w ich strukturach myślowych. Doświadczyły tego jednakże również osoby, które zachowały pełną pamięć, ale – co wyjawia się z ich narracji – przed wypadkiem wszystkie wymiary ich tożsamości stanowiły na tyle spójną całość, że trajektoria była ingerencją w całokształt tożsamości. Świetnie opowiedział o tym Piotr, dla którego postrzeganie samego siebie i wiedza o sobie były tak samo ważne jak wiara, światopogląd, wyznawane normy i wartości oraz odniesienia do innych ludzi – wszystko to łączyło się dla niego w całość:

Taki moment, kiedy się nie spodziewam cierpienia, szczególnie, kiedy się go nie spodziewam, wtedy wychodzi nie to, co mam, nie to, co zbudowałem, tylko to, kim jestem. Nagle ja w szpitalu, to jest dokładnie przykład, ja nie mogłem sobie założyć mojego garnituru, nie mogłem wsiąść w samochód, nie mogłem teraz powiedzieć wspaniałego, nie wiem, być wspaniałym prelegentem na pięciu... pięćset osobowej konferencji młodzieżowej, na którą czasem jeździmy, wszystko to zostało z boku. Więc Piotr w tym momencie na łóżku nie jest misjonarzem, nie jest mówcą, nie jest wizjonerem, nie jest kierowcą samochodu, nie jest Brytyjczykiem⁶⁹, wszystko to jest jakby zabrane, i pojawia się dobre, mocne pytanie „W takim razie kim jesteś teraz?” To jest to, co mnie po prostu miało tam wtedy, i myślę, że mieli ludzi, bo to cierpienie zadaje pytanie „Hej, nie - co zrobiłeś, tylko - kim jesteś?” (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

⁶⁹ Piotr jest narodowości polskiej; powiedział tak o sobie ze względu na upodobania do mody i kultury Wielkiej Brytanii.

Po drugie, kryzys mógł dotknąć także **tylko jednego aspektu tożsamości, który był dla danej osoby szczególnie ważny**. Mam tu na myśli albo jeden z wymiarów tożsamości, np. wymiar jaźni odzwierciedlonej, albo jeszcze węższy obszar, jak tożsamość związaną z pełnieniem wybranej roli społecznej (np. sportowca czy muzyka). Zaobserwowałam prawidłowość, że nawet jeśli także inne aspekty tożsamości teoretycznie zostały dotknięte kryzysem, to dla danej osoby – co ma podłoże zupełnie indywidualne – prawdziwy kryzys występuje tylko w tym aspekcie, który był wcześniej szczególnie ceniony. Dla nieśmiałej, młodej osoby, która legitymizowała swoją akceptację społeczną wykorzystaniem wyglądu zewnętrznego i atrakcyjności fizycznej, kryzys dotyczył zwłaszcza doświadczania samej siebie jako fizycznie odmienionej:

Ja właśnie jakoś tak starałam się tę pewność siebie nadrabiać wyglądem, gdzieś tam przywiązywałam wagę do tego. Bardzo dbałam o zęby i bardzo dbałam też w sumie o całe swoje ciało. No tak powiem szczerze, że aż czasem do przesady, ale no, no tak po prostu miałam. Byłam bardzo szczupła. Przed wypadkiem doszło do tego, że miałam całkiem dobrze umięśnione nogi i byłam z nich dumna, no ale mówię, byłam bardzo szczupła i też cieszyłam się z tego, jak wyglądam i cały czas no dążyłam do takiej perfekcji w tym wszystkim, natomiast po wypadku straciłam kontrolę nad całym ciałem, nad tym, jak wyglądam. Po pierwsze, no to bardzo dużo mam blizn, tak? Ponieważ miałam operację brzucha, mam bliznę po tej stabilizacji miednicy, mam bliznę na plecach, mam bliznę po wkluciach centralnych, po wkluciach do tętnic, po wenflonach nawet gdzieś tam się mogę dopatrzeć, ale to już po prostu no, jakby no można pominąć. No też to ciało no, jak siedzę, inaczej się całkowicie prezentuje, nogi mają teraz zaniki mięśniowe i są szczupłe, natomiast jeżeli chodzi o brzuch, no to też łatwiej tutaj przytyć. Mimo że i tak no w miarę tę wagę utrzymuję, to no gdzieś tak jakoś ten brzuch się zrobił taki bardziej wiotki, taki obwisły troszeczkę, bo te mięśnie po prostu nie trzymają tego brzucha, tak? Ja też na przykład przy wypadku straciłam trochę włosów na głowie, ponieważ, prawdopodobnie od uderzenia, jak miałam krwawienie i nie wiem, czy te włosy się też wtedy wyrwały, czy co, ale do tej pory mi nie odrosły. Nie czuję się z tym komfortowo i często jak czeszę te włosy i poczuję to miejsce, to no wstrzymuję powietrze, bo za każdym razem się po prostu tego wystraszę, tak? No i gdzieś, no mówię, no te wszystkie blizny, te nogi, że są właśnie takie szczupłe, ten obwisły brzuch. No mówię, no bardzo szybko pojawiły się rozstępy i jakoś też cellulit mi się pojawił na pośladkach. No i no niekoniecznie się czuję z tym dobrze (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Z kolei u osoby, która swoje plany biograficzne i dotychczasowe wzorce instytucjonalne poświęciła pasji, jaką jest jazda konna, kryzys – mimo że wywołany upadkiem z konia – dotyczył tylko tego, jak dalej będzie realizowana tożsamość jeźdźca; i czy w ogóle będzie:

No i właśnie teraz po wypadku, no to głównie, głównie o tym myślę, bo... no, bo jakby spadłam z konia... i złamałam ten kręgosłup i właśnie teraz się pojawiły nowe problemy dotyczące tego, bo wiadomo no rodzina jest przeciwna, żeby w ogóle już nigdy nie wsiadać na konia. W tym szpitalu też no wszyscy chodzili i mnie..., no w sensie wiem, że pewnie nie chcieli jakby, że straszyć mnie... Ale ci lekarze, no w sumie kto nie przyszedł to mówił, że cały ten oddział ortopedyczny to sami jeźdźcy, że cały czas po prostu jeźdźcy, jeźdźcy, jakieś najgorsze złamania to właśnie jeźdźcy i tak właśnie po kolei każdy przychodził i tak narzekał jaki to sport i zaczęłam się tak właśnie zastanawiać czy to jest wszystkiego warte, no bo ja akurat, mówię, miałam szczęście, że tylko tak się to skończyło. No i jak sobie tak uświadomiłam, że... no mam dziewiętnaście lat i mogłam być sparaliżowana... No to, no to miałam takie, „Co to w ogóle by było za życie?”. No, bo tak jak mówię, już wtedy w szpitalu miałam trochę, no w sumie duże szanse na przemyślenia i... i miałam takie, że nie wiem, czy to jest warte, ale z drugiej strony to jest po prostu jedyna rzecz w moim życiu, co mi przynosi aż taką frajdę i takie szczęście, że naprawdę to jest... takie odstresowujące, że jedzie się do stajni i w sumie nic inne się nie liczy... No i tak jakoś nie wyobrażam sobie, a też właśnie przez to, że ja to od zawsze w sumie robię... To już jest taka część mojego życia, bardzo ważna i... jakoś sobie po prostu nie, nie wyobrażam zrezygnować tak nagle z tego (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)

Wreszcie, dla osoby, która dużą wagę przywiązywała do roli znaczących i uogólnionych Innych w swoim życiu oraz która akcentowała w swojej tożsamości głównie te obszary, które bazowały na opinii innych (Mead, 1975), kryzys wdarł się tam, gdzie wystąpiło załamanie relacji z innymi i budowanego na tej podstawie obrazu siebie:

Plakałam przez to, że ja jestem teraz chora i oni mnie nie chcą, bo ja jestem po prostu, no mówiłam na siebie, że ja jestem kaleką i im się nie podoba taka kaleka, i w ogóle. To oni chyba lubili mnie tylko za to, że po prostu mogę wszędzie szybko chodzić, mogę skakać, mogę z nimi nie wiem, chodzić na imprezy i w ogóle. To dlatego tylko mnie lubili. A tak, to jak jestem po wypadku, to już mnie nie lubią (Ewa, 20 lat, wybudzona)

Co istotne, ważną rolę pełniły osoby z najbliższego otoczenia oraz specjaliści. Pierwsza z grup to świadkowie codziennych zmagania z kryzysem i jednocześnie osoby, które potwierdzają, w jak ciężkiej sytuacji znaleźli się ich najbliżsi. Warto wspomnieć, że bliscy są tymi, którzy częściej niż sami „pacjenci” trafnie nazywają kryzysem post-traumatyczne, tożsamościowe zmagania się. Druga grupa, czyli specjaliści, mają do czynienia z kryzysem tożsamości swoich podopiecznych także w szerszej perspektywie, budowanej na obserwacji wielu osób w podobnym położeniu życiowym. Eksperci, z którymi rozmawiałam, potwierdzają, że wydarzenia traumatyczne powodują kryzysy zarówno tożsamościowe, jak

i biograficzne, a szczególną rolą specjalistów jest wspieranie w wychodzeniu z kryzysu i łagodzeniu jego skutków.

Eksperci, na bazie swojego doświadczenia, zalecają osobom w kryzysie tożsamości i ich bliskim walkę do końca o wyjście z tej trudnej sytuacji, wspominając, że może ona być przyczynkiem do lepszego życia:

Zdarza się też tak, że, nie wiem, no może powiem tak troszeczkę drastycznie, ale no to są też takie działania, że niekiedy osobom, również, nie wiem, sam wypadek, czy co się wydarzyło... No można powiedzieć, uratowało życie, tak, bo no często również te osoby się wywodzą z różnego środowiska, tak? Nie wiem, chociażby, nie wiem, z marginesu społecznego, z jakiegoś środowiska przestępczego, tak? To też są takie osoby, więc no czasami chociażby sam, sam wypadek pokazał im, i wskazał chociażby kierunek, o którym do tej pory nie mieli pojęcia, no a chociażby, nie wiem, takie, nie wiem... wypadek spowodował ich, można powiedzieć, takie ustakowanie i zwolnienie chociażby dotychczasowej, dotychczasowej... dotychczasowego życia (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

Przebieg doświadczenia kryzysu wśród moich badanych prowadzi mnie do wniosku, że **kryzys – mimo iż czasem jest rozciągnięty w czasie – jest jedynie momentem biograficznym, z którego się wychodzi.** Jednostki nie zostają w momencie kryzysowym na zawsze. W przypadku moich badań, **kryzys za każdym razem stanowił przyczynek do zmiany**, która była nim prowokowana. Nie mam tu jednak na myśli zawsze jednoznacznie zmiany tożsamości jako całości; często była to zmiana jedynie w wybranych wymiarach tożsamości. Z tego względu jestem ostrożna w używaniu określenia „zmiana” i nie zawsze odnoszę ją do całego *selfhood*, jak było to czynione w dotychczasowych badaniach (Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Cloute i in., 2008; Yoshida, 1993; Pąchalska i in., 2000; Sparkes i Smith, 2002; Kowalik, 2009; Webb i Emery, 2009; Isaksson i Prellwitz, 2010; Boyce i Fleming-Castaldy, 2012; Geyh i in., 2012; Jørgensen i Roaldsen, 2017; Viega i Baker, 2017; Lejzerowicz i Tomczyk, 2018; Byra, 2014; 2015). Podsumowując, trajektorie stawiają jednostkę w sytuacji zawahania co do całości lub części tego, co wcześniej uznawała za swoje „ja” i kolejno popychają ją do podjęcia działań tożsamościowych.

Wzory (re)konstruowania tożsamości

Kryzys tożsamości wywołany życiową trajektorią postawił osoby wybudzone ze śpiączki i osoby po doświadczeniu urazu kręgosłupa w obliczu chaosu tożsamościowego. Wychodzenie z kryzysu i zarządzanie owym chaosem oznaczało w praktyce bardziej lub mniej świadome decydowanie o kształcie swojej tożsamości – **zmianach w niej** (czyli dokonywania jej rekonstruowania) lub **kontynuacji jej konstruowania**, z niewielkimi modyfikacjami. Trajektoria stanowiła dużą życiową lekcję i w większości przypadków niosła ze sobą różne zmiany. Wniosek ten dobrze wyraziła Ewa Błaszcyk, w słowach której pobrzmiewa echo wniosków Toscha (1988):

Też są takie [sytuacje], co zwróciło moją uwagę, bo bardzo znamienne, takie, że tak łatwo oceniamy w ogóle, jak tak... i w ogóle tak mamy, mamy rękę, nogę, mózg, jesteśmy zdrowi, to w ogóle po prostu wszystko jest normalnie... i dopiero brak powoduje, że jakby docenia się wartość tego. I też jest wdzięczność, i zadziwienie, zdziwienie, czyli, na przykład ktoś dostrzega, ktoś, kto nigdy nie miał dzieci, w ogóle to nie był temat w jego życiu, jest dorosłym mężczyzną, i wracał... i ja mówię „A co jest najważniejsze w ogóle tak? Co cię najbardziej zadziwia?” „Dzieci”. „Aha”. No i, że też się uaktywnia takie coś, na przykład, u nas świadkiem... oczywiście pojechał do Izraela, no bo tam go ciągnęło. I idzie chłopiec z babcią, i na przykład, pojawia się dziura w ziemi, i chłopiec patrzy „No chodź, chodź już, to tylko dziura”. I on się aktywuje, idzie do tej babci, i mówi „Proszę pani, proszę tak do niego nie mówić, bo to pewnie jest jego pierwsza dziura w życiu”. No i tak dalej, i tak dalej. Więc po prostu zmieniają się ludzie, stają się mniej materialni generalnie, materialistyczni, i mają przestrzeń, taką większą jakby otwartość na to, co jest między życiem, a śmiercią, na to, co to jest śmierć, że to nie jest koniec, tylko jakaś zmiana (Ewa Błaszcyk, Fundacja Akogo?)

Patrząc jednak z subiektywnej perspektywy uczestników badania, do zmiany samej w sobie – o czym wspomniałam chwilę wcześniej – należy podchodzić bardzo ostrożnie. Moi rozmówcy tak zmianę, jak i tożsamość, definiowali na właściwy sobie sposób. Dla nich samych **tożsamość ma wiele warstw** – aspektów, poziomów, wymiarów. Zmiana całego konceptu tożsamości dokonuje się tylko wtedy, gdy zachodzi w takiej warstwie tożsamości, która jest dla danej osoby kluczowa. Może więc zmienić się sporo – wygląd ciała, psychika, charakter – ale jeśli nie to stanowi rdzeń tożsamości w indywidualnym ujęciu, ogólna odpowiedź na pytanie o zmianę tożsamościową jest przecząca, jak gdyby nic się nie zmieniło. Takie podejście, wpływające z konstruktów myślowych i sposobu postrzegania samych siebie przez badanych, nakazuje mi ostrożność w jednoznacznym wyrokowaniu, że trajektoria doprowadziła do

zmiany tożsamości. Nawet jeśli obiektywnie tak było, subiektywnie wcale nie musiało się tak zdarzyć.

Sposoby, jakie podejmowali lub wciąż podejmują moi rozmówcy, by wyjść z kryzysu tożsamości, układają się w cztery typy, które nazywam **wzorami (re)konstruowania tożsamości**. Każdy ze wzorów dotyczy pewnego schematu w podejściu do własnej tożsamości po doświadczeniu życiowej trajektorii, niezależnie od tego, czy podejmowane kroki były zamierzone, czy też nie. Uważam, że niżej opisanych wzorów **nie należy traktować rozłącznie** – są one płynne na tyle, że uczestnicy badań przechodzili z jednego wzoru w inny lub oscylowali pomiędzy dwoma równocześnie. Eksperci mówią o sposobach radzenia sobie następująco:

Znaczy to jest tak, no każda osoba, z każdą osobą pracuje się inaczej, tak? Jeden jest bardziej odporny chociażby na to, co się stało, jedni są chociażby... potrzebują takiego wsparcia, ponieważ no zawałił im się cały świat, tak? I nie wyobrażają sobie życia i funkcjonowania na wózku, więc no tutaj, no nie ma jakiegoś złotego środka, tak? Którego można by było zastosować w przypadku każdej osoby, tak, która uległa wypadkowi. To są zupełnie inne i indywidualne jednostki, tak, do których trzeba chociażby podejść zupełnie inaczej (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

I jakby moje doświadczenie jest takie, że ludzie sobie bardzo różnie radzą, tak, że jeden typ taki najczęstszy to jest rodzaj wodospadu i częściej, wydaje mi się, że w ten sposób reagują kobiety. Czyli... że... po jakby wycofaniu się z tego bodźca, kiedy czas trochę mija i można powiedzieć przy rozpuszczaniu takich emocji to osoba, na przykład, jest zalana różnego... bardzo dużą intensywnością, czyli na przykład może być bardzo płacziwa albo może być bardzo... tak... bardzo gadatliwa. (...) Czasami nawet, jeśli czas upłynie, można doświadczyć jakiegoś wzrostu post-traumatycznego. Bo na przykład objawia się... znaczy można powiedzieć, że trauma zawsze zmienia człowieka i... jakby nie, nie wraca się do poprzedniego stanu, zupełnie. Ale jakbyśmy przyrównali traumę do pękniętego wazonu to można powiedzieć, że ten wazon można skleić i nikt nie powie, że... on nie będzie taki jak kiedyś, bo będzie pęknięty, ale można go też ozdobić czymś innym i czasami ktoś w obliczu śmierci na przykład odkrywa, że... na przykład nie robił czegoś, na czym mu zależało, tak? Albo... na przykład rozmowa z psychologiem zaowocuje tym, że zaangażuje się we własne przemyślenia swoich wartości życiowych. I podejmie działania, na przykład, które były zaniechane, więc może być też w takim kierunku (Psychotraumatolog)

I to też zależy od woli i konsekwencji tego, który jest rehabilitowany, bo jak on nie będzie chciał, i go to będzie nudzić, to nic się nie poradzi (Ewa Błaszczuk, Fundacja Akogo?)

Hmm...myślę, że to wszystko zależy od całości obrazu klinicznego. Każdego pacjenta powinniśmy rozpatrywać bardzo indywidualnie. Aby móc porównywać takie osoby, sądzę, że powinniśmy brać pod uwagę wiele składowych, jak chociażby

to, jak już wspominałam, jakie struktury uległy uszkodzeniu w wyniku urazu, czy wyjściowo dana osoba była osobą zdrową, w pełni sprawną, w jakim jest wieku (Neurolog)

Myślę, że to jest kwestia psychiki i tego wsparcia osób, które tutaj motywują, trwają, które nie pozwalają się poddać. Plus te indywidualne dyspozycje danej osoby (...), ten wewnętrzny motor, który ją pcha do przodu (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy)

Na podstawie jakościowej analizy narracji osób wybudzonych ze śpiączki i osób po urazie kręgosłupa, wyróżniłam cztery wzory (re)konstruowania tożsamości:

1. **Subiektywne kontynuowanie dawnej tożsamości**, mimo obiektywnych zmian w niej zachodzących
2. **Akceptacja i adaptacja** do zmieniającej się tożsamości
3. **Akceptacja i adaptacja** do zmieniającej się tożsamości, **warunkowana aprobatą znaczących Innych**
4. **Całkowita rekonstrukcja** dotychczasowej tożsamości

Podobnie jak w innych kwestiach dotyczących porównań międzygrupowych w mojej pracy, linie podziału między wzorami (re)konstruowania tożsamości nie przechodzą tam, gdzie podział między grupą osób wybudzonych ze śpiączki i grupą po urazie kręgosłupa. Są one zróżnicowane ze względu na poniższe czynniki, które wyróżniłam na podstawie dotychczasowej wiedzy z innych badań oraz narracji moich rozmówców i ekspertów:

Tabela 4. Czynniki oddziałujące na podejmowane wzory (re)konstruowania tożsamości, wykorzystane także w jakościowej analizie porównawczej (fsQCA).

Czynnik	Opis na podstawie literatury, narracji badanych i ekspertów
Płeć (Baricich i in., 2017)	Znoszenie traumy różni się między kobietami a mężczyznami, przez co trauma może mieć inne konsekwencje zależnie od płci
Czas, który minął od wypadku (McDaniel i Sexton, 1970; Lejzerowicz i Tomczyk, 2018)	Wraz z upływem czasu doświadczoną traumę postrzega się w inny sposób niż zaraz po jej wystąpieniu
Wsparcie osób najbliższych – rodziny, przyjaciół (Davis i in., 2000; Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013)	Najbliższe otoczenie ma duży wpływ na <i>selfhood</i>
Wsparcie znajomych; ze szkoły/ pracy itp., utrzymanie kontaktów (Davis i in., 2000; Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013)	Kontakty z bliższymi i dalszymi Innymi mają znaczenie w kontekście jaźni odzwierciedlonej

Kondycja fizyczna po trajektorii (Tomaszewski, 2013; Meinzer, 2011)	Od stanu fizycznego po wypadku w dużej mierze zależy adaptacja do bieżącej sytuacji życiowej
Osobowość (Davis i in., 2000; Tomaszewski, 2013; Meinzer, 2011)	Hart ducha i silna osobowość to coś, co daje energię do walki o siebie
Duchowość i religijność (Flannery i Faria 1999; Webb i Emery, 2009)	Wiara w siły nadprzyrodzone pozwala osobom wierzącym lepiej znieść przeciwności losu
Trudna przeszłość; doświadczenie innych traum (Davis i in., 2000)	Doświadczenie traum w przeszłości może rzutować na radzenie sobie z kolejnymi traumami w biografii
Zachowanie pamięci po wypadku (Baricich i in., 2017)	Pamiętanie <i>selfhood</i> bądź zanik pamięci są kluczowe dla jego kontynuacji
Wsparcie otrzymane od systemu zdrowia (Białkowska i Mroczkowska, 2016)	Opieka specjalistów oddziałuje na kondycję fizyczną, ważną w kontekście tożsamości
Korzystanie z pomocy psychologów/psychiatrów (Konarska, 2019; Tomaszewski, 2013; Meinzer, 2011; Załuski i Matjanowska, 2015)	Udział w psychoterapii i/lub farmakoterapii pozwala szybciej uporać się z traumą

Źródło: Opracowanie własne

Wzory (re)konstruowania tożsamości, które wyłaniają się z zebranego przeze mnie materiału empirycznego, zostały przeze mnie dodatkowo przeanalizowane z wykorzystaniem jakościowej analizy porównawczej (fsQCA). Na tej podstawie, do każdego ze wzorów przyporządkowałam:

- 1) **warunki konieczne do wystąpienia wzoru**, czyli takie czynniki (spośród wymienionych w tabeli nr 4), które muszą wystąpić u danej osoby, by mogła ona postępować zgodnie z danym wzorem tożsamościowym (np. zachowanie pamięci jest kluczowe dla wzoru kontynuowania dawnej tożsamości);
- 2) **kombinacje czynników właściwe danemu wzorowi**, czyli zestawy czynników (spośród wymienionych w tabeli nr 4), z których z największym prawdopodobieństwem składa się dany wzór (co oznacza, że wzór numer N wykorzystują osoby posiadające następujące kombinacje cech: A+B+C lub A+C+D+F lub B+E).

Subiektywne kontynuowanie dawnej tożsamości, mimo obiektywnych zmian w niej zachodzących

Pierwszy wzór tożsamościowy polega na zażegnaniu kryzysu tożsamości, przy wyjściu z założenia, że **rdzeń *selfhood* nie został przerwany**, a najważniejszy wymiar własnego „Ja” – bez względu na to, co nim jest dla danej osoby – pozostaje **jeden, spójny i ciągły** (co świadczy o kontynuacji podmiotowego wymiaru tożsamości, por. Aronson i Mettee, 1968; Erikson, 1968; Gałdowa, 2000; Tesser i in., 2004; Bremer, 2008). Mimo obiektywnych oznak zmiany – np. zmian w wyglądzie zewnętrznym i kondycji fizycznej, utracie ukochanych pasji czy popadnięciu w niełaskę otoczenia – dla osób kierujących się tym wzorem **subiektywne poczucie tożsamości zostało niezachwiane**, a ona sama może być dalej konstruowana, z dostosowaniem do obecnych warunków – np. poruszając się na wózku inwalidzkim, znajdując nową życiową pasję czy poznając nowych Innych, których czyni się znaczącymi. Do tej decyzji prowadzi przetwarzanie własnych doświadczeń i interpretowanie ich w kontekście tożsamości, zachodzące w jej przedmiotowym wymiarze (por. Erikson, 1968; James, 1982/2002):

No i [mój przyjaciel] mi powiedział taką fajną rzecz, że „Igor pamiętaj, nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszasz”. I ja to sobie, wiesz, aż wyrylem po prostu w głowie, że no w sumie tak. I tak podchodziłem od tego momentu do życia, że no co? Nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszam, no... I no mówię, i tak, wiesz, wszystko to, co robiłem wcześniej, no kontynuowałem, wiadomo, oczywiście no w football amerykański to już nie pogram, ale dowiedziałem się, że są rugby na wózkach, i w rugby na wózkach grałem (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Nie. Nic się nie zmieniło. No... nie, jedyna przeszkoda to jest to, że nie mogę za wysoko wszystkiego wziąć na przykład. Przyjaciele normalnie, nie było żadnych problemów, rodzina to samo. Tyle co później z chłopakiem się rozeszłam i tyle, ale to trudno. Teraz mam synka, dwa latka ma. Jestem w drugiej ciąży (Dorota, 26, wybudzona)

Tabela 5. Warunki konieczne do wystąpienia tożsamościowego wzoru #1⁷⁰.

Czynnik	Spójność	Pokrycie
Zachowana pamięć	0,98	0,68
Wsparcie najbliższych	0,92	0,64
Korzystanie z pomocy specjalistów	0,84	0,68
Silna osobowość	0,83	0,73
Wsparcie znajomych	0,83	0,67

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); analiza warunków koniecznych

Analiza wykazała, że u osób, które kontynuują konstruowanie dawnej tożsamości sprzed wypadku, występuje pięć czynników. Na pierwszym miejscu znajduje się **zachowana pamięć sprzed wypadku** – ponieważ nie sposób kontynuować czegoś, czego się nie pamięta. Kolejno – **wsparcie najbliższych i korzystanie z pomocy specjalistów**. Dalej – **silna osobowość**, czyli hart ducha, by wymiar przedmiotowy tożsamości interpretował ją stale jako spójną, mimo doświadczonego w trajektorii kryzysu. Wreszcie, ważne jest także **wsparcie znajomych**; być może potwierdzenie (z punktu widzenia jaźni odzwierciedlonej), że dana osoba jest dla nich wciąż tą samą.

Ten wzór tożsamościowy charakteryzuje się trzema różnymi ścieżkami przyczynowymi (takimi samymi dla rozwiązań złożonego i pośredniego⁷¹). Oznacza to, że jeśli ktoś kontynuuje konstruowanie dawnej tożsamości przed wypadku, to cechuje go jedna z poniższych kombinacji czynników/cech:

⁷⁰ W porównawczej analizie jakościowej, przed przystąpieniem do właściwej analizy tabeli prawdy (por. s. 93), ocenia się dwa warunki: spójność (na ile wzięte pod uwagę czynniki pasują do wyniku – tutaj, na ile poszczególne czynniki tożsamościowe potrzebne są do zaistnienia danego wzoru tożsamościowego) oraz pokrycie (w jakim stopniu dany rezultat, tutaj wzór, jest wyjaśniany przez dany czynnik). Akceptowalny poziom spójności to ponad 0,75, a pokrycia – ponad 0,6 (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 1987, 2008), dlatego w swojej analizie za zadowalające przyjąłam czynniki powyżej tych poziomów. Im większe spójność i pokrycie, tym lepiej czynniki pasują do wzoru.

⁷¹ fsQCA oferuje trzy rodzaje rozwiązań: złożone (gdzie ścieżki przyczynowe budowane są na podstawie wszystkich możliwych konfiguracji); oszczędne (gdzie ścieżki przyczynowe wpływają tylko z danych) i pośrednie (gdzie ścieżki przyczynowe oparte są na wskazaniach badacza) (Ragin, 1987). W moich analizach wyniki rozwiązań złożonego i pośredniego były tożsame, dlatego przedstawiłam wyniki dla rozwiązania pośredniego, związanego z intuicją badacza, ponieważ ścieżki przyczynowe pokrywały się z moimi wnioskami z materiału badawczego (Glaesser, 2022).

Tabela 6. Kombinacje czynników, które może posiadać osoba, kierująca się wzorem tożsamościowym #1.

Kombinacja 1	Kombinacja 2	Kombinacja 3
Płeć męska	Płeć żeńska	Płeć żeńska
Krótki czas od wypadku	Krótki czas od wypadku	Krótki czas od wypadku
Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich
Brak wsparcia znajomych	Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych
Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Dobry stan fizyczny
Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość
Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym
Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości
Utracona pamięć ⁷²	Zachowana pamięć	Zachowana pamięć
Dobre traktowanie przez system zdrowia	Złe traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia
Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); rozwiązanie złożone i pośrednie

Jak pokazuje tabela, każda z osób, która kontynuowała konstruowanie tożsamości sprzed doświadczenia traumy, cechowała się wsparciem bliskich, krótkim czasem od wypadku, silną osobowością (hartem ducha do walki z przeciwnościami), uduchowieniem/religijnością i korzystaniem z pomocy psychologicznej. Koresponduje to z przywołanymi wcześniej warunkami koniecznymi dla wystąpienia wzoru.

Pragnę zwrócić uwagę, że w moich badaniach nie pojawiły się znaczące różnice między doświadczeniami kobiet i mężczyzn (z pominięciem troski o wygląd zewnętrzny, bardziej właściwej kobietom), o czym świadczą powyższe kombinacje wyników, uwzględniające obie płcie. Różnica tkwiła natomiast w formie opowiadania narracji – kobiety prowadziły opowieść w sposób bardziej emocjonalny i wylewny niż mężczyźni.

⁷² Utracona pamięć pojawia się tutaj, mimo że zachowanie pamięci było warunkiem koniecznym do zaistnienia tego wzoru konstruowania tożsamości. Podobne sytuacje mają miejsce także w analizie kolejnych wzorów. Jest tak dlatego, że modele kombinacji zawierają w sobie wszystkie (lub prawie wszystkie) czynniki w różnych postaciach, niezależnie od przyjętych założeń. W interpretacji uwzględniającej inne dane (jak w moim przypadku), część kombinacji można pominąć.

Zastanawiające jest to, że wzór kontynuowania dawnej tożsamości występuje raczej u osób będących relatywnie krótko po wypadku. Być może taki sposób podchodzenia do *selfhood* jest u nich tylko przejściowym stanem i w przyszłości skłonią się one do przyjęcia innego wzoru.

Akceptacja i adaptacja do zmieniającej się tożsamości

Drugi wzór tożsamościowy, pojawiający się także w badaniach Karen Cloute i współpracowników (2008) oraz u Jay'a Chaskesa (2010) – uznawany przez badaczy za najzdrowsze podejście po przemianach psychofizycznych (Horgan i MacLachlan 2004; Gontarska, 2008; Dobrzańska-Socha, 2013; Rogers, 1951; Block, 1999) – opiera się na wyjściu z kryzysu ze zbudowaną przez wymiar przedmiotowy tożsamości (Erikson, 1968; James, 1982/2002) **świadomością zmian**, jakie zaszły w obszarze *selfhood*, na każdym z jego wymiarów oraz na **akceptacji tych zmian**, prowadzącej do ogólnej **samoakceptacji siebie jako osoby**. Dzięki temu własna tożsamość jest rekonstruowana w sposób uwzględniający nowe elementy, które pojawiły się w wyniku trajektorii (np. niepełnosprawność). Wzór ten przebiega dokładnie tak, jak opisał go Chaskes (2010), który sam go doświadczył, to znaczy: do znanego i bezpiecznego dotychczas *selfhood* włączane są nowe aspekty, a wszelkie zmiany są przepracowywane i akceptowane. W wyniku tego jednostka kontynuuje rozwój tożsamości w zgodzie z doświadczeniami w nie ingerującymi (Lindsay, 1997; Petit, 2005; Fisher i Cleveland, 1958; Kowalik, 2009):

No, ale też, no, tak naprawdę, już jakby, no, nie chcę powiedzieć, że się przyzwyczaiłam do tego stanu, ale jakby oswoiłam się już z tym, tak, co mnie spotkało, że jednak trzeba, trzeba się nauczyć żyć na nowo, i korzystać z życia tego, właśnie, innego trochę (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Zdarza się, że forma tożsamości, która wyewoluowała w wyniku trajektorii jest dla jednostki korzystniejsza niż dawna jej postać:

Bardziej zaakceptowałam siebie i aż... po wypadku bardziej siebie zaakceptowałam niż przed wypadkiem, bo przed wypadkiem siebie nie widziałam, o. To tak można powiedzieć, a po wypadku to zupełnie coś... musiałam złamać kręgosłup, żeby do siebie dotrzeć... taka, tak byłam oderwana od siebie no. Psychika od ciała, no, nie wiem, jak to określić, że... jak dostrzegłam siebie, zaakceptowałam siebie, jaką jestem (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

Tabela 7. Warunki konieczne do wystąpienia tożsamościowego wzoru #2⁷³.

Czynnik	Spójność	Pokrycie
Wsparcie najbliższych	0,94	0,66
Zachowana pamięć	0,91	0,63
Wsparcie znajomych	0,88	0,71
Silna osobowość	0,87	0,77
Korzystanie z pomocy specjalistów	0,86	0,70

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); analiza warunków koniecznych

Jak wynika z analizy, osoby, które zaakceptowały swoją nową sytuację tożsamościową i zaadaptowały się do niej, cechują się tymi samymi czynnikami co osoby reprezentujące poprzedni wzór. Różnica tkwi jednak w ich znaczeniu; adaptacja i akceptacja wymagają więcej **wsparcia innych osób** niż – jak w poprzednim wzorze – silnej osobowości i pomocy psychologicznej.

Wzór ten jest również bardziej uniwersalny niż poprzedni, ponieważ charakteryzuje się pięcioma możliwymi ścieżkami przyczynowymi (takimi samymi w rozwiązaniu złożonym i pośrednim⁷⁴). Znaczy to, że osoba, która zaadaptowała się do zmiany swojej tożsamości, cechowała się którąś z poniższych kombinacji czynników:

⁷³ W porównawczej analizie jakościowej, przed przystąpieniem do właściwej analizy tabeli prawdy (por. s. 93), ocenia się dwa warunki: spójność (czyli na ile wzięte pod uwagę czynniki pasują do wyniku – tutaj, na ile poszczególne czynniki tożsamościowe potrzebne są do zaistnienia danego wzoru tożsamościowego) oraz pokrycie (czyli w jakim stopniu dany rezultat, tutaj wzór, jest wyjaśniany przez dany czynnik). Akceptowalny poziom spójności to ponad 0,75, a pokrycia – ponad 0,6 (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 1987, 2008), dlatego w swojej analizie za zadowalające przyjąłam czynniki powyżej tych poziomów. Im większe spójność i pokrycie, tym lepiej czynniki pasują do wzoru.

⁷⁴ fsQCA oferuje trzy rodzaje rozwiązań: złożone (gdzie ścieżki przyczynowe budowane są na podstawie wszystkich możliwych konfiguracji); oszczędne (gdzie ścieżki przyczynowe wypływają tylko z danych) i pośrednie (gdzie ścieżki przyczynowe oparte są na wskazaniach badacza) (Ragin, 1987). W moich analizach wyniki rozwiązań złożonego i pośredniego były tożsame, dlatego przedstawiłam wyniki dla rozwiązania pośredniego, związanego z intuicją badacza, ponieważ ścieżki przyczynowe pokrywały się z moimi wnioskami z materiału badawczego (Glaesser, 2022).

Tabela 8. Kombinacje czynników, które może posiadać osoba, kierująca się wzorem tożsamościowym #2.

Kombinacja 1	Kombinacja 2	Kombinacja 3	Kombinacja 4	Kombinacja 5
Płeć żeńska	Płeć męska	Płeć męska	Płeć żeńska	Płeć żeńska
Krótki czas od wypadku	Krótki czas od wypadku	Krótki czas od wypadku	Długi czas od wypadku	Krótki czas od wypadku
Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich
Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych	Brak wsparcia znajomych	Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych
Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Dobry stan fizyczny
Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość
Bycie uduchowionym	Niebycie uduchowionym	Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym
Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości
Złe traktowanie przez system zdrowia	Zachowana pamięć	Utracona pamięć	Utracona pamięć	Zachowana pamięć
Korzystanie z pomocy specjalistów	Złe traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia
	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); rozwiązanie złożone i pośrednie

Każda osoba, którą analitycznie przypisałam do tego wzoru tożsamościowego, cechowała się wsparciem bliskich i korzystaniem z pomocy specjalistów – choć to pierwsze ma tu dużo większe znaczenie niż to drugie (por. Tabela 7). Żadna z tych osób nie doświadczyła też poprzednio w biografii innej, większej traumy – co, zdaniem psychotraumatolog, wspomaga radzenie sobie z kryzysem.

Ten wzór tożsamościowy w kontekście wyników QCA pokazuje, że zarówno płeć, jak i czas, których minął od wypadku (wspominam tylko te czynniki, jako dość zróżnicowane wśród badanych, choć dotyczy to też innych cech z tabeli), nie miały dla badanych osób większego znaczenia. Akceptacja i adaptacja wystąpiły tak u mężczyzn, jak i kobiet oraz tak u osób, które były świeżo po wypadku, jak i tych, które dzieliło od niego kilka lat.

Akceptacja i adaptacja do zmieniającej się tożsamości, warunkowana aprobatą znaczących Innych

Trzeci wzór tożsamościowy, opisany wcześniej przez Cloute z zespołem (2008), także przejawia się w adaptowaniu się do nowej sytuacji tożsamościowej, dokonując rekonstrukcji *selfhood* poprzez akceptowanie włączanych do niego nowych elementów. Tym razem jednak samodzielne interpretowanie i przetwarzanie doświadczeń podmiotu w przedmiotowym wymiarze tożsamości (Erikson, 1968; James, 1982/2002) okazuje się niewystarczające. **Akceptacja i adaptacja nie płyną bowiem z wewnętrznych decyzji jednostek, ale ich źródłem jest zewnętrzna aprobatą znaczących Innych.** Słowem – osoby po doświadczeniu trajektorii pracują nad samoakceptacją i dochodzą do niej tylko dlatego, że są akceptowane przez ludzi dla nich w życiu najważniejszych. Bez tej zewnętrznej aprobaty wychodzenie z kryzysu przebiegałoby zupełnie inaczej, a może nawet byłoby nieosiągalne. Widoczne jest tu więc priorytetyzowanie filaru odniesień do innych ludzi względem innych składowych *selfhood* (Cooley, 1922; Mead, 1975; Tesser i in., 2004; Znaniecki, 1991). Konkluzja ta stoi w sprzeczności z wnioskami tych badaczy, którzy twierdzą, że zmiany po trajektoriach życiowych zachodzą tak intensywnie, że niemożliwe jest rekonstruowanie tożsamości w oparciu o stare kontakty (Cogswell, 1984; Dobrzańska-Socha 1981; Lifton i Olson, 1987; Kowalik, 2000). Cloute stawia tutaj hipotezę, że wzór ten wywodzi się z relacji podległości i zależności, jaką osoby po wypadkach mają względem najbliższych (Cloute i in., 2008). Moje analizy prowadzą do innego wniosku, ponieważ zaobserwowałam ten wzór także wśród osób, które po wypadku były w dużym stopniu samodzielne. Wzór ten określiłabym więc w słowach: akceptuję siebie, ponieważ on/ona mnie akceptuje – a skoro on/ona jest w moim życiu kluczowy/a, dlaczego miał(a)bym postąpić inaczej?⁷⁵:

Nie wiedziałam, czego się spodziewać, mój chłopak dwa lata młodszy, ja bałam się, że on po prostu spanikuje i mnie zostawi, natomiast no, to, co się okazało, to potwierdziło tylko to, jak, nie wiem, jak silne uczucie nas łączy, jak poważnie się traktujemy, ponieważ no on nie zostawił mnie. Jak sytuacja się troszeczkę uspokoiła, to powiedział, że szuka działki i że będziemy budować sobie dom. No więc on tutaj był dla mnie dużym wsparciem, bo gdyby to się potoczyło inaczej, gdyby on mnie zostawił po tym wypadku, no a z tego, co słyszałam, to często takie sytuacje mają miejsce, bo po prostu druga osoba panikuje albo, nie wiem, nie godzi się z tą sytuacją, no i zostawia, tak? A to, nie wiem, podejrzewam, że to by sprawiło,

⁷⁵ Poniższe cytaty nie dowodzą bezpośrednio akceptacji, a raczej znaczeniu bliskich w konstruowaniu tożsamości. Całokształt postaw prezentowany przez te badane wpisuje się jednak w ten wzór, co mogłam ocenić na podstawie znajomości całej narracji.

że to wszystko byłoby dla mnie dużo, dużo trudniejsze (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Nie chodzę, jestem w zupełności zależna od rodziców. No bo nawet sama nie wstanę z łóżka. Ja nie potrafię się podnieść. Z każdej strony jakaś przeszkoda. Kopa daje mi wsparcie bliskich, wsparcie przyjaciół. No ja też, jak siedzę na blogu, no to też jest dla mnie forma takiej terapii, bez psychologa, to po prostu rozmawiam z ludźmi, dzielę się swoimi doświadczeniami, żeby inni wiedzieli, że wcale nie mają tak źle w życiu, jak im się wydaje (Weronika, 27 lat, wybudzona)

Tabela 9. Warunki konieczne do wystąpienia tożsamościowego wzoru #3⁷⁶.

Czynnik	Spójność	Pokrycie
Brak trudnej przeszłości	0,95	0,74
Wsparcie najbliższych	0,94	0,85
Wsparcie znajomych	0,87	0,92
Korzystanie z pomocy specjalistów	0,84	0,90
Zachowana pamięć	0,83	0,75
Silna osobowość	0,82	0,94

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); analiza warunków koniecznych

Wśród koniecznych czynników cechujących osoby, które zdecydowały się oprzeć akceptację siebie po wypadku na znaczących Innych, najważniejszy jest **brak trudnych doświadczeń w przeszłości**. Interpretuję to tak, że gdyby trajektoria wypadku nie była pierwszą tak ciężką w życiu moich rozmówców, oparcie na innych nie wystarczyłoby do poradzenia sobie z nowym kształtem własnego *selfhood*. Pozostałe czynniki, które miały szczególne znaczenie dla tego wzoru tożsamościowego, to oczywiście wsparcie: bliskich, znajomych i specjalistów. Zwracam uwagę, że dla tych czynników wartość pokrycia jest najwyższa spośród wszystkich wzorów, czyli na tle pozostałych wzorów to właśnie akceptacja oparta na

⁷⁶ W porównawczej analizie jakościowej, przed przystąpieniem do właściwej analizy tabeli prawdy (por. s. 93), ocenia się dwa warunki: spójność (czyli na ile wzięte pod uwagę czynniki pasują do wyniku – tutaj, na ile poszczególne czynniki tożsamościowe potrzebne są do zaistnienia danego wzoru tożsamościowego) oraz pokrycie (czyli w jakim stopniu dany rezultat, tutaj wzór, jest wyjaśniany przez dany czynnik). Akceptowalny poziom spójności to ponad 0,75, a pokrycia – ponad 0,6 (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 1987, 2008), dlatego w swojej analizie za zadowalające przyjąłem czynniki powyżej tych poziomów. Im większe spójność i pokrycie, tym lepiej czynniki pasują do wzoru.

Innych jest w największym stopniu wyjaśniana przez czynniki dotyczące wsparcia. Mniejsze znaczenie miały tutaj zachowanie pamięci i silna osobowość.

Tym razem, wzór charakteryzuje się sześcioma możliwymi ścieżkami przyczynowymi (takimi samymi w rozwiązaniu złożonym i pośrednim⁷⁷), co czyni go najbardziej uniwersalnym spośród wzorów, ponieważ osoba, która akceptuje siebie dzięki temu, że akceptują ją jej znaczący Inni, może charakteryzować się którąś z poniższych kombinacji cech:

Tabela 10. Kombinacje czynników, które może posiadać osoba, kierująca się wzorem tożsamościowym #3.

Kombinacja 1	Kombinacja 2	Kombinacja 3	Kombinacja 4	Kombinacja 5	Kombinacja 6
Płeć żeńska	Płeć męska	Płeć męska	Płeć męska	Płeć żeńska	Płeć żeńska
Krótki czas od wypadku	Długi czas od wypadku	Krótki czas od wypadku	Krótki czas od wypadku	Długi czas od wypadku	Krótki czas od wypadku
Wsparcie bliskich	Brak wsparcia bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich	Wsparcie bliskich
Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych	Brak wsparcia znajomych	Wsparcie znajomych	Wsparcie znajomych
Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Zły stan fizyczny	Dobry stan fizyczny
Silna osobowość	Słaba osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość	Silna osobowość
Bycie uduchowionym	Niebycie uduchowionym	Niebycie uduchowionym	Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym	Bycie uduchowionym
Brak trudnej przeszłości	Trudna przeszłość	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości	Brak trudnej przeszłości
Złe traktowanie przez system zdrowia	Zachowana pamięć	Zachowana pamięć	Utracona pamięć	Utracona pamięć	Zachowana pamięć
Korzystanie z pomocy specjalistów	Dobre traktowanie przez system zdrowia	Złe traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia	Dobre traktowanie przez system zdrowia
	Brak pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów	Korzystanie z pomocy specjalistów

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); rozwiązanie złożone i pośrednie

⁷⁷ fsQCA oferuje trzy rodzaje rozwiązań: złożone (gdy ścieżki przyczynowe budowane są na podstawie wszystkich możliwych konfiguracji); oszczędne (gdy ścieżki przyczynowe wpływają tylko z danych) i pośrednie (gdy ścieżki przyczynowe oparte są na wskazaniach badacza) (Ragin, 1987). W moich analizach wyniki rozwiązań złożonego i pośredniego były tożsame, dlatego przedstawiłam wyniki dla rozwiązania pośredniego, związanego z intuicją badacza, ponieważ ścieżki przyczynowe pokrywały się z moimi wnioskami z materiału badawczego (Glaesser, 2022).

W przeciwieństwie do analizy poprzednich kombinacji czynników składających się na wzór, tym razem w tabeli nie występuje żadna wartość stała (np. tylko wsparcie bliskich lub tylko brak wsparcia bliskich we wszystkich kolumnach tabeli). Oparcie się na Innych w akceptowaniu swojej tożsamości po wypadku wydaje się więc kwestią wyboru, bez względu na posiadane cechy.

Całkowita rekonstrukcja dotychczasowej tożsamości

Czwarty i zarazem ostatni wzór tożsamościowy przejawia się w symbolicznym – świadomym lub mimowolnym – **porzuceniu dawnej, przed-trajektoryjnej tożsamości i konstruowaniu nowej od podstaw**, czyli przerwaniu jedności, spójności i ciągłości tożsamości w większości jej wymiarów (Aronson i Mettee, 1968; Erikson, 1968; Tesser i in., 2004; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012). Rzecz jasna w nowym konstrukcie pojawiają się elementy tworzące wcześniej *selfhood*, ale jego całokształt jest na tyle inny, że trudno mówić o kontynuacji tożsamości. Wzór ten występuje w dwóch postaciach:

- 1) jest jakby mimowolnie **narzucany przez czynniki psychofizyczne** osobom, które utraciły pamięć w wyniku trajektorii i zaczynają od konstruowania *selfhood* na nowo:

Obudziłam się po tych trzech tygodniach ze świadomością noworodka, z całkowitą amnezją, rozpoznawałam twarze, ale zup... znaczy wiedziałam, rozpoznawałam to jest dużo powiedziane, wiedziałam, że tą, tego, tego człowieka, tą znam, tą znam, tej nie znam, ta jest obca i jakby od tego czasu musiałam się całego... znaczy jakby urodziłam się wtedy drugi raz, tylko urodziłam się jako dorosła, no nie? Byłam dorosłym niemowlakiem (Beata, 40 lat, wybudzona)

Bo dla mnie, osoby, która się wybudziła ze śpiączki, to w zupełnie dla, dla mnie nowym świecie. No nic nie pamiętam (Magda, 36 lat, wybudzona)

- 2) jest udziałem osób, które nie pogodziły się ze zmianami tożsamości, narzucenymi przez trajektorię (Glick i in., 1974; Nolen-Hoeksema i Larson, 1999; Kubacka-Jasiecka, 2010) i – żegnając swoje dawne *selfhood* – **rekonstruuja swoje „Ja” w kontraście do dawnego**, np. podkreślając dychotomię zdrowy–chory lub pełnosprawny–niepełnosprawny (Barnes i Mercer 2008:8; Cross, 1999; Matczak, 2012). Cloute i współpracownicy trafnie zauważają (2008), co potwierdziło się także w moich

badaniach, że wraz z taką postawą pojawia się idealizowanie przeszłości i demonizowanie przyszłości:

No wie pani, z człowieka chodzącego ktoś się staje kaleką, który leży w łóżku, sika pod siebie, robi pod siebie, i potrzebuje dwie osoby, które by mogły panią, czy kogoś wsadzić na wózek, i żeby na przykład obojętnie gdzie, zawieźć do łazienki czy gdzieś. To już jest coś niebywałego, bo ktoś chodził, robił, nie wiem, zakupy... No wszystko się zmienia. Człowiek się staje takim pół warzywem (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa)

Tabela 11. Warunki konieczne do wystąpienia tożsamościowego wzoru #4⁷⁸.

Czynnik	Spójność	Pokrycie
Zły stan fizyczny	0,88	0,50 ⁷⁹
Krótki czas od wypadku	0,84	0,51
Utracona pamięć	0,66	0,94

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); analiza warunków koniecznych

Całkowita rekonstrukcja tożsamości po doświadczonej trajektorii jest na tyle specyficznym wzorem, że QCA nie wykazała żadnych warunków koniecznych do jej zaistnienia (spójność i pokrycie nie były kolejno wyższe niż 0,75 i 0,6). Najbliżej tym warunkom były **zły stan fizyczny po wypadku, krótki czas od wypadku i utracona pamięć**. Te trzy czynniki potwierdzają materiał jakościowy, ponieważ wzór ten przynależał głównie osobom, które nie pamiętały nic sprzed wypadku (także przez to, że były w złej kondycji fizycznej), więc pojawiał się on zaraz po doświadczonej trajektorii (czy też po wybudzeniu ze śpiączki).

⁷⁸ W porównawczej analizie jakościowej, przed przystąpieniem do właściwej analizy tabeli prawdy (por. s. 93), ocenia się dwa warunki: spójność (czyli na ile wzięte pod uwagę czynniki pasują do wyniku – tutaj, na ile poszczególne czynniki tożsamościowe potrzebne są do zaistnienia danego wzoru tożsamościowego) oraz pokrycie (czyli w jakim stopniu dany rezultat, tutaj wzór, jest wyjaśniany przez dany czynnik). Akceptowalny poziom spójności to ponad 0,75, a pokrycia – ponad 0,6 (Krakowiak-Bal i Ziemiańczyk, 2016; Ragin, 1987, 2008), dlatego w swojej analizie za zadowalające przyjąłam czynniki powyżej tych poziomów. Im większe spójność i pokrycie, tym lepiej czynniki pasują do wzoru.

⁷⁹ Czynniki dla wzoru #3 nie spełniają kryteriów akceptowalnych spójności i pokrycia. Zdecydowałam się jednak przedstawić trzy czynniki wypadające najkorzystniej, biorąc pod uwagę kombinację obu miar.

W przypadku tego wzoru zdecydowałam się przedstawić rozwiązanie oszczędne, które najlepiej oddaje charakter danych⁸⁰:

Tabela 12. Kombinacja czynników, które może posiadać osoba, kierująca się wzorem tożsamościowym #4.

Kombinacja 1
Utracona pamięć

Źródło: wyniki jakościowej analizy porównawczej (fsQCA); rozwiązanie złożone i pośrednie

Rozwiązanie to oznacza, że jeśli dana osoba postanowiła całkowicie zrekonstruować swoją tożsamość, to jej główną cechą jest prawdopodobnie utrata pamięci. Oczywiście się z tym zgadzam, ale nie do końca – co mogę wytłumaczyć zbyt małą czułością metody⁸¹, ponieważ nie wykryła wszystkich przypadków, które pasują w tej sytuacji⁸². Z analizy narracji osób po trajektoriach wynika bowiem, że można wybrać ten wzór tożsamościowy nawet wtedy, kiedy zachowało się pamięć po wypadku, ale po prostu nie chce się dalej konstruować dawnego *selfhood* i decyduje się na całościową zmianę.

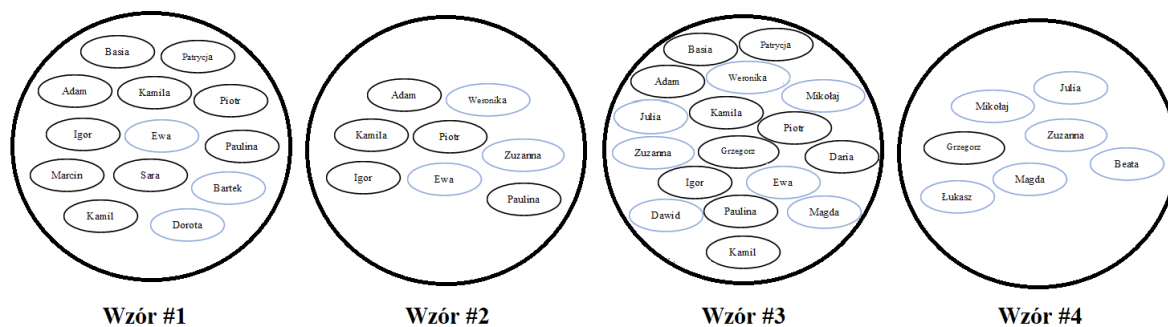
Pragnę zwrócić uwagę, że przedstawione dla każdego wzoru kombinacje czynników w ramach ścieżek przyczynowych w dużej mierze są do siebie podobne. W ten sposób QCA potwierdza, że wyróżnione przeze mnie wzory są płynne i mogą się przenikać, tak jak moi rozmówcy mogli przechodzić z jednego do drugiego wzoru. Na podstawie wyników tej analizy i jakościowych narracji moich rozmówców, podjęłam próbę przyporządkowania danej osoby do realizowanego przez nią wzoru tożsamościowego – zgodnie z informacjami uzyskanymi w momencie rozmowy. Przyporządkowanie to znajduje się poniżej:

⁸⁰ fsQCA oferuje trzy rodzaje rozwiązań: złożone (gdy ścieżki przyczynowe budowane są na podstawie wszystkich możliwych konfiguracji); oszczędne (gdy ścieżki przyczynowe wypływają tylko z danych) i pośrednie (gdy ścieżki przyczynowe oparte są na wskazaniach badacza) (Ragin, 1987).

⁸¹ *Czułość (sensitivity)* - opisuje zdolność wykrywania wszystkich przypadków rzeczywiście posiadających poszukiwaną cechę. Inaczej mówiąc, test czuły powinien dawać małą liczbę przypadków z wynikami fałszywie ujemnymi (czyli błędnie pokazującymi wartość nieprawidłową – dopisek Autorki). *Czułość 100% oznaczałaby, że wszystkie osoby posiadające poszukiwaną cechę zostaną rozpoznane.* Źródło: https://urk.edu.pl/zasoby/65/biostatystyka_cw_12.pdf, s. 3 [dostęp 20.07.2023].

⁸² Prawdopodobnie na takim wyniku zaważyła liczba przypadków, wśród których tylko jeden miał wartość inną niż 0 dla zmiennej dotyczącej zachowania pamięci.

Grafika 3. Przynależność badanych do wzorów (re)konstruowania tożsamości. Na niebiesko oznaczone są osoby wybudzone ze śpiączki, a na czarno osoby po urazie kręgosłupa.



Źródło: opracowanie własne

Aktor i narrator życia jako podmiotowy i przedmiotowy wymiar tożsamości

Tożsamość osób wybudzonych ze śpiączki i tych po urazie kręgosłupa, w całej swojej plastyczności, „konstruowalności” i płynności (Bauman, 1998; Giddens, 2001), wraz z nadejściem trajektorii została poddana prawdziwej próbie. Moi rozmówcy, jako aktorzy społeczni, z jednej strony *doświadczali* czegoś dotąd niespotykanego, a z drugiej strony *przetwarzali informacje* o tym, czego doświadczyli, konfrontując to z kształtem *selfhood*, który dotychczas dobrze znali i na którego konstrukcję mieli wpływ (Bauman, 1998; Budakowska, 2005; Kociuba, 2016; Krauz-Mozer, 2017; Pilarska, 2012; Wróblewska, 2011). W ten sposób badani byli tak aktorami, jak i narratorami własnego życia, co swoje odzwierciedlenie ma kolejno w podmiotowym i przedmiotowym wymiarze tożsamości (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Berzonsky, 1989; 2005; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018).

Wymiar podmiotowy

Podmiotowość w przypadku moich rozmówców oznaczała **przeżywanie nowych sytuacji w życiu, trwanie w trudnym momencie biograficznym i doświadczanie tego, co rzutuje na tożsamość**. Próbując przybrać w analizie, choć na chwilę, tę pierwszoplanową perspektywę, poniżej wyszczególniam to, co przeżywają i czego *doświadczają* osoby wybudzone i osoby po urazie kręgosłupa (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Berzonsky, 1989; 2005; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018).

Tabela 13. Wybrane jednostkowe, pozytywne i negatywne, doświadczenia badanych osób w kontekście podmiotowego wymiaru tożsamości.

Podmiot doświadcza...	Wypowiedzi badanych
<p>...ból fizycznego (Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980; Sokołowska, 1986; Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b, Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Bóle. I bóle. Serce nie wytrzymało (Łukasz, 32 lata, wybudzony)</i></p>
<p>...trudności psychicznych (McDaniel i Sexton, 1970; Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b, Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Wypisali nas ze szpitala i, tak naprawdę, no, nie było wiadomo, co robić, tak? (...) Ja byłam w bardzo ciężkim stanie psychicznym, bo miałam bardzo silną depresję (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)</i> <i>No ale nie, no to nie jest, wiesz, to nie jest fajne uczucie leżeć przez tydzień, i patrzeć w sufit. Ja też nie za bardzo pamiętam, wiesz, bo to raz, że silne leki, dwa, że no mega stres, bo nagle ci się, wiesz, całe życie wywraca do góry nogami (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)</i></p>
<p>...samotności (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Wróciłam do pustego mieszkania. No i było tak źle, że wylądowałam u psychiatry (Magda, 36 lat, wybudzona)</i> <i>No i problem był taki, że ja tak naprawdę byłam tam sama, bo ja przyjechałam tam, potem do mnie dojechał chłopak, ale jak on, jako to, że nie był oficjalnie jakby żadną moją rodziną, nie miał w ogóle do mnie wstępu, więc ja praktycznie zostałam tam sama, bez telefonu, bez niczego (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)</i></p>
<p>...długotrwałych konsekwencji zdrowotnych (Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980; Sokołowska, 1986; Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b, Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Nie wiem, na przykład, całkiem niedawno, chyba z miesiąc temu się przewróciłam, przechodząc, bo ja mam zniszczony mózg i mózdzek, czyli ja w ogóle nie mam równowagi (Magda, 36 lat, wybudzona)</i></p>
<p>...długotrwałego dyskomfortu (Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980; Sokołowska, 1986; Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b, Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Moje głowa nie toleruje zbyt wielu bodźców, po prostu, ani żadnych fal, ani żadnych... słońca też nie, jak jest gorąco, mocno praży, też źle to znosi, a o nią muszę dbać (Beata, 40 lat, wybudzona)</i></p>
<p>...utruty pamięci (Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b)</p>	<p><i>Oczywiście, to tak jak mówię miałam amnezję. I... ja się obudziłam jako dorosły niemowlak (Beata, 40 lat, wybudzona)</i></p>
<p>...utruty wiedzy i przekonań (Pąchalska i in., 2000; 2011a, 2011b)</p>	<p><i>Przez długi czas w ogóle moja choroba była jedynym tematem na który się mogłam wypowiadać swobodnie, bo to jakby to się działo cały czas wokół mnie, a ja w ogóle nie znałam świata (Beata, 40 lat, wybudzona)</i></p>
<p>...trudnych emocji</p>	<p><i>Myślę, że taki żal to zostanie, myślę, do końca życia (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)</i> <i>Jak leżałam w szpitalu, to był właśnie taki jakiś najgorszy, beznadziejny dzień, że w sumie leżałam w tym łóżku i... i po prostu płakałam, bo nie wiedziałam już... no po prostu taka beznadzieja mnie ogarnęła (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)</i> <i>Miałam dużo różnych sytuacji, które bym mogła powiedzieć, że ok, to był zły moment w moim życiu, ale nigdy nie miałam aż takiego paraliżującego strachu (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)</i></p>
<p>...utruty bliskich, przyjaciół (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013)</p>	<p><i>Zostawili mnie. Jak miałam tyłu przyjaciół przed wypadkiem, byłam sprawna, zdrowa, wszystko było okej. To jak miałam wypadek, to przez chwilę udawali tam te zainteresowanie, żeby nie wiem, żeby oklaski brać dla siebie, że oni tacy są. A jak zaczęłam coraz bardziej dochodzić do sprawności, ale miałam dalej problemy ze zdrowiem, to oni mnie wszyscy zostawili (Ewa, 20 lat, wybudzona)</i></p>

	<i>No i najgorzej właśnie jeszcze jak się odwraca rodzina od takiego człowieka i jacyś znajomi, koledzy, przyjaciele, bo to po prostu w jedną sekundę no zmienia się całkowicie życie, o sto osiemdziesiąt stopni, i jest to koszmar, żeby jakoś normalnie funkcjonować po czymś takim (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)</i>
...trudności zawodowych (Bartyzel-Lechforowicz i Żegleń, 2016; Kościańczuk, 2016; Sokołowska i Ostrowska, 1978)	<i>Kiedyś byłam osobą, co, w sensie, cały czas sobie pracowałam, kształciłam się i w ogóle, nie miałam czasu na odpoczynek właściwie. No to mnie tak przystopowało, że po prostu ja nie miałam wyjścia, musiałam leżeć i koniec (Weronika, 27 lat, wybudzona)</i>
...wysiłku fizycznego (Meyer 2010)	<i>Trochę pracy potrzeba, no, trzeba było dać, no, ale... było wiadomo, co za co (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)</i>
...poczucia straconego czasu	<i>No niby tak, no ale trochę tego czasu straciłam. Bo trochę byłam tu, tu, w różnych miejscach no i niekoniecznie tam, gdzie bym chciała (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)</i>
...czegoś zupełnie nowego	<i>Ja byłem pierwszy raz w szpitalu, ja nigdy nie chorowałem na żadne wielkie rzeczy (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa) No wszystko się zmieniło, no nie ma takiego aspektu życia, które by się nie zmieniło (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa) Wszystko było dla mnie takie nowe, no bo nie dość, że słabo widziałam, wszystko było podwojone, nie mogłam mówić, ruszać się, no nic nie mogłam. Tylko leżałam i patrzyłam w sufit. Głowę też nie mogłam za bardzo ruszać, bo miałam stabilizator, jeszcze miałam respirator. Wszystko mnie jakby trzymało przy tym łóżku (Weronika, 27 lat, wybudzona)</i>
...pomniejszych traum po traumie głównej (Kolk, 2003; Mielczarek-Żejmo, 2005)	<i>Aha, bo jak jeszcze ja byłam w śpiączce, to on wystąpił o odebranie mi praw rodzicielskich ze względu na stan zdrowia. Potem, ta dziewczyna. Bo nie pamiętam, tak myślę, ta dziewczyna nagrywała tą akcję całą telefonem, nagrywała film z tego, jak odbiera drugiej kobiecie dzieci. Ja byłam sama i czekałam na koleżankę, która miała przyjść i mi pomóc tam ze wszystkim. Więc wykorzystał moment, że mamy nie ma, przyszedł i mi zabrał te dzieci (Magda, 36 lat, wybudzona)</i>
...przemiany ciała (Horgan i MacLachlan 2004; Knudson i Stojanowski, 2008; Konarska, 2019)	<i>A w szpitalu, we Wrocławiu, pomyślałem sobie, „Ciekawe co z motocyklem”, nie? Że z motorem. Pierwsza, głupia myśl. No niestety, motor skasowany, ale zauważyłem od razu, że nie czuję nóg, i to jest podejrzane (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)</i>
...spadku jakości życia (Pachalska, 2001; Tomaszewski, 2013)	<i>No, no, nie wiem, kiedy przestałam chodzić w pieluchach. Chyba już w domu (Magda, 36 lat, wybudzona)</i>
...problemów systemowych	<i>I dlaczego tu nie ma żadnej pomocy ze strony państwa? Ja wiem, że, wiem, że się z tym borykam, wychodząc ze śpiączki, no ale, kurczę, no to chyba powinni stworzyć coś na to, z jakimi ludziami się borykają problemami (Magda, 36 lat, wybudzona)</i>
...rekonwalescencji (Konarska, 2019)	<i>I też miałam wyjazdy na takie rehabilitacje po Polsce, do...do Bielska Białej, do Wrocławia. Na takie krótkie... kursy, na takie krótkie rehabilitacje, dziesięciodniowe (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...reakcji społeczeństwa na swoją osobę (Barnes i Mercer 2008:8; Cross, 1999; Matczak, 2012)	<i>A nie raz miałam taką sytuację, że na przykład, po prostu, jechałam i ktoś mnie zaczynał pchać bez mojej wiedzy. Dotykać i pchać i dla tej osoby to było całkiem normalne i... co ja się, że mnie po prostu pcha. No to, to rzeczywiście potrafi tak mieć wpływ na ciebie i to jest taki wpływ demotywuujący (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa) Ostatnio tam wyszłam na miasto to..., no wiem, że ludzie patrzyli i wtedy to już się trochę dziwnie czułam (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...ograniczenia możliwości ruchowych (Pachalska, 2001; Tomaszewski, 2013)	<i>[Syn] wielokrotnie mi mówił, że on by chciał ze mną zagrać w koszykówkę. No ja mogę przejść, dojść, bo nie jest wózkowiczem, natomiast no nie mogę tak się poruszać, jak kiedyś się poruszałem (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa) To już jest w ogóle koszmar, żeby samemu się czołgać po schodach. Żeby do domu się dostać (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)</i>

...tęsknoty za przeszłością (Glick i in., 1974)	<i>Oczywiście, może to jest takie troszeczkę dziwne, bo... no, ty żyjesz, ty chodzisz, bo w moim przypadku tak jest, ale jednak no jest jakiś taki, taki troszeczkę dyskomfortu tak dalej. Jest taka nostalgia za tym, co było (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...problemów finansowych (Ostrowska, 2009; Wnuk i in., 2013)	<i>Najgorsze też było, jak już się skończyły, właśnie te fundusze, i rehabilitacja (...) Tak opadłem z sił, że już mi się nic nie chciało. I, no i straszne to było (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)</i>
...lęku o przyszłość	<i>Ale taki moment, w którym uświadomiłam sobie, że naprawdę może być źle to było, jak instruktorka się mnie zapytała, czy mogę ruszyć nogami. I wiesz, to był taki moment, że po prostu ja zamarłam, bo do mnie dotarło, że Jezus Maria, co jeśli ja nie ruszę tymi nogami. Ja pamiętam, że to był... to serio, to był najbardziej przerażający moment w moim życiu (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...wzrostu post-traumatycznego (Jones i in., 2011)	<i>Że, jakby, ja potraktowałam moją, mój wypadek jako szansę na wzrost (Bartek, 19 lat, wybudzony) Wcześniej byłam bardziej zagubiona, a dzięki temu przykreemu... no tragicznej sytuacji... Którą przeżyłam, jakoś bardziej, bardziej jestem w stanie siebie dostrzec, mimo to, że... moje ciało ucierpiało... (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa) Myślę, że to jest bardzo pozytywna rzecz, którą mogę powiedzieć, to, że właśnie trafiłam na wózek, to to jest pozytywna rzecz, która, która mi się przytrafiła, i, i nie wiem, czy coś takiego by się zdarzyło, gdybym po prostu, gdyby się tak nie stało, tak naprawdę (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...odkrywania nowych zainteresowań	<i>W szpitalu zacząłem jakby dużo oglądać właśnie, wtedy pamiętam... o to właśnie, pamiętam jak wtedy właśnie w telewizji dużo tej formuły jeden leciało (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)</i>
...pozytywnych emocji	<i>Że, że tak powiem w Budziku... byłem nawet zakochany (Bartek, 19 lat, wybudzony)</i>
...przemiany duchowej	<i>W sumie ja się coraz więcej modliłam do Boga. I tak naprawdę zaczęłam odzyskiwać takie siły i pewność siebie (Ewa, 20 lat, wybudzona)</i>
...okazji do refleksji (Yalom i Lieberman, 1991)	<i>Natomiast później, po tym wypadku, można powiedzieć różne tam myśli chodziły mi po głowie, między innymi co dalej zrobić ze sobą. Czy się uaktywnić, zaktywizować, co dalej ze swoim życiem i w ogóle, co dalej tu robić (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa) I często właśnie myślałem o tym, jak to właśnie się w życiu te, dziwnie ten los układa (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa) No ale po kilku dniach...jakoś w miarę zaczęłam z tego wychodzić. Bo po prostu no coraz więcej czasu... siedziałam, po prostu myślałam nad tym wszystkim (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...pomocy specjalistów (Konarska, 2019; Tomaszewski, 2013; Meinzer, 2011; Załuski i Matjanowska, 2015)	<i>No na pewno psycholog, psychiatra też mi pomógł, bo miałam takiego doła w ogóle, a ta pani psychiatra przepisała mi takie leki (Ewa, 20 lat, wybudzona)</i>
...pomocy innych osób (Davis i in., 2000; Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013)	<i>Więc jeżeli mi nie pomogą sąsiedzi albo znajomi, i rodzina, no to w sumie, tak naprawdę, jestem skazana na siebie (Magda, 36 lat, wybudzona) Niesamowicie mi się poszczęściło w tym wszystkim, bo i dostałem, takie łóżko specjalne, i jeden wózek, potem drugi mi też częściowo zasponsorowali, mam takie dwa wózki (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)</i>
...pełni życia	<i>Pojechaliśmy, pozwiedzałyśmy, wróciliśmy. Naprawdę tak... I tak też, tak mi się wydaje, że więcej rzeczy jest możliwych od tamtego wypadku. Że to faktycznie wszystko się da. Tylko naprawdę trzeba tak zdecydować. Chcieć i zdecydować (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...pozytywnego wpływu społecznego	<i>A tutaj widzę, gości, wiesz, na wózkach aktywnych, na takich sportowych, na takich wypasionych, gdzie oni są non stop uśmiechnięci, wiesz, tu jeden chodzi na siłownię, jest upakowany w ogóle na maksa,</i>

	<i>tu drugi, no nie wiem, zajmuje się, gdzieś tam w branży IT siedzi, jest mega w ogóle ogarniętym komputerowcem, tutaj ktoś jest kierowcą zawodowym, w ogóle, co dla mnie szok, no bo jak? (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)</i>
...nadziei na przyszłość	<i>Też myślę, że kiedyś będzie taka sytuacja, że coś tam w głowie się ruszy, że będę chociaż samodzielnie kroki stawiać (Mikołaj, 30 lat, wybudzony)</i>

Źródło: opracowanie własne

Każdy z moich rozmówców doświadczał trajektorii i przemian nią spowodowanych w sposób sobie właściwy i indywidualny, ponieważ – jak to w życiu bywa – żadna historia osobista nie jest dokładnie taka sama jak jakaś inna. Z tego względu niektóre wydarzenia z życia badanych były wysoce unikatowe. Dla przykładu, Magda przeżyła dodatkową traumę w postaci tego, że kiedy była w śpiączce⁸³, mąż odebrał jej prawa rodzicielskie do dzieci (ze względu na stan zdrowia) oraz rozpoczął związek z inną kobietą. Jej przemiany po wybudzeniu fokusowały się więc nie tylko na rekonwalescencji i walki o swoje zdrowie, ale też na próbach odzyskania dzieci, które po jakimś czasie się powiodły. Z kolei Grzegorz stał się „cudem medycznym”, jego losy zaczęły śledzić media i to zainteresowanie utrzymuje się do dziś, więc jego historia i biografia pojawiają się w dyskursie opinii publicznej, co zwrótnie oddziałuje na niego samego⁸⁴.

Jednak wśród wszystkich indywidualnych ścieżek przeżywania własnego życia w obliczu trajektorii i przemian, moich badanych cechuje wspólnota doświadczeń. Z jednej strony wspólnota ta obejmuje ogół moich rozmówców i polega na przeżywaniu momentu zwrotnego (przełomowego) w ich życiu, zmaganiach z systemem opieki zdrowotnej, doświadczaniu problemów zdrowotnych i rehabilitowaniu się. Z drugiej strony istnieje taka wspólnota doświadczeń, która łączy tylko osoby w czymś do siebie podobne. Wyszczególniam następujące przykłady:

- osoby, które doświadczyły najcięższego urazu mózgu, po którym zapadły w śpiączkę, po wybudzeniu się zdały sobie sprawę, że **nie pamiętają swojej przeszłości** – musiały więc podjąć się konstruowania swojej tożsamości na nowo, bazując nie na własnych wspomnieniach, tylko opowieściach innych osób i nowych przeżyciach;
- osoby, które w wyniku swojego wypadku **nabyły niepełnosprawność** – muszą nauczyć się żyć w zmieniony sposób i wypracować w sobie podejście do tej życiowej zmiany;
- rodzice, którzy w wyniku wypadku utracili sprawność na tyle, że **nie mogą spędzać czasu ze swoimi dziećmi w taki sposób, w jaki by chcieli** (np. uprawianie sportu

⁸³ Dla przypomnienia, śpiączka Magdy trwała 8 tygodni.

⁸⁴ Dla poszanowania prywatności Grzegorza i z racji zachowania anonimowości, nie będę przybliżać szczegółów.

i aktywna zabawa) – w narracjach takich osób wielokrotnie pojawiał się żal z powodu przymusu rezygnacji z pewnych aspektów rodzicielstwa i w ten sposób sprawiania dziecku zawodu;

- młode kobiety, które w swoim przekonaniu **utraciły zewnętrzne piękno** z powodu wypadku i rekonwalescencji – muszą pogodzić się ze zmianą w tym zakresie, która wpływa na ich samoakceptację i nierzadko relacje z innymi ludźmi;
- sportowcy, którzy **utracili możliwość uprawiania ulubionego sportu** – nabycie niepełnosprawności lub inne przeszkody w ramach przemian powypadkowych sprawiły, że dawną pasję trzeba było przerwać, tymczasowo lub na stałe, co wywołało poczucie straty i często frustrację.

Pragnę zwrócić uwagę, że narracje o *przeżywaniu życia* w pierwszej osobie i doświadczaniu go bezpośrednio były komentowane przez zewnętrznych obserwatorów, którymi dla osób po śpiączce i urazie kręgosłupa byli ich bliscy, z którymi rozmawiałam. Wypowiedzi bliskich miały zupełnie inny charakter niż wypowiedzi samych osób poszkodowanych w wypadkach. Po pierwsze, bliscy opowiadali z dużo większym ładunkiem emocjonalnym i dużo częściej pojawiał się u nich płacz oraz inne reakcje emocjonalne. Po drugie, ich narracje były dużo bardziej szczegółowe, zwłaszcza na temat hospitalizacji i rehabilitacji. Po trzecie, bliscy ujawniali to, co niektóre osoby po wypadkach chciały ukryć (lub uznały za słuszne nie akcentować za mocno) – np. szczegóły i skalę złego stanu psychicznego ich ukochanych zaraz po wypadku. Kilka razy zdarzyło mi się usłyszeć prośbę, bym nie dzieliła się perspektywą bliskich z osobami po wypadku, ponieważ nie chcieliby oni ujawnić tego, jak ciężkie i dezorganizujące dla całej rodziny jest to wspólne traumatyczne doświadczenie. Zrodziło to u mnie jako badaczki dylemat etyczny odnośnie ujawniania prawdy wyników badań w tekście, który ujrzą później uczestnicy procesu badawczego (z którym to dylematem spotykają się często i inni badacze, np. Ellis, 2007). Zostawiam zatem powyższe wnioski bez uszczegółowienia i nie ilustruję ich żadnym cytatem.

Wymiar przedmiotowy

Doświadczenia traumatyczne zdecydowanie należą do tych, które **mają wpływ na przedmiotowy wymiar tożsamości**, ponieważ to na ich podstawie kreuje się postrzeganie *selfhood* – podobnie jak na podstawie pamięci autobiograficznej (Gałdowa, 2000; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Tesser i in., 2004), dlatego też osoby, które utraciły pamięć w wyniku

urazu mózgu nie były w stanie odtworzyć poprzednich struktur poznawczych oraz wiedzy i przekonań na swój temat. Jako że (przedstawione wcześniej) sposoby doświadczania i przeżywania trajektorii i przemian przez jednostki były zróżnicowane, sama refleksyjność i przetwarzanie informacji o sobie również przebiegały w rozmaity sposób. Ich wspólnym mianownikiem był kryzys tożsamości, kiedy wśród obecnych struktur poznawczych ciężko było odnaleźć jasną odpowiedź na pytanie o to, kim się jest (Boksański, 2006; Borowik, 2013; Erikson, 1968). **Tworzenie się nowych struktur poznawczych, ujmujących nową sytuację po wypadku, wiązało się z doświadczaniem problemów z samooceną i akceptacją samego siebie, wątpieniem w siebie, ciągłym zadawaniem pytań o *selfhood* oraz nastawieniem na refleksyjność, rozważanie własnej tożsamości.**

Każdy z moich rozmówców przed doświadczeniem życiowej trajektorii miał swój ugruntowany w strukturach poznawczych zbiór wiedzy i przekonań o sobie samym (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Berzonsky, 1989; 2005; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Wróblewska, 2011; Pilarska, 2012; Dyga, 2018). Sięgnęłam do niego dzięki narracji badanych osób o ich życiu przed wypadkiem. Struktury poznawcze przekonań o swoim *selfhood*, podobnie jak sama biografia (Bremer, 2008; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Harciarek i Jodzio, 2007; Owen, 2018; Pąchalska, 2007; Pufal, 2007; Zawadzka, 2007), w wyniku życiowej traumy doznają rozłamu na okres „przed” i „po” wypadku, czyli funkcjonują w umysłach osób wybudzonych i tych po urazie kręgosłupa jako – także wyrażane w języku – „**ja wtedy**” i „**ja teraz**”. Co właściwe przedmiotowemu wymiarowi tożsamości, moi rozmówcy określali w ten sposób samych siebie zarówno **deklaratywnie** (Erikson, 1953), jak i **narracyjnie** (Fitzgerald, 1988; Gałdowa, 2000; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004).

Tabela 14. Przykłady deklaracyjnych i narracyjnych określeń samego siebie, uwzględniające podział poznawczy na „przed” i „po” wypadku.

	Przed wypadkiem	Po wypadku
Określenie deklaratywne (zawierające odniesienie do konkretnych cech)	<i>...bo jak byłam zdrowa, to...</i> (Weronika, 27 lat, wybudzona)	<i>Nie chodzę, jestem w zupełności zależna od rodziców</i> (Weronika, 27 lat, wybudzona)
Określenie narracyjne (w formie opowieści o sobie)	<i>Przed wypadkiem to co się, nie ma się czym chwalić, ale często człowiek się, często brałem udział w różnych bijatykach, może tak</i> (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)	<i>Stałem się takim, haha, w pewnym sensie powypadkowym hipisem. Naprawdę można się zmienić na takiego, tak dojrzeć, przewartościować wszystko i, jak to się mówi, wznieść się na jakiś taki kolejny poziom</i>

		<i>jestestwa</i> (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)
--	--	---

Źródło: opracowanie własne

Rozłam struktur poznawczych może być jedynie **tymczasowy**, towarzyszący zmaganiom z samoakceptacją i poczuciem własnej wartości. Może być on jednak również **trwały** i legitymizowany przez jednostkę, kiedy nie potrafi ona dokonać syntezy swojego *selfhood* sprzed i po wypadku (Bremer, 2008; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Harciarek i Jodzio, 2007; Owen, 2018; Pąchalska, 2007; Pufal, 2007; Zawadzka, 2007) i w tej sytuacji ucieka się do wzoru tożsamościowego związanego z opieraniem własnej akceptacji na innych osobach lub wzoru opartego na przyjmowaniu, że nic się nie zmieniło (na zasadzie „byłem sportowcem” i „jestem sportowcem”, z pominięciem tego, że zmieniły się tak fizyczne dyspozycje, jak i uprawiana dyscyplina sportu). Trwałość podziału poznawczego może wynikać także z tego, że dana osoba świadomie nie chce go zmieniać, ponieważ dostrzega jego pozytywne konsekwencje. Zwłaszcza, gdy ktoś nie chciałby wrócić do przekonania o sobie, które miał przed wypadkiem:

Byłam bardziej zagubiona niż teraz i inaczej rozu... szukałam uczciwości i prawdy, ale po wypadku znalazłam, bardziej się odkryło to we mnie, o. Nie powiem, że odnalazłam, bo całe życie się szuka, to jest nasze doświadczenie. Ale bardziej to jakby dotknęłam i rozwijam, o. Czyli to, to jakby, ten, ten wypadek jakby pomógł mi, mimo takiej przeciwności i trudności, pomógł mi w takim... wzbogaceniu swojej osobowości i odnalezieniu się jako taka istota żywa (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

Czynnikiem sprzyjającym uporaniu się z poznawczym rozłamem w postrzeganiu *selfhood* były głównie **cechy osobowościowe**, które eksperci określili ogólnym określeniem „hartu ducha”. Znaczenie miało też wsparcie bliskich oraz specjalistów, głównie w postaci psychoterapii.

Przemiany w przedmiotowym wymiarze tożsamości zaszły u moich rozmówców na wszystkich wymiarach *selfhood*. Przemiany odniesień do świata omówię w dalszych częściach pracy, a teraz wspomnę o przemianach odniesień do samego siebie. Dzielą się one na przemyślenia i refleksje odnośnie relacji z „**Ja**” **mentalnym** (charakter, przekonania, struktury poznawcze) oraz „**Ja**” **cielesnym** (relacja z ciałem, cielesność, wygląd zewnętrzny).

Niektórzy moi rozmówcy zauważyli u samych siebie (oraz ich bliscy zauważyli u nich) nowe cechy charakteru, pociągające za sobą wyznaczanie nowych priorytetów w życiu. Niektóre z tych cech były pozytywne, a inne niekoniecznie. Niektóre wynikały z ich osobistej decyzji (np. odwaga czy pewność siebie, których brakowało przed wypadkiem), a niektóre z uszkodzeń wywołanych trajektorią (np. agresywność z powodu urazu mózgu). Z wszystkimi

jednak musieli się oni zmierzyć i zdecydować, które akceptują jako części swojego *selfhood* po kryzysie tożsamościowym. Wielu z nich wciąż pracuje nad sobą w tym zakresie:

Trochę jednak mi się zmieniło, bo wtedy na początku studiów jeszcze byłam taka, w cudzysłowie, „głupia”, że bardzo patrzyłam na wygląd. I wpędzałam się w jakieś głupie kompleksy. Natomiast teraz mam po prostu podejście takie, że najważniejsze jest zdrowie (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Ja też mam takie problemy, że jak ktoś mnie zdenerwuje teraz, to ja wpadam w taki szal, jakby mnie opętało, ja kompletnie nie kontroluję, co robię. I gdyby ktoś mi powiedział, żebym zrobiła krzywdę komuś, albo żebym coś zrobiła, to ja w tym szale jestem w stanie zrobić wszystko. To jest straszne (Weronika, 27 lat, wybudzona)

Po urazie czaszkowo-mózgowym zmienia się też osobowość człowieka, u Zuzanny jest to, doszło do głosu podczas dojrzwania. Ja, hmm, będąc na oddziale, gdzie leżały osoby w śpiączce i widziałam kilka osób wybudzonych i one na przykład strasznie przeklinają, strasznie wyzywają, rodzi się w nich bardzo dużo agresja, dochodzi do głosu, jakby, nie ta lepsza strona człowieka, ta, ta łagodność i tak dalej tylko wychodzą faktycznie takie najgorsze instynkty, nikt nie wie dlaczego, podobno z powodu urazu płata czołowego z prawej strony, że to nam odpowiada za hamowanie emocji. No my, na przykład nie wiem, widzimy kogoś brudnego to, jakby, wiemy, mamy tą barierę, że mu nie powiemy, że jest brudny, no bo nie wypada, a, a tutaj są, jakby, bez takich ograniczeń i właśnie u Zuzanny też się zrobiło tak, że ona świetnie funkcjonuje w środowisku, które jest jej nie tak bliskie jak rodzina, ale przez cały dzień zbiera stresy, których nie pokazuje na przykład. Ona jest cały czas spięta, się denerwuje, czy ją ktoś nie oceni, czy, czy dobrze zrobiła coś i później na przykład bardzo nerwowo na to wszystko w domu reaguje. Też jest konsultowana z psychiatrą, właśnie (Mama Zuzanny - 27 lat, wybudzona)

Kilkoro moich rozmówców zauważyło u siebie przemiany w psychice, ujawniające się w codziennym funkcjonowaniu. Na pierwszym etapie najczęstszą przemianą było **doświadczenie epizodów depresyjnych** spowodowanych trajektorią (Dobrzańska-Socha, 2013), z których kolejno – z pomocą bliskich i specjalistów – stopniowo się wychodziło:

Po prostu nienawidziłam siebie. Nienawidziłam siebie za to, że jestem chora, za to, że wsiađłam do tego głupiego auta. Po prostu nie rozumiałam, dlaczego ja w ogóle żyję. Ja mówiłam ciągle mamie, że ja nie powinnam przeżyć tego wypadku, miałam też chwile, kiedy szłam do, no nawet potrafiłam pójść do szuflady, wyciągnąć nóż i na oczach mamy sobie żyły podciąć. Bo ja nie chciałam... Naprawdę. Nie chciałam żyć. Często leżałam pod lodówką i płakałam. Leżałam na plecach i płakałam. Ja współczuję mojej mamie, bo ja nawet nie chcę sobie myśleć, co wyobraża sobie rodzic, którego dziecko tak się zachowuje. I, no wiesz, jak moją mamę to musiało boleć. Przecież ja żyły sobie podcinałam i uda sobie cięłam, i w ogóle (Ewa, 20 lat, wybudzona)

Wszystkim się, no, zajęła moja rodzina, bo ja byłam w bardzo ciężkim stanie psychicznym, bo miałam bardzo silną depresję. I, tak naprawdę, brałam dużo silnych leków, też antydepresyjnych, więc też, no, nie pamiętam do końca, jak to wszystko, wszystko wyglądało (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Niektórzy z moich rozmówców nawet kilka lat po wypadku wciąż odczuwają pewne ograniczenia w sferze swojej psychiki – to, że utracili niektóre zdolności i możliwości umysłowe, najczęściej w wyniku urazu mózgu i śpiączki:

Jak już doszła do takiego stanu, że mówiła szeptem to okazało się, że ona pamięta wszystko doskonale do dnia wypadku, każdy numer telefonu, adres, wiedziała każdy kto jest kim w naszej rodzinie, jakby czarna dziura się pojawiła w tym dniu, w którym się wydarzył wypadek i tak naprawdę do dzisiaj, chociaż stan jej pamięci po wypadku, a teraz to jest po prostu niebo a ziemia, ale utrzymuje się stan tej pamięci bieżącej zachwiany, to znaczy ona nie wie co jest teraz, znaczy wie, wie, że jest tu w budynku, ale jakbyśmy wyszły z budynku i potrafiła, potrafi się zapytać skąd wracamy to możemy powiedzieć, że z teatru, bo, bo nie wie gdzie była (Mama Zuzanny – 27 lat, wybudzona)

Bo niestety, on się nie może uczyć. On ma uszkodzoną pamięć krótkotrwałą też. Ma problem, żeby się nauczyć czegoś, tak? (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Każdy z badanych, niezależnie od doświadczonej trajektorii, zauważył **przemiany swojego ciała** (Konarska, 2019; Masłyk, 2020). Często skala tych przemian była bardzo duża, utrudniająca traktowanie samych siebie tak, jak przed wypadkiem:

Moim jednym marzeniem jest to, powrót do zdrowia, żeby normalnie chodzić jak człowiek, jak każdy to chodzi normalnie, a nie na dyliżansie się wozić. Tak ładnie nazywając wózek, nie lubię nazywać wózek (Mikołaj, 30 lat, wybudzony)

Wcześniej interesowałam się bardzo sportem, a teraz nie potrafię nawet biegać jeszcze. To znaczy, no tak nie potrafię zbytnio. I, no jak tą lewą stronę mam sparaliżowaną, znaczy, niedowład lewej strony, więc też to trochę mi utrudnia (Ewa, 20 lat, wybudzona)

No to się zmienia wszystko, tu się zmienia czucie własnego ciała, tu się zmienia psychika przede wszystkim, tu się zmienia, nie wiem, urologia na przykład, czy cały no, cała w ogóle końcówka układu pokarmowego, czy jakieś odczuwanie, czy no... mnóstwo rzeczy (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Czasem zmiana przejawiała się jedynie w utracie dobrej kondycji fizycznej albo nabraniu wagi z powodu siedzącego lub leżącego trybu życia, ale była to różnica wciąż odczuwalna: „[Pokazując zdjęcie] Patrz jaki szczupły byłeś. Teraz przytyłeś nam coś. No, tu Łukasz tak się garbił. Nie umiał tak ładnie głowy trzymać jak teraz” (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony).

Podobnie jak zmiana wyglądu fizycznego, która często była trudna do akceptacji:

Ma jeszcze jedną operację w styczniu plastyczną. Miał w styczniu teraz rekonstrukcję czaszki, operację, miał operację ucha też. Ale niestety nie przyniosła pomyślnych efektów. Nie słyszy dalej na to ucho i ma zniekształconą twarz, niestety. Nie, nie... Rzadko się komu udaje wygrać z samochodem (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

No i gdzieś, no mówię, no te wszystkie blizny, te nogi, że są właśnie takie szczupłe, ten obwisły brzuch. No mówię, no bardzo szybko pojawiły się rozstępy i jakoś też cellulit mi się pojawił na pośladkach. No i no niekoniecznie się czuję z tym dobrze (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

W ostatnim czasie, w ramach moich zajęć dla studentów Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum UJ, miałam przyjemność rozmawiać z Jankiem Melą, który jako nastolatek stracił w wypadku rękę i nogę. Podzielił się on refleksją, że utrata kończyny była dla niego – i jest dla wielu innych ludzi po amputacjach – utratą części samego siebie, która nigdy nie będzie zapełniona. Wśród moich badanych również zdarzyły się osoby po amputacjach kończyn, ale nawet bez ich fizycznej utraty, a z paraliżem czy niedowładem, ich relacja z ciałem się zmieniła. Musieli oni ją **przeformułować** lub **nawiązać na nowo**, uwzględniając obecny wygląd zewnętrzny (Lindsay, 1997; Petit, 2005; Fisher i Cleveland, 1958; Kowalik, 2009). Zależnie od przyjętego wzoru tożsamościowego, akceptacja ta przychodziła łatwiej lub trudniej. Pomocne były w niej z pewnością wsparcie bliskich, akceptacja znajomych i psychoterapia. Duże znaczenie miały też drobne rzeczy, dzięki którym moi rozmówcy nadawali nowy sens zmienionej relacji z ciałem, jak **odkrywanie nowych możliwości** swojej sytuacji lub nadawanie tej sytuacji **symboliki** (np. przez tatuowanie się):

Wręcz, wręcz moje koty lubią, jak jeżdżę teraz na wózku, bo siedzą mi teraz na kolanach [śmiech] (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

R: Wiesz co... ja mam trochę tych tatuaży. Mam jeden na ręce i na szyi, to robiłam przed wypadkiem, kilka lat przed wypadkiem. A po wypadku to mi zrobiła moja siostra.

B: I one coś właśnie symbolizują?

R: Tak, symbolizują. To serduszko to jest miłość do rodziny. Trójkąt to jest początek, środek i koniec mojej drogi. Tutaj masz przerwę w życiu właśnie, a te wszystkie kropczki to są kroki w moim nowym życiu (Weronika, 27 lat, wybudzona)

Ciągłość, spójność i jedność tożsamości

Podmiotowy wymiar tożsamości, czyli przeżywanie swojego życia i samego siebie, przejawia się w trzech wymiarach, którymi są ciągłość, jedność i spójność tożsamości (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Mandrosz-Wróblewska, 1988; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Twaróg, 2015; Bremer, 2008). Ciągłość oznacza kontynuację biograficzną *selfhood*, od początku do końca życia i poczucie, że – mimo przemian rozwojowych i życiowych – realizuje się wciąż to samo *Ja* (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2003). Jedność z kolei odnosi się do świadomości posiadania jednej, kompleksowej tożsamości, mimo

jej różnorodności i złożoności (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2003); bycia zgodnym z samym sobą (Bremer, 2008). Spójność natomiast oznacza stabilność *selfhood*, mimo nabywania z czasem nowych doświadczeń biograficznych (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2003).

Zagłębienie się w biografie pozwoliło mi dowiedzieć się, że – w przeciwieństwie do prowadzonych wcześniej badań (Pąchalska, 2003; 2011b; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Cloute i in., 2008; Błachnio, 2007; Ylvisaker i in., 2008; Kolk, 2003; Krystal, 1978; Mielczarek-Żejmo, 2005; Resick, 2013) – **nie jest przesądzone, że doświadczona trauma zawsze doprowadza do czasowego lub trwałego przerwania wszystkich trzech aspektów, czyli ciągłości, jedności i spójności tożsamości**. Co więcej, mimo że wszystkie one składają się na podmiotowy wymiar tożsamości, to warto rozważać je osobno, a nie – jak w powyższych badaniach – zbiorczo, ponieważ podmioty *przeżywające* swoją tożsamość najczęściej definiują je niezależnie od siebie.

Ciągłość tożsamości to wymiar, który według Aleksandry Błachnio (2007) i Marii Pąchalskiej (2003; 2011b) zostaje przerwany w wyniku wybudzenia się ze śpiączki. Podobnie, zdaniem badaczy (Owen, 2018; Pąchalska, 2007; Pufal, 2007) przerwanie ciągłości wiąże się z każdym nastaniem trajektorii życiowej, w postaci podziału na – biograficzne i tożsamościowe – „przed” i „po”. W tym miejscu pragnę zaznaczyć, że wśród moich rozmówców rzeczywiście nastąpiło przerwanie – a właściwie lepiej byłoby określić to *zatrzymaniem* lub *zachwianiem* – ciągłości tożsamości, ze względu na doświadczenie kryzysu tożsamościowego, któremu każdy z nich uległ. U wielu z nich natomiast problem z ciągłością tożsamości był tylko **tymczasowy** – wiązał się bowiem ze znalezieniem się w nowej, zupełnie innej sytuacji życiowej i często także tożsamościowej, ale z czasem okazało się, że doświadczenie to nie było całkowitym zerwaniem z dotychczasowym *self*, ale wprowadzeniem modyfikacji do całego konceptu, na podstawie biograficznych przemian (Erikson, 1968; James, 1982/2002; Mandrosz-Wróblewska, 1988; Epstein, 1991; Lewis i Ferrari, 2001; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Twaróg, 2015). Niektóre osoby z kolei poddały się przerwaniu ciągłości tożsamości, które nastąpiło w ich przypadku. Oznacza to, że nie potrafiły (np. w wyniku utraty pamięci) lub nie chciały kontynuować *selfhood* sprzed wypadku. Takim postawom towarzyszyły najczęściej reprezentacje językowe i deklaracje osób, że doświadczona trauma zapoczątkowała u nich *nowe ja* lub *nowe życie*.

Przerwanie ciągłości tożsamości oceniane jest zupełnie inaczej z perspektywy obiektywnej (czyli zewnętrznego obserwatora, za którego mogę się w tym kontekście uważać) i subiektywnej (czyli osoby, której ono bezpośrednio dotyczy). Dla mnie, w ramach wyciągania wniosków z przeprowadzonych badań, przykładem trwałego przerwania ciągłości tożsamości

byłaby sytuacja, w której badana osoba traci nogi, a jedną z najważniejszych rzeczy w jej życiu był sport, do którego już prawdopodobnie nigdy nie wróci w tej samej formie. Punkt widzenia badanych na ten sam przypadek może być jednak zupełnie inny – tożsamość Igora, którego miałam na myśli, nie utraciła swojej ciągłości, ale zachowała ją dzięki przyjęciu modyfikacji, które pojawiły się wraz z trajektorią biograficzną⁸⁵:

No i [przyjaciel] mi powiedział taką fajną rzecz, że „Igor pamiętaj, nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszasz”. I ja to sobie, wiesz, aż wyryłem po prostu w głowie, że no w sumie tak. I tak podchodziłem od tego momentu do życia, że no co? Nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszam, no... I no mówię, i tak, wiesz, wszystko to, co robiłem wcześniej, no kontynuowałem, wiadomo, oczywiście no w football amerykański to już nie pogram, ale dowiedziałem się, że są rugby na wózkach, i w rugby na wózkach grałem (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Podobnie, dla jednostek zachowanie ogólnej ciągłości tożsamości może mieć miejsce nawet wtedy, kiedy zachwiała lub zerwała się ciągłość pojedynczego jej wymiaru (np. relacji z ludźmi czy światopoglądu). Myślę, że zależy to od tego, **jak wysoko cenią oni poszczególne aspekty swojego *selfhood***. Jeśli własne przeżywanie tożsamości było dla kogoś ważniejsze niż relacje z ludźmi i cały aspekt jaźni odzwierciedlonej, to nawet gdy zerwie się ciągłość tych drugich, całość konceptu tożsamości nie ucierpi. Tak samo, gdy tożsamość (i tym samym rola społeczna) artysty czy sportowca była dla kogoś ważniejsza niż inne wymiary tożsamości (np. ciało i poruszanie się), a nie została przerwana, ciągłość całego konceptu tożsamości może być wciąż postrzegana jako zachowana:

Bo jakby ja, ja nie straciłem ze sobą łączności pomimo tej śpiączki. Tyle, że po prostu, no, epigenetyka, czyli to jak środowisko zewnętrzne oddziałowuje na geny. No, że moje, wy, jakby, moje środowisko się zmieniło. Więc naturalnie ja też się zmieniłem. Znaczący zupełnie nowi ludzie, zupełnie nowe miejsca, no zupełnie nowe wszystko, tylko rodzice i brat ten sam (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Znalazłem taką fajną nauczycielkę we Wrocławiu. I zacząłem jeździć tam do niej regularnie na lekcje, dużo to naprawdę poprawiało. I po wypadku też do niej jeździłem na te lekcje, bo też fajna nauczycielka, nie, jakby nie, no jakby nie, inaczej, zgodziła się, żeby też mi pomagać, nie miała z tym żadnych jakichś tam problemów, żeby uczyć kolesia na wózku. Po prostu dobierała pode mnie różne ćwiczenia i tak dalej, żeby wspomóc, i też bardzo mi pomogła, bo po wypadku ciało było tak pogruchotane, poprzebijane płuca i tak dalej, przepona jakoś tam... No, dużo tych uszkodzeń było (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

⁸⁵ Zdecydowałam się na ponowne przytoczenie tego samego cytatu Igora, ponieważ najlepiej oddaje on wyciągnięty wniosek.

Powyższe przykłady pokazują, że badane przeze mnie osoby, po pierwsze, odróżniają ciągłość tożsamości od jej jedności – ponieważ nawet jeśli przerwie się ciągłość jakiegoś wymiaru *selfhood*, to może pozostać poczucie, że jest się wciąż tą samą jednostką. I, po drugie, niezależnie od życiowych trajektorii, zachowały jedność tożsamości, bo niezależnie od tego, czy kontynuowany sprzed wypadku, czy też konstruowany na nowo, ich obraz własnego *Ja* był jeden, unikatowy i kompleksowy (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2003). Żaden z moich rozmówców nie doświadczył bowiem poważniejszych konsekwencji urazu mózgu w postaci zaburzeń psychicznych (Bremer, 2008; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Owen, 2018), np. wspomnianych w innych badaniach syndromu zapożyczony tożsamości czy pośpiączkowej paraschizofrenii (Pąchalska i in., 2001; 2011b).

Spójność tożsamości natomiast, podobnie jak ciągłość, **u niektórych moich rozmówców została zachwiana (lub tymczasowo utracona), u innych trwale utracona, a u jeszcze innych zagrożona w kontekście przyszłości.** Zachwianie spójności miało miejsce wraz z nastaniem kryzysu tożsamości, ponieważ każdorazowe zadawanie sobie pytania „kim jestem?” implikuje pewną utratę poczucia stabilności *selfhood* (Błachnio, 2007; Pąchalska, 2003; Bremer, 2008; Aronson i Mettee, 1968; Tesser i in., 2004). Ponownie, podobnie jak w przypadku ciągłości, trwała utrata spójności tożsamości następuje wtedy, kiedy jednostka nie jest w stanie lub nie chce zachować dawnego *Ja*, przez co przechodzi do jego ponownego konstruowania, któremu towarzyszy budowanie stabilności nowego *selfhood*. W kontekście spójności, co z kolei nie ma miejsca w odniesieniu do ciągłości i jedności tożsamości, pojawia się obawa o utrzymanie stabilności *self* na dalszych etapach biografii. Jest ona warunkowana stanem zdrowia jednostki i ma miejsce dlatego, że po utracie stabilności wywołanej kryzysem tożsamościowym (pochodzenia zdrowotnego), mimo że udało się względnie odbudować poczucie jedności, nie ma żadnej gwarancji, że nie zostanie ono utracone ponownie w przyszłości. Wyraża się to w wątpliwościach moich rozmówców, dotyczących tego, czy za parę lat uda im się wciąż być tą samą osobą, zgodną z samą sobą (Bremer, 2008):

No i powiedzmy, że o ile teraz jeszcze radzę sobie z tym dość OK, to mimo to bardzo się boję, co będzie w przyszłości. Już nawet nie mówię takiej naprawdę dalekiej, jak będę osobą starszą, ale powiedzmy nie wiem, nawet czterdzieści parę, pięćdziesiąt parę lat, bo po prostu się boję, że nie będę mogła pracować normalnie przez to. No ale nie wiem, no zobaczymy no (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Ciągłość, jedność i spójność tożsamości są z kolei **zupełnie inaczej postrzegane przez osoby bliskie** dla tych, które wybudziły się ze śpiączki lub doświadczyły urazu kręgosłupa. Jest to zdecydowanie zrozumiałe, ponieważ żadna osoba z zewnątrz nie przeżywa tożsamości

innego człowieka, nawet najbliższego sobie, w sposób taki jak on. Z punktu widzenia bliskich te trzy wymiary – ciągłość, jedność i spójność – są tożsame ze sobą i ograniczają się właściwie tylko do pytania, *czy mój bliski jest wciąż tą samą osobą, co wcześniej?* – w domyśle: z takimi samymi cechami, tak samo odnoszący się do mnie, żyjący w ten sam sposób.

Wrażenia bliskich, z którymi rozmawiałam, można uporządkować na kontinuum, poczynając od poczucia, że w ukochanej osobie wystąpiła zmiana na lepsze (np. nabycie pozytywnych cech, nowe upodobania, poprawa jakości życia lub wręcz stanie się „inną, lepszą osobą”):

Zmieniło go to. Myślę, że zmieniło. Jest bardziej dojrzały (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Bo zmieniło się właśnie, jedno się zmieniło, bo bardzo lubi teraz owoce. A nie lubiła owoców, teraz wszystkie, po prostu owoce muszą być, manga, nie manga, truskawki, winogrona, wszystko. I kolor fioletowy (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

No, tak że wydaje mi się, że się zmieniła. Pod tym względem, że po prostu, no nie wiem, no chce od życia jak najwięcej. Jeśli tylko ma możliwość, to... Znaczą, ja tak uważam. Nie wiem, czy ona podobnie myśli, ale tak mi się wydaje, że zrobiła się taka bardziej pewna siebie, no chyba tak, pewna siebie i nie ogląda się za siebie, tylko idzie do przodu (Mama Basi – 26 lat, uraz kręgosłupa)

poprzez brak zmian (nawet tylko w niektórych aspektach):

Znaczą, no, jakby, patrząc na taki entuzjazm Madzi, że tak powiem, dowcip, takie żarciki Magdy, no to pod tym kątem, Magda się nie zmieniła (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona)

No, z charakteru, powiem szczerze, prawie nic się nie zmieniła, haha. Dalej jest aktywna, dalej robi wszystko to, co chce (Partnerka Sary – 37 lat, uraz kręgosłupa)

aż po zmiany o charakterze negatywnym (pogłębienie się negatywnych cech, problemy psychiczne, poważne zmiany osobowości):

To jest po prostu zupełnie inny człowiek i w zupełnie inny sposób trzeba się nim zająć, też nie, nie potrafi sam powiedzieć, ani zdiagnozować co go boli, bo coś boli, ale nie wie co, nie wie, gdzie, bo nie umie tego powiedzieć, nie potrafi tego też określić, miejsca, przyczyny, więc trzeba się samemu domyślić, troszeczkę jak przy... jak przy małym dziecku właśnie (Siostra Mikołaja – 30 lat, wybudzony)

Ja myślę, że w dziewięćdziesięciu pięciu procentach wybudzają się zupełnie inne osoby. To znaczą to doświadczenie nie tylko niepełnosprawności fizycznej. Ale nawet, no nie, nie chcę użyć słowa niepełnosprawności intelektualnej, bo to nie jest jakby klinicznie niepełnosprawność intelektualna, tylko po prostu tej zmiany

osobowości, która zachodzi w skutek śpiączki, wskutek uszkodzeń mózgu (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

„Ja” a Inni: wsparcie i strata

Inni ludzie - bliscy, dalsi, ale też zupełnie przypadkowi, byli ważnym elementem w (re)konstruowaniu tożsamości osób wybudzonych ze śpiączki i osób, które doświadczyły urazu kręgosłupa. Ich obecność stanowiła swoiste lustro, w którym przeglądanie się rodziło wnioski dla *selfhood*.

Szczególnie ważną rolę Znaczący i uogólnieni Inni pełnili dla osób po śpiączce, które w wyniku urazu mózgu utraciły pamięć. Ludzie z najbliższego otoczenia – rodzina i przyjaciele – jako towarzysze życia obserwowali proces kształtowania ich *self* oraz aktywnie w nim uczestniczyli, stanowiąc grupy odniesienia (Erikson, 1968; Giddens, 2001; Wróblewska, 2011). Dzięki temu osoby wybudzone mogły **odtworzyć swoją wiedzę na własny temat na podstawie przekazywanych im opowieści**. Od bliskich płynęły też opowieści o tym, co działo się podczas śpiączki:

Więc widok był straszny, tak? Syn w pampersie, spocony, zmachany, w śpiączce, z oczami zamkniętymi, albo wywalonymi na drugą stronę. No to było po prostu coś okropnego [placz]. I on już wtedy nie kontrolował swojego ciała, swoich oczu, swojej ręki. Już nie był w stanie uścisnąć mi tej ręki (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Znaczy, ja powiem tak, jakby, cała ta sytuacja, jakby, począwszy od pierwszej wizyty u Madzi, w Płocku, tak naprawdę, jakby, nie wiem jak to wytłumaczyć. Tak naprawdę, jakby, ja zakładałam, że ja po prostu, jakby, próbowałam sobie ułożyć taką sytuację, że po prostu Madzia żyje, ona mnie słyszy i, jakby, próbowałam żyć normalnie. Czyli tam, no tak jak ci mówię. Że byliśmy. No naprawdę my tam imprezy robiłyśmy, na tym OIOM-ie. No kto by pomyślał, żeby na OIOM-ie, znaczy, no nie balowałyśmy, wiadomo, ale tam normalnie pedicure, sprzęt cały przyniesiony, smarowałyśmy, balsamowałyśmy. No po prostu cuda, nawet chyba koleżanka jej brwi robiła, haha (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona)

Ja tam byłam codziennie, właściwie ja... to było w wakacje, ponieważ, więc ja byłam, w ogóle miałam wolne, i ja byłam właściwie cały czas w tym szpitalu. Przynosiłam jedzenie i siedziałam, czytałam jej w ogóle Kubusia Puchatka. Czytałam go na okrągło. To znaczy, kończyłam, po czym zaczynałam od początku. Bo takie jakieś było prze- przeświadczenie, że, że to, że po prostu trzeba ją, jakby... zatrzymać na tym świecie, no, najnormalniej w świecie, prawda (Mama Beaty – 40 lat, wybudzona)

Podczas gdy najbliższe osoby znajdowały się w śpiączce, **bliscy przeżywali własny dramat**, pełen lęku o życie i zdrowie swoich ukochanych. To była ich własna trauma, która zmieniła bieg życia nie tylko osoby pogrążonej w śpiączce, ale także ich samych i całych rodzin (Ostrowska, 2009b; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Co więcej, szybko okazało się, że śpiączka nie jest najgorszym, co mogło przytrafić się kochanej osobie. Zdaniem wielu bliskich, **najtrudniejszy czas zaczął się dopiero po wybudzeniu**, kiedy druga osoba nie jest w tak dobrym stanie, na jaki się liczyło i kiedy rozpoczyna się prawdziwa walka o sprawność:

Z mojej perspektywy, wokół wybudzania ukłuto nieprawdziwy dobry PR, to znaczy sprzedaje się historie wybudzeń ze śpiączki jako sukces i koniec tematu. I tu mówię zupełnie szczerze, że uważam, że mimo ogromnego szacunku jaki mam dla Fundacji Akogo? i pani Ewy Błaszczuk, bo bez dwóch zdań takie miejsce jak Budzik i to, co później też, w dużej, w ogromnej mierze dzięki niej się zadziało, są bardzo potrzebne, to PR Fundacji Akogo? buduje nieprawdziwą narrację, bo tak naprawdę koszmar zaczyna się potem, znaczy po wybudzeniu i po tym jakby pierwszym doświadczeniu do siebie, kiedy się okazuje, że, ja myślę, że w dziewięćdziesięciu pięciu procentach wybudzają się zupełnie inne osoby. (...) Nas na to nikt nie przygotowuje i my później, znaczy mówię my jako, jako rodziny tych osób, nie mamy wsparcia, a jest to z drugiej strony temat wstydlivy, o którym nikt, nigdzie, publicznie nie chce mówić (Mama Bartka - 19 lat, wybudzony)

Zaangażowanie znaczących Innych w proces wybudzania osób ze śpiączki i rekonwalescencji – przy czym tu już nie tylko osób w śpiączce – można więc nazywać **współtowarzyszeniem i współodczuwaniem lęku, nadziei i samej zmiany**. W istocie jednak jest to prawdziwie heroiczny czas poświęcenia własnego czasu i sił dla bliskiej osoby (Tobiasz-Adamczyk, 1980; Kawczyńska-Butrym, 1981; Sokołowska, 1986; Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Ostrowska, 2009b):

Do grudnia z nim spałam na podłodze i pilnowałam jego oddechu. Pilnowałam, żeby się dobrze czuł, żeby był bezpieczny, żeby miał poczucie takie, że jestem przy nim i ... Spałam cały czas z nim i go pilnowałam na każde zawołanie (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Codziennie była ze mną mama, moja mama ze mną no zamieszkała w tym szpitalu. (...) Ponieważ jest jakby z całkowicie innego województwa (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Dla wszystkich moich rozmówców znaczący Inni, czyli najczęściej najbliżsi – rodzice, partnerzy życiowi, rodzeństwo i dobrzy przyjaciele – stanowili **czynnik konieczny w rekonwalescencji**, czego dowiedziono także w wielu innych badaniach (Edgar, 2015;

Kenny, 2001; Chaskes, 2010; Pąchalska i in., 2011a). Bez nich wszelkie działania w ramach własnej tożsamości nie byłyby możliwe, ponieważ na pierwszym etapie po wypadku zaangażowanie bliskich było niezbędne. Ich wsparcie było zakrojone bardzo szeroko – począwszy od prostych, codziennych czynności (jak karmienie, pomoc w poruszaniu się lub przenoszenie), poprzez wyręczanie w planowaniu i realizowaniu planu rekonwalescencji, aż po organizowanie pomocy (głównie finansowej):

I nagle unieruchomiona na dwa miesiące i całkowicie zależna, tak naprawdę ode mnie, bo nie wiem, czy ona opowiadała, jak wyglądała jej taka codzienna pielęgnacja. Więc tutaj, po prostu, no całkowicie, a zwłaszcza na początku, pierwsze dwa tygodnie, to była całkowicie zależna ode mnie. Od tego właśnie, ja ją musiałam umyć, ja musiałam zadbać o taką, nawet zapewnienie jej takiej, nie wiem no, odrobiny prywatności, dyskrecji (Mama Basi – 26 lat, uraz kręgosłupa)

Ja taką maleńką miseczką mogłam polewać tylko jego główkę, nie strumieniem z prysznic. Taką maleńką miseczką, maleńkim strumyczkiem, że i tak go to bolało. I tak go to bolało. Ja myłam później, jak już pani doktor powiedziała, że nie przystąpi do operacji jeżeli nie pozwoli mamie myć głowy, bo nie wyprowadzimy tego, to on się zgodził, że ja mam myć. Ale ja myłam bardzo delikatnie tą głowę, a Dawid mówił „Mamo, jeszcze mnie boli” (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

I, tak naprawdę, no... Korzystamy, powiedzmy, z pomocy rodziny, znajomych, różnego rodzaju zbiórki, akcje takie charytatywne, zbiórki tam na siepomaga (...) No i właśnie dzięki, dzięki temu mogę finansować sobie tą rehabilitację i cały czas, tak naprawdę ćwiczyć (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Dużym wsparciem dla osób po życiowych trajektoriach okazali się też uogólnieni Inni, którzy pojawili się na ich drodze już po wypadku. Często były to osoby, które w jakiś sposób **dzieliły ich doświadczenia** – poznane w szpitalu lub podczas rehabilitacji. Niejednokrotnie wsparcia udzielały także **osoby spotkanie w Internecie** – odbiorcy treści publikowanych przez moich rozmówców. Każda taka forma okazania sympatii i wszystkie dobre słowa pokazują, że wszelkie wsparcie udzielone przez inne osoby ma duże znaczenie dla tych, którzy doświadczyli życiowej trajektorii. Nie muszą być to wcale osoby z najbliższego otoczenia, jak dotychczas wykazywano w badaniach (Edgar, 2015; Kenny, 2001; Chaskes, 2010; Pąchalska i in., 2011a):

Że, że tak powiem w Budziku byłem nawet zakochany. Ona też była ze mną w Budziku. Absurd po części, no jako, że ona była jedyną kobietą poza mną, znaczy moją rówieśniczką w, mniej więcej. No to, no co. No to jak przebywam w kółko i w kółko w towarzystwo jakiejś osoby to nie ma bata (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Prowadzę tam stronę na Facebooku i przez tą stronę nawiązałam kontakt z wieloma ludźmi niepełnosprawnymi (Magda, 36 lat, wybudzona)

Narracje nawiązujące do innych osób po doświadczeniu życiowej trajektorii niestety nie dotyczyły tylko współtowarzyszenia i współodczuwania. Wiele z nich mówiło o **utracie znaczących Innych**, skutkującej spadkiem jakości życia (Pąchalska, 2001; Tomaszewski, 2013) i przybierającej dwie główne postaci:

- 1) **utrata najbliższych osób w wypadku**, który wywołał śpiączkę lub uraz kręgosłupa; np. Julia przeżyła wypadek samochodowy i mimo przebywania w śpiączce wybudziła się, ale straciła swojego ówczesnego chłopaka, który nie miał tyle szczęścia i zginął na miejscu. Dla Julii był to dodatkowy cios i pogłębienie traumy własnej sytuacji, zwłaszcza że okoliczności, w jakich widziała swojego chłopaka po raz ostatni, były dramatyczne;
- 2) **odejście Innych – przyjaciół i znajomych – którzy odwrócili się od danej osoby po wypadku**, często skutkujące izolacją społeczną (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Poździej, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Dla moich rozmówców był to za każdym razem prawdziwy cios; zwłaszcza dla młodych osób, dla których grupy rówieśnicze wciąż stanowią ważny punkt odniesienia. Zarówno ofiary wypadków, jak i ich bliscy, starają się tłumaczyć takie zachowanie otoczenia obarczeniem Goffmanowskim piętnem (Ferenz, 2008; Goffman, 2007; Wolińska, 2015) – brakiem umiejętności zachowania się w obliczu zmiany, jaka zaszła w kondycji osób, które dotychczas funkcjonowały tak jak wszyscy inni, skutkujące opuszczeniem i marginalizacją:

Wiadomo, znajomi to wszystko jakby z czasem coraz bardziej się niestety odsuwali, i tak dalej (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Wokół nas nie ma teraz ani bliskich ani rówieśników syna. Wszyscy się od nas odsunęli, odsunęli się od niego takim, no, jakim on teraz jest, rówieśnicy kompletnie wszyscy, on miał wypadek w najgorszym możliwym okresie, czyli w gimnazjum. Gimnazjaliści z założenia są osobami skrajnie egoistycznymi i egocentrycznymi, w związku z tym po mniej więcej dwóch miesiącach zauważania go w szkole, do której chodził z doskoku, byli odwiedzić nas trochę w konwencji „przyjdźmy i zobaczmy jak wygląda wybudzony”. Z nami praktycznie wszyscy pozrywali kontakty (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

W tym stanie on bardzo czekał na swoich kolegów. Większość się wycofała, nie wiedzieli, jak się zachować, tak? (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Warto zaznaczyć, że w moich badaniach nie wystąpiło zjawisko, o którym piszą niektórzy badacze (Larkowa, 1970; 1985; Cogswell, 1984; Sękowski, 1994; Block, 1999), polegające na

odwracaniu się osób po wypadkach od swoich bliskich, ze względu na dużą niechęć do okazywanych im litości i współczucia.

Znaczący Inni, jak wspominałam wcześniej, dla niektórych moich rozmówców byli na tyle istotni w kontekście walki o swoją sprawność, że na ich akceptacji osoby wychodzące z kryzysu budowały akceptację samych siebie. Moim badanym zdarzało się więc **zdrowieć i pracować nad sobą dla kogoś i dzięki komuś**. Jednej osobie z kolei zdarzyło się robić to na przekór komuś, zgodnie z mechanizmami odwróconej psychologii (Constans, 2000; Simonds i Warren, 2004). Mam na myśli Magdę, którą podczas śpiączki opuścił mąż, zabierając jej dzieci w postaci prawnego ograniczenia jej opieki nad nimi. Opowiada o tym tak:

Jak jeszcze ja byłam w śpiączce, to on [mąż] wystąpił o odebranie mi praw rodzicielskich ze względu na stan zdrowia. I ten, no, jakby, no, wydaje mi się, że to jest błąd jakiś systemu, że... No, ale trochę to można wytłumaczyć, no bo, no, on to tak uzasadnił, że on musi mieć pełnię władz rodzicielskich wtedy, gdyby dzieciom się coś stało. A ja jestem w śpiączce i nie mogę podejmować żadnych decyzji. No to rozumiem, że sąd się na to zgodził. No ale dobra, odebrali mi te prawa. O odzyskanie tych praw walczyłam półtora roku po wyjściu ze szpitala. (...) Właśnie to najlepsze jest w tym wszystkim to, że cała ta sytuacja z moim mężem dała mi takiego kopniaka, żeby, kurde, wstać z tego wózka. Powiedziałam, że już nigdy na niego nie usiądę. Jak przyszedł mąż do domu po kolejne rzeczy, ja już wtedy wróciłam ze szpitala... I on mi powiedział, że on będzie ze mną rozmawiał dopiero, jak się nauczę mówić. Więc to mi dało takiego kopa, że mówię, kurde, nie odpuszczę mu (Magda, 36 lat, wybudzona)

Magda opowiada o swoim mężu (teraz już byłym) jako kimś, kto – jak gdyby innych przeciwności było mało – stał na drodze do poprawy jej sytuacji życiowej. Na początku nie wierzył, że ona w ogóle wybudzi się ze śpiączki, a kolejno – stosując przemoc psychiczną - próbował jej wmówić, że nigdy nie podniesie się z tego doświadczenia; nie będzie chodzić ani mówić. Intencją i motywacją działania Magdy – poza dobrostanem swoim i dzieci – było udowodnienie mężowi, jak bardzo się myli, czyli postępowanie dokładnie na przekór jego życzeniom i prognozom (Constans, 2000; Simonds i Warren, 2004). Przykład ten pokazuje, jak dużą rolę w procesach tożsamościowych mogą pełnić Inni, których obecność i aktywność jest wręcz niepożądana.

Zależność między samoakceptacją a akceptacją otoczenia, a czasami jej brakiem, była istotna także w kontekście przeżywania kryzysu tożsamości. Jak pokazałam wcześniej na przykładzie Ewy, dla osób w młodym wieku, a szczególnie kobiet, które do tego ceniły sobie wygląd zewnętrzny, wypadek oznaczał utratę akceptacji otoczenia. Znajomi bliżsi i dalsi, a czasem także przyjaciele, w mniemaniu danej osoby przestawali traktować ją jako tak samo

atrakcyjną lub tak samo sprawną fizycznie i aktywną sportowo jak przed wypadkiem. Pogłębiał to dodatkowo brak dalszego uczestnictwa w kręgach znajomych lub drużynach sportowych. Takie wykluczenie, niezależnie od rzeczywistych myśli otoczenia, zgodnie z logiką jaźni odzwierciedlonej wywoływało wśród osób po doświadczeniu traumy **przekonanie o spadku wartości własnej osoby w oczach innych** (Cooley, 1922; Mead, 1975; Tesser i in., 2004; Znaniecki, 1991). To, wraz z realnym i fizycznym odcięciem od kontaktów z innymi, jednocześnie utrudniające samoodniesienie, doprowadziło do **obniżenia ich społeczno-moralnej samooceny**, a nawet kryzysu „towarzyskich” aspektów tożsamości (Kobierzycki, 2012; Mead, 1975; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Tesser i in., 2004).

Wreszcie, w moich badaniach znaczenie miały też inne osoby jako szeroko pojęte społeczeństwo. W opinii moich rozmówców potwierdziło się to, co od wielu lat pojawia się w literaturze z zakresu socjologii medycyny (Poździuch, 1979; Sokołowska, 1986; Ostrowska, 2009b) i badaniach (Casarett i in., 2005; Colbeck, 2014| 2016; Wojtyniak i Goryński, 2018; Wieczorkowska i Uniwersytet Medyczny, 2011; Staszyńska, 2022) – **Polacy mają bardzo niską świadomość społeczną i wiedzę w zakresie medycznym**. Powoduje to, że nie tylko ich wyobrażenia (zwłaszcza o osobach wybudzonych ze śpiączki), ale też działania były zupełnie niewłaściwe:

Wyobrażenia to nie dają opisu w ogóle tego, co ludzie przechodzą. Także no tak, no, no, „Ja sobie wyobrażam, przez co tam wy przechodzicie”, nie, nie, to jest nieprawda. Bo żeby, żeby wczuć się w tą osobę, to trzeba na przykład, ja niekiedy mówię ludziom, „Słuchaj, może byś siadł tak dwa tygodnie na wózku, i wtedy byś całkowicie światopogląd zmienił”. Także no nie da się tego wytłumaczyć, i ktoś nie będzie mówił, że tam „Tak, tak, zdaję sobie sprawę”. Nie. Bo to trzeba przeżyć (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa)

Czasami marzę o takim, jak pani powiedziała, filmie, gdzie, gdzie ktoś się budzi, wstaje i idzie. Myślę, że takie też przykłady są, na pewno są, jakby, nie do powtórzenia, w sensie nawet ktoś ich zbada i nie napisze tam dlaczego on wstał tak, a nie inaczej. No jest to proces długotrwały, wyniszczający, powiem szczerze, całe rodziny (Mama Zuzanny - 27 lat, wybudzona)

Zaczęłam tam stękać i krzyczeć, że „kręgosłup”, no i na szczęście, dobrze, że moja mama tam była, no, bo właśnie od razu tam przybiegła, bo mnie chcieli tam podnosić, żebym wstała normalnie, bo często w sumie po upadkach po prostu się wstaje i wsiada z powrotem na konia (Patrycja – 20 lat, uraz kręgosłupa)

Na co zwracają uwagę także eksperci:

B: Jaka jest wiedza na temat śpiączki u nas w Polsce?

*R: No w tej chwili już niezła. Ale było tragicznie, znaczy w ogóle... no nic nie było.
(Ewa Błaszczyk, Fundacja Akogo?)*

Moi rozmówcy dostrzegają **potrzebę nieustawiania w edukacji społecznej** odnośnie konsekwencji wypadków, która to potrzeba wynika również z literatury (Kirenko, 2007; Ostrowska, 2009a):

Ja dostrzegam wśród naszego społeczeństwa brak wiedzy, bo tu chodzi o brak wiedzy... Na temat tego, że ktoś może... nie wiem, poruszać się inaczej. Mieć jakieś inne problemy i one są OK też. I na przykład to, że ja się poruszam, ty... ktoś porusza nogami, idzie, a ja się poruszam na wózku, napędzając rękami... To jest nie... to nie ma żadnej różnicy tak naprawdę, tylko to jest jakby różnica w chodzeniu, tak jak każdy człowiek różnie chodzi. Więc tutaj ten brak wiedzy jest taki... i świadomości, mi się wydaje, mi się wydaje, że to jest spowodowane brakiem kontaktu na co dzień, znaczy na co dzień, no kontaktu, czy za mało jest takiej edukacji, właśnie w szkole... W telewizji, na przykład ja kiedyś oglądałam telewizję to większość... nasz świat jest pokazywany z perspektywy i pokazywani są ludzie chodzący a my jeździmy na wózkach (Sara - 37 lat, uraz kręgosłupa)

Czym skorupka za młodu nasiąknie, tym na starość trąca. Chyba każdy zna to powiedzenie i myślę, że w tym przypadku warto byłoby do niego sięgnąć. Uważam, że najszybciej i najłatwiej jest edukować uczniów w szkole, aby w późniejszym życiu ich świadomość była większa. Takie dziecko dzieli się także nierzadko swoimi doświadczeniami z lekcji z rodzicami w domu. Ponadto można by organizować eventy, podczas których przeprowadzane byłyby na przykład warsztaty z pierwszej pomocy, tworzyć spoty reklamowe czy broszury informacyjne, rozdawane chociażby w przychodniach i tak dalej, i tak dalej. Uważam, że sposobów na edukowanie społeczeństwa jest całe mnóstwo, trzeba tylko mieć chęci i fundusze na ich realizację (Neurolog)

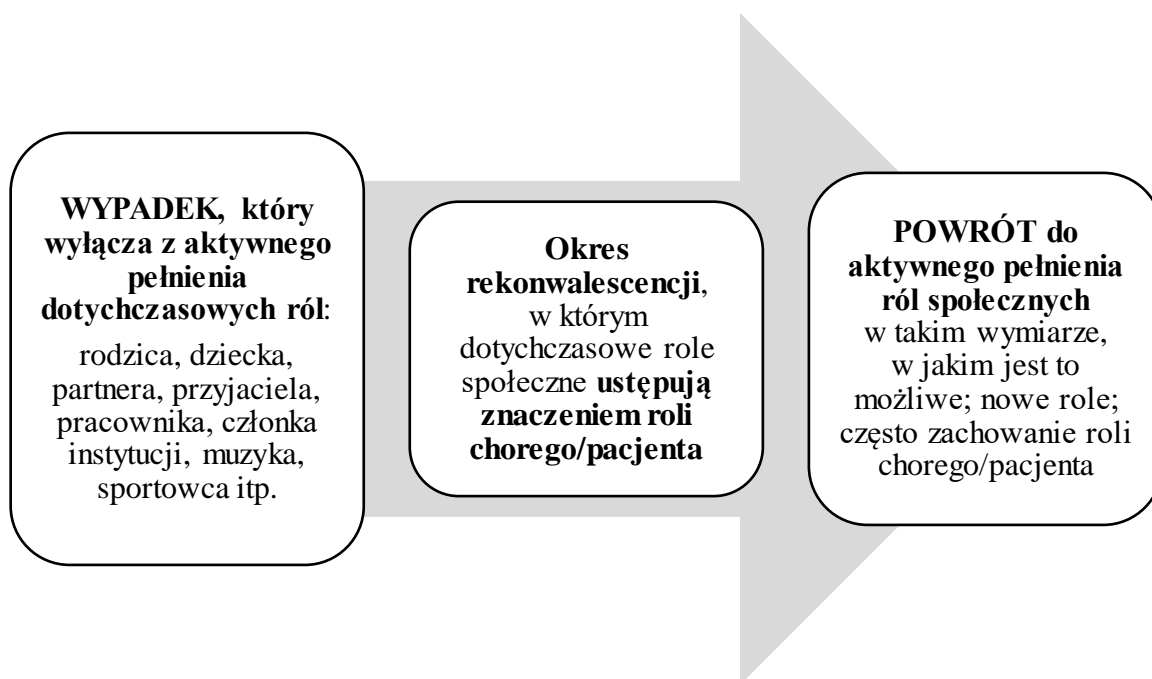
Role społeczne i powracanie do ich pełnienia

Doświadczenie trajektorii śpiączki i urazu kręgosłupa, jak pisałam wcześniej, zmusza do (tymczasowego lub permanentnego) porzucenia realizacji niektórych planów biograficznych i wzorców instytucjonalnych (Schütze, 1981; 1986; Rokuszewska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013; Jonda i Sackmann, 2016) każdego badanego. Zdaniem Schütze (Schütze, 1981; 1986; Rokuszewska-Pawełek, 1996; Kaźmierska i Schütze, 2013) przekłada się to bezpośrednio na sytuację ról społecznych – **wypadek i jego**

konsekwencje są powodem czasowego lub trwałego wyłączenia jednostek z aktywnego pełnienia przez nie niektórych ról społecznych, co Parsons wpisuje bezpośrednio w charakter chorowania (Parsons, 1969). O ile przed wystąpieniem życiowej trajektorii osoby te aktywnie spełniały oczekiwania przypisane do ich ról społecznych, o tyle wypadek wprowadził w to stagnację, przypisywaną roli pacjenta (Parsons, 1969; Poździuch, 1979; Sokołowska, 1986; Tobiasz-Adamczyk, 1980), którą z czasem starano się przełamywać poprzez powracanie do dawnych ról i wybieranie nowych.

Wypadek rozpoczyna **fazę wyłączenia jednostki z jej dotychczasowego społeczno-kulturowego życia**. Z momentem wypadku, fakt pełnienia dotychczasowych ról społecznych przestaje mieć znaczenie. Liczy się natomiast to, co dzieje się z jednostką w sensie głównie fizycznym i zdrowotnym (np. przebywanie w śpiączce i bycie poddawany operacjom). Oznacza to niejako wyjście (tymczasowe lub permanentne) z dawnego świata (Jaskulska, 2013). Kolejno wkracza się w **fazę przejściową**; wtedy nadal nie ma znaczenia, czy dana osoba przed wypadkiem była matką/ojcem, partnerką/partnerem, pracownikiem czy sportowcem lub muzykiem. Istotne jest jedynie to, że w tym czasie najważniejszą rolą społeczną i jednocześnie jedyną pełnioną w całości aktywnie, jest rola chorego i pacjenta (Poździuch, 1979; Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Sokołowska, 1986; Parsons, 1969). W zależności od indywidualnej sytuacji, bycie pacjentem oraz wszystko, co się z tym wiąże (m.in. zmiana dotychczasowego miejsca przebywania na szpital, poddawanie się procedurom medycznym częściej niż w przeszłości itp.) trwa krócej lub dłużej. Za każdym razem jest to jednak swego rodzaju **zbieranie sił do ponownego włączenia w aktywność społeczną**, czyli wkroczenia w moment, w którym – dzięki swoim wyborom, dyktowanym często przez możliwości fizyczne i psychiczne – jednostki wracają do pełnienia niektórych swoich poprzednich ról społecznych oraz wyznaczają sobie nowe (rola pacjenta często zostaje jako jedna z nabytych i trwałych ról danej osoby). Wsparciem w powracaniu do pozostałych ról i kreowaniu nowych, zgodnie z literaturą, jest głównie system zdrowia (Ostrowska, 2009; Parsons, 1969). W kontekście biograficznym, oznacza to powrót jednostki do starych lub wyznaczenie nowych planów działania i wzorców instytucjonalnych, których kreowanie uwarunkowane jest siłą doświadczonych przemian biograficznych.

Grafika 4. Schemat procesu wychodzenia i ponownego wchodzenia w pełnienie ról społecznych.



Źródło: opracowanie własne

Nie sposób jest wypunktować wszystkie role, które były pełnione przez jednostki przed wystąpieniem trajektorii życiowej, ze względu na złożoność życia społecznego każdej osoby. Przejście przez cały cykl wychodzenia i ponownego wchodzenia w role najlepiej pokazać na przykładzie – posłużę się tutaj przypadkiem Magdy.

Magda w momencie doświadczenia wypadku pełniła wiele ról społecznych: żony, matki, przyjaciółki, kierowniczkę w dużej firmie, podróżniczkę itp. Wypadek i jego konsekwencja w postaci ośmiodziesięciodniowej śpiączki wyłączyły ją z aktywnego pełnienia tych ról, ponieważ znajdując się w stanie nieświadomości, nie spełniała oczekiwań stawianych przez swoje dzieci (np. opieka), męża (wspólne tworzenie związku małżeńskiego), pracowniczkę (realizowanie zadań zawodowych) itp. Przebywając w śpiączce, główną rolą pełnioną przez Magdę była rola osoby chorej i pacjentki. Została ona mimowolnie wykluczona z aktywnej roli matki (dziećmi zajmował się mąż) czy żony. Jak wspominałam wcześniej, śpiączka miała dla niej trudne dodatkowe konsekwencje w postaci rozwodu i odebrania praw rodzicielskich przez jej ówczesnego męża. Okres po wybudzeniu oznaczał więc nie tylko dalsze działania w ramach roli pacjentki (okresowa hospitalizacja, rehabilitacja itp.), ale też powracanie do roli matki (poprzez walkę o odzyskanie dzieci na drodze sądowej), córki (ponowne zacieśnianie kontaktów ze swoją matką, której pomoc okazała się niezbędna w nowej sytuacji) i przyjaciółki

(powracanie do spotkań towarzyskich), a z kolei rola żony ówczesnego męża (z powodu rozwodu) została dla niej zakończona.

Przykład innego przejścia przez cały ten proces stanowi historia Igora, w przypadku którego chciałabym skupić się na jednej roli, która była dla niego bardzo ważna, czyli roli młodego i aspirującego sportowca. Wypadek oraz doznany uraz rdzenia kręgowego, skutkujący porażeniem kończyn dolnych, tymczasowo wyłączył dla Igora możliwość realizowania się jako sportowiec. Okres przejściowy, czyli stawianie roli pacjenta ponad innymi rolami, oznaczał dla niego gromadzenie sił na powrót do aktywności. Nastąpiło to po okresie rekonwalescencji, kiedy to Igor postanowił dostosować nie rolę do swoich możliwości (skoro nie rusza nogami, mógł porzucić sport), ale możliwości do roli, dzięki czemu wybrał sport niewymagający wykorzystania kończyn dolnych (rugby na wózkach i pchnięcie kulą) i tym samym powrócił do aktywnego pełnienia roli sportowca. Obecnie nawet przygotowuje się do występów w paraolimpijskiej kadrze lekkoatletycznej.

Role społeczne osób wybudzonych ze śpiączki i tych, które doświadczyły urazu kręgosłupa, **nieco inaczej prezentują się z perspektywy osób im bliskich**. Dla nich dana osoba jest wciąż tak samo (i tym samym) rodzicem, siostrą/bratem, przyjacielem/przyjaciółką, partnerem/partnerką, dzieckiem itp., tylko przez pewien czas znalazła się w trudnej sytuacji życiowej, w której **wymaga raczej wsparcia niż stawiania oczekiwań przynależnych do roli społecznej**. Prawidłowością dla osób bliskich jest to, że w momencie gdy dana osoba traci możliwość bycia aktywną w swojej roli, oczekiwania zostają zastąpione nadzieją na wyzdrowienie i jak najszybszy powrót do aktywnego funkcjonowania oraz działaniami w tym kierunku – co ważne, nie dla korzyści czerpanych od takiej osoby (np. aby dziecko nosło pomoc rodzicom w ramach tej roli społecznej), ale dla współtowarzyszenia w ich życiu:

Byliśmy tak skupieni na tym, żeby córka wróciła do zdrowia i właśnie skupieni, przede wszystkim, no na Basi (Mama Basi – 26 lat, uraz kręgosłupa)

My się szarpiemy, my robimy wszystko, żeby jakoś syna wspierać, usprawniać, żeby on był no jak najbardziej, nazwijmy to normalnie, czy też normatywnie funkcjonujący (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

Co więcej, osoby bliskie są tymi, które **wspierają w pełnieniu ról społecznych, gdy ich ukochana osoba nie jest w stanie robić tego samodzielnie**. Przejawia się to najczęściej **wewnątrz rodziny** – krewni opiekują się dziećmi lub partnerem/partnerką osoby, która akurat przechodzi kryzys zdrowotny: „My mieszkamy z babcią i dziadziusem Piotrusia. To jest prababcia naszych dzieci. I tutaj właśnie babcia często pomagała mi przy synku. Też nie raz,

w taktyczny sposób, po prostu jak ugotowanie jakiegoś obiadu, gdzieś zabranie też synka na spacer. Po prostu też tutaj, jakby, byli z nami, byli z nami” (Żona Piotra - 26 lat, uraz kręgosłupa). Ale widoczne było to także w **kręgach zawodowych**, kiedy znajomi w pracy przejmują obowiązki osoby w danym momencie hospitalizowanej lub rehabilitowanej:

I kiedy był, zdarzył się mój wypadek, no to, jakby, na takiej osobie, to jest też takie ważne, jak ja wówczas, to nie robi jakiegoś tam, nie powiem, że wrażenia, tylko to nie jest problem wtedy. Ja nie byłam tego świadoma, że ja nie byłam tam obecna. A, jakby, wtedy przed takimi większymi problemami, stają osoby, które nagle muszą zastąpić taką osobę. Więc to jest, myślę, takie bardzo ważne w całym tym. No poza tym stresem, który przeżywają, że tam jakoś są zżyci, bo już tam wiadomo, pracowałam z pewnymi osobami jakiś czas. Że z jakąś obawą o moje zdrowie, to jednak cały czas muszą mieć z tyłu głowy to, że jednak trzeba to, te działania, jakoś poprowadzić (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Myślę, wierzę, działam. Aspekty światopoglądowe

Kreowanie, zmienianie i/lub odkrywanie własnego światopoglądu jako istotnego aspektu swojej tożsamości (Borowik, 2013; Gałdowa, 2000; Stephen i in., 2012) to procesy, na które badane przeze mnie osoby miały wyjątkowo dużo czasu, ze względu na przemiany dokonujące się w ich życiu po nadejściu trajektorii. Unieruchomienie, leżenie w szpitalu, brak możliwości życia tak aktywnego, jak dotychczas – wszystko to sprzyjało refleksji i autorefleksji. **Rzadko kiedy zdarzało się, że światopogląd jednostki w obliczu życiowej traumy pozostał bez zmian**; tak intensywne przeżycia w większości przypadków weryfikowały opinie o świecie i ludziach.

Na pierwszy plan w kontekście światopoglądu wysunęło się – chcąc nie chcąc – **podejście moich rozmówców do tego, co ich spotkało**, w rozumieniu ich wypadku i jego skutków. Wśród narracji rozpoznałam dwie postawy, z których pierwszą określiłabym ogólnie postawą pozytywną, a drugą – negatywną. Postawa pozytywna charakteryzuje się względnym pogodzeniem się z tym, co się wydarzyło. Nie zawiera w sobie szukania winnych czy oskarżania kogokolwiek (np. losu, Boga, samego siebie) o spowodowanie nieszczęścia. Nie cechuje się także negatywnymi emocjami, generalizowanymi na świat i ludzkość z powodu tego, co się wydarzyło. Jest ona albo **neutralnie pozytywna**:

Żeby normalnie funkcjonować no to po prostu trzeba to przeżyć i, i iść do przodu. Tak. Robić teraz wszystko to jak najlepiej, co możemy zrobić (Łukasz, 32 lata, wybudzony)

To znaczy, no, takie rzeczy się po prostu zdarzają, tak? I, i to nie jest tak, że, no nie wiem, idzie się do szpitala i jest się na sto procent pewnym, że, że wszystko przebiegnie dobrze, bo każdy też jest tylko człowiekiem, no i różne rzeczy się zdarzają, tak samo, jak są wypadki. I ja tutaj, no nie wiem, nikogo jakoś nie winię i, i jakoś nie, nie mówię, że dlaczego akurat mi się to przytrafiło (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

albo **szczególnie pozytywna** (więcej niż pozytywna), gdy w trudach przeszłości odnajduje się szansę na lepsze życie (gratyfikację, o której wspomina Bartek):

Że, jakby, ja potraktowałem moją, mój wypadek jako szansę na wzrost. Hmm, trochę, jakby, dzięki duchowości. Dowiedziałem się, że Xi Jinping, znasz gościa? Prezydent Chin. On też miał, on też w młodości był internowany do obozu jakiejś pracy przez to, że jego ojciec był niewygodny politycznie, więc potraktowałem moją, mój wypadek... Jako, hmm, pewną graty... pewną szansę na gratyfikację (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Negatywna postawa wobec doświadczonej trajektorii cechuje się z kolei trudnością z pogodzeniem się z tym, co się wydarzyło. Wiąże się ona często z obwinianiem o to innych osób, losu lub Boga. Doświadczenie krzywdy niekorzystnie oddziałuje na światopogląd (Gałdowa, 2000; Tesser i in., 2004). Pociąga to za sobą przekonanie, że przyszłość po tak trudnych przeżyciach nie może być już dobra lub że ludzie na ogół nie są dobrzy. Rodzi to również poczucie utraty sensu w życiu:

Bo najgorsze jest to, że ja, na przykład, nie widzę takiego sensu, co ja mam robić teraz w życiu. Czy moje życie ma teraz polegać tylko na... Bo moje życie teraz polega, tak wygląda, że każdego dnia się po prostu rehabilituję, to jest moje życie, to jest moja praca. Że wszystko kręci się wokół rehabilitacji. I jaki sens ma moje to życie? To, żebym się rehabilitowała, to, żeby NFZ na mnie kasę wydawał? Taki sobie sens (Magda, 36 lat, wybudzona)

Z tego co wiem, to ludzie na wózkach w innej sytuacji, niektórzy mówią, że są szczęśliwi, tak? Ale tylko mówią. Ja za dużo tych osób tutaj poznałem, także to jest taki śmiech przez łzy, że ktoś jest szczęśliwy. Także nikt mnie nie nabierze, i nie powie, że jest szczęśliwy. Bo mówić to można dużo, prawda? Ale, ale wiemy, jakie jest życie (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa)

Dlatego też mam dużo żalu w sobie, że ten wypadek tak wszystko tutaj pogmatwał, bo ojciec przecież też miał nadzieję, że ja to przejmę i będę kultywować tę pracę, a wszystko jakby wypadek, wszystko no poturbował (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Doświadczona trajektoria u niektórych badanych wywołała **zmiany światopoglądu w rozumieniu ogólnej opinii o życiu, świecie i ludziach**. Rzecz jasna miejsce miały zarówno zmiany na lepsze (lub utwierdzenie się w pozytywnych poglądach), jak i na gorsze (lub pogłębienie negatywnych osądów). Myślę, że podłoże tych przemian jest wysoce indywidualne i zależą one od personalnych dyspozycji jednostki. Ważne natomiast wydaje się tutaj wsparcie specjalistów (zwłaszcza psychoterapeutów), które może pomóc pracować nad własnymi postawami.

Światopoglądowa zmiana na lepsze przejawiała się zazwyczaj w docenieniu piękna świata w wyniku „**drugiej szansy**” na życie i docenienia dobroci ludzi dzięki **pomocy, którą się od nich otrzymało**, co rodziło postawę szacunku i wdzięczności, często przejawiającą się chęcią życia w lepszy, pełniejszy sposób, by „oddawać” ludzkości dobro, którego się doświadczyło:

W tym momencie przede wszystkim chcę... robić jak najwięcej, żeby w przyszłości, jak przyjdzie ten taki moment, że już będę starsza i sobie siądę na krześle... I pomyślę o swoim życiu to żebym była naprawdę... nie miała sobie nic do zarzucenia, że nie zmarnowałam żadnej szansy i żebym po prostu z uśmiechem na ustach myślała o tym wszystkim i opowiadała swoim wnukom haha, jak świetnie przeżyłam życie. Żeby po prostu chwytać każdą możliwą okazję i nawet jeżeli to faktycznie to spowoduje, że później, nie wiem, skończę studia czy że później dojdę do pewnego etapu w swoim rozwoju w pracy (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Zmiana na gorsze wyrażała się w przekonaniach o **niesprawiedliwości świata i wadach ludzi** oraz w **poczuciu braku celu i misji w życiu**, ze względu na to, że świat i ludzkość nie mogą zaoferować nic dobrego. Trudno powiedzieć, czy płynące z narracji zmiany negatywne (i pozytywne właściwie też) światopoglądu były trwałe – być może z czasem ulegały i będą ulegać kolejnym przeobrażeniom. W każdym razie, nieprzychylnie poglądy na świat i ludzkość były w większości dyktowane żalem i poczuciem bezsilności z powodu sytuacji, w której znalazły się jednostki:

Mam bardzo silne poczucie, że świat jest niesprawiedliwy, ponieważ nie uważam, żebym zasłużyła na to w jakimkolwiek najmniejszym stopniu, bo jestem osobą bardzo empatyczną, od dziecka zawsze wszystkim się przejmowałam. No, jakby, jak ktoś czegoś potrzebował, pomocy albo czegoś, cegokolwiek, tak? Wytłumaczyć zadania z matematyki, nigdy nie było z mojej strony takie, że nie, bo ja chcę mieć lepiej. Ja po prostu zawsze, po prostu otwartą ręką wszystkim we wszystkim pomagałam, starałam się jakoś tak cenić te najwyższe wartości, a tutaj no naprawdę, ja też byłam taką osobą, że bardzo się bałam o wszystkich. Bardzo się bałam o to, żeby się coś nie stało mojemu bratu. Jak na przykład widziałam, że jeździ na jednym kole na rowerze, to zawsze po prostu wstrzymywałam oddech i później rozmawiałam z nim chyba pół godziny, żeby tego nie robił, bo jak on, nie, upadnie, to ja zejdę na zawał. Tak samo, jak moja mama dłużej nie wracała do domu, to też zaraz był telefon z mojej strony, czy coś się nie stało złego, natomiast

no, ta sytuacja spotkała mnie. Jak byłam dzieckiem, to też miałam tak, że na przykład przechodziłam przez ulicę też zawsze z taką ostrożnością, że naprawdę, no czasem to aż przesadzałam, bo na przykład, nie wiem, jakiś samochód jechał daleko, ja nie chciałam przejść, bo się bałam, że mnie potrąci. No i gdzieś tak po prostu, otoczenie też mnie tak postrzegało i moja przyjaciółka też właśnie mówiła mi, że rozmawiała ze swoją mamą po tym wypadku i mówi, że no naprawdę, byłabym ostatnią osobą, o której by myślała, że przytrafi się coś złego, bo jakby byłam zawsze nad wyraz ostrożna, o wszystkich się martwiłam i na wszystkich uważałam. No a tutaj się okazuje, że tak naprawdę nie mamy nad niczym kontroli, mimo że bardzo się staramy (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Istotnym aspektem światopoglądowym w narracjach moich rozmówców były **religijność i/lub duchowość**. Identyfikowanie się jako osoba wierząca, religijna lub związana z jakimś duchowym porządkiem stanowiło ważną część tożsamości niektórych badanych (Alwin i in., 2006; Dillon, 2003; Dollinger, 2001; Wetherell i Mohanty, 2010). Miało to szczególny związek z doświadczoną trajektorią, ponieważ – jak pokazują różne badania – trauma wpływa na to, w jaki sposób ludzie odnoszą się do religii i duchowości (Abu-Raiya i Sulleiman, 2021; Calhoun i in., 2000; Parente i Ramos, 2020). I rzeczywiście, doświadczenia śpiączki i urazu kręgosłupa okazały się tymi, które zmieniały podejście niektórych jednostek do kwestii religii i duchowości. Wśród moich badanych mogę w tym kontekście wyróżnić trzy grupy:

1. osoby, które nigdy wcześniej nie przywiązywały żadnej wagi do religii/duchowości – w przypadku których wypadek nie wprowadził żadnych zmian;
2. osoby, które były mocno religijne/uduchowione przed wypadkiem – w ich przypadku wypadek również nic nie zmienił, ponieważ pozostały one przy swoich wartościach ze sfery *sacrum*, postrzegając je jako pomocne w uporaniu się z traumą;
3. osoby, które przed wypadkiem uważały się za religijne/uduchowione, ale raczej w teorii niż w praktyce; nie były zbyt zaangażowane w praktyki religijne i ich wiara nie była tak ugruntowana i mocna jak osób z poprzedniej grupy.

Właśnie u tych ostatnich osób (pkt. 3) **trajektorie wprowadzały zmiany w podejściu do religijności/duchowości**. Przebiegały one w trzech kierunkach: 1) pogłębienia zaangażowania w religię/duchowość, 2) porzucenia jakiegokolwiek zażyłości lub 3) odkrycia dla siebie zupełnie nowej ścieżki religijnej/duchowej i pójścia w nią, rezygnując z poprzednich poglądów. Dla osób, które rozwijały swoją relację z *sacrum*, religijność/duchowość również była istotnym czynnikiem sprzyjającym radzeniu sobie z doświadczoną traumą.

Tabela 15. Postawy⁸⁶ osób wybudzonych ze śpiączki i osób po urazie kręgosłupa wobec religii/duchowości, uwarunkowane doświadczoną trajektorią.

Postawa	Przykład
Brak zmiany w podejściu do religii/duchowości, występujący u osób, które wcześniej nie uważały się za religijne/uduchowione	<i>Ja ciągle jestem agnastykiem. Czyli wiem, że coś jest, ale jeszcze nie wiem, co (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)</i>
Zachowanie stabilności zaangażowania w religię/duchowość, dla osób przypisujących jej duże znaczenie	<i>Łaska boska i... moja rodzina i dzięki łasce boskiej i mojej rodzinie... w ogóle wróciłam do zdrowia (Beata, 40 lat, wybudzona)</i>
Spadek zaangażowania religijnego/duchowego z powodu trajektorii	<i>Znaczy tak, jestem osobą wierzącą, ale, no, muszę powiedzieć, że ostatni raz tak naprawdę w kościele przed, przed tym wszystkim, co się zdarzyło. Wtedy byłam ostatni raz. I można powiedzieć, no, muszę teraz przyznać, że, no, to, co się stało, spowodowało jakby trochę jakby taką utratę wiary, trochę. No, coś, coś w tym stylu, mogę powiedzieć (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)</i>
Pogłębienie religijności/duchowości w wyniku trajektorii	<i>Jak ja widziałam te osoby, co mi pomagają, to zaczęłam widzieć, że one naprawdę kochają Jehowę. I zaczęłam po prostu widzieć, że te całe szczęście, które ja dzięki nim otrzymywałam, tak naprawdę jest takie prawdziwe szczęście. I no po prostu bardzo mi to pomogło i przybliżyć się do Boga, i bardziej się zaangażować. I wzięłam chrzest dzięki temu (Ewa, 20 lat, wybudzona)</i>
Zapoczątkowanie nowej formy religijności/duchowości jako konsekwencja trajektorii	<i>Duchowość a religia to są dwie zupełnie różne rzeczy. Bo religia mówi wierz w Jezusa, tylko Jezus, a, no i Chr..., no rozumiesz. A duchowość, jakby, daje pewne podstawowe prawa, w sensie wszystkie religie mówią, że jest jeden bóg. Na przykład i, że ten bóg i, że ten bóg stworzył człowieka, więc, jakby, od jakichś dwóch lat interesuję się... od... nie, od dwóch i pół. Interesuję się tym (Bartek, 19 lat, wybudzony)</i>

Źródło: opracowanie własne

Religijność i duchowość są wartościami przynależącymi do sfery światopoglądu (Alwin i in., 2006; Dillon, 2003; Dollinger, 2001; Wetherell i Mohanty, 2010; Luckmann, 2011), a poza nimi można wymienić jeszcze inne przykłady wartości pojawiających się w narracjach moich badanych jako te, które wiążą się z pozytywnymi emocjami i dążeniami (Mariański, 2018).

⁸⁶ Postawy te nie są tożsame z wyróżnionymi wcześniej trzema grupami; jak wspomniałam, grupa nr 3 cechuje się więcej niż jednym podejściem do religijności/duchowości.

Doświadczona trajektoria życiowa wprowadziła bowiem przewartościowanie w życiu i częściowe (mniejsze lub większe) zmiany w hierarchii dotychczas wyznawanych wartości. Cała ich paleta obfituje w przykłady, które można skategoryzować według różnych typologii wartości (por. (Ingarden, 1966; Mariański, 2018; G. Żuk, 2016), ale świadomie postanowiłam zaprezentować je według znaczenia, jakie mają one dla biografii uczestników badań. Wartości dzielę więc na **stałe** (niezmienne przed i po wypadku), **utracone** (które musiały być porzucone w wyniku konsekwencji wypadku) i **nowe** (które pojawiły się lub pogłębiły dopiero po wypadku, tym samym czyniąc zmianę w światopoglądowym wymiarze tożsamości u moich badanych). Wspomniana już religia/duchowość, zależnie od osoby i przemian biograficznych, okazywała się wartością stałą (trwałą i pomocną w obliczu życiowych trajektorii), utraconą (rezygnacja z religii w wyniku trajektorii) lub nową (odnalezienie w sobie przestrzeni na religię/duchowość).

Do wartości stałych, czyli cenionych niezmiennie, bez względu na okoliczności i mijający czas, moi rozmówcy zaliczali wiele **wartości uniwersalnych**, takich jak **prawda, empatia, pracowitość i uczciwość**. Znalazły się wśród nich też wartości wysoce indywidualne, np. **kontynuowanie dziedzictwa rodzinnego**:

Bo taka animacja społeczności lokalnych, też z myślą o tym, o prowadzeniu tego naszego muzeum, bo już potem wszelkie jakieś plany związane z życiem wiązały się właśnie z muzeum, jak to rozbudować, jak to rozreklamować, i no jak po prostu dzięki niemu żyć, jak to się mówi, czyli jakoś żeby to było źródło utrzymania i tak dalej. I człowiek szukał, szukał jakichś właśnie miejsc, gdzie się zahaczyć, żeby jednocześnie cały czas być jakby w tym świecie takim związanym z tą tak zwaną ludowizną czy z folklorem, żeby móc to jakoś też wykorzystać (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Do stałych wartości należą również **rodzina, miłość i przyjaźń**. W przypadku większości rozmówców więzi rodzinne i te tworzone z życiowym partnerem przetrwały próbę trajektorii i były niezmiennie ważne w życiu. Przyjaźń z kolei, w przypadku niektórych moich rozmówców, okazała się niestety wartością utraconą, ponieważ przyjaciele odwrócili się po wypadku i niezwykle ciężko było zbudować nowe relacje (niektórym się to nie udało). Wśród wartości utraconych w przypadku niektórych badanych znalazła się też **praca zawodowa**, która stanowiła bardzo ważny i ceniony element życia, ale ze względu na konsekwencje wypadku nie mogła być dłużej realizowana. Osoby, które po żmudnej rekonwalescencji mogły wrócić do pracy, doceniały tę wartość jeszcze bardziej niż dotychczas. Utracona wartość to dla wielu osób też **styl życia obfitujący w przyjemności**:

No bo ciężko było się wyzbyć tych wszystkich przyjemności jakie to dawało, tylko po to, żeby iść do pracy i być takim, takim jak to się mówi, dobrym obywatelem. No

i tak to, wiem, że właśnie jak syn się urodził, to mimo wszystko były rzeczy ważniejsze, tak się wstyd przyznać. Nie wiem, czy to jest istotne, żeby mówić o takich rzeczach, ale... Chodzi o to, że cały czas człowiek zamiast właśnie ustabilizować się, no to szukał, szukał raczej jakiegoś sposobu, żeby, o, na przykład zareklamować gdzieś swój zespół, swoją muzykę, więcej grać koncertów, zamiast po prostu iść do pracy i już dać sobie z tym wszystkim spokój, bo, bo to tylko zabierało czas, a nie było z tego jakby większych efektów, i... Ale mimo wszystko... No niestety nie udało się tak jakby zwalczyć w sobie tych pokus związanych z tym światem rozrywkowym (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Wartością, która mogła pozostać stała lub która mogła zostać utracona jest **życiowa pasja, hobby**. W zależności od stanu zdrowia niektórzy moi rozmówcy mogli zostać przy praktykowaniu tego, co kochają – Marcin na przykład po swoim wypadku nadal śpiewa i koncertuje ze swoim zespołem – lub musieli to porzucić (stale lub tymczasowo), ponieważ nie byli na siłach tego kontynuować. Patrycja na przykład, przez wypadek podczas jazdy konnej, porzuciła jeździectwo i wciąż zastanawia się czy do niego wrócić. Sara z kolei, również po upadku z konia, z powodu utraty kończyn dolnych prawdopodobnie nie będzie mogła powrócić już do kontynuowania swojej pasji.

Wypadek z jednej strony pozwolił docenić niektóre wartości bardziej, a z drugiej strony spowodował pojawienie się nowych wartości. Były to najczęściej obszary życia, które wcześniej także były ważne, ale ich ranga w życiu nie była do końca uświadomiona. Taką wartością z pewnością jest **zdrowie** (oraz związane z nim **sprawność i samodzielność**) – po doświadczonej trajektorii ceni się je w sposób szczególny: „Teraz akurat, w moim przypadku, priorytetem jest zdrowie i utrzymanie tej sprawności w jak najlepszym stanie, żebym mogła jak najwięcej, w jak największym stopniu być samodzielną, tak? Żebym nie musiała nikogo, jakby, obciążać i, i liczyć na czyjąś pomoc. Więc tutaj zdrowie jest przede wszystkim” (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa).

Nową wartością jest także **nadzieja na przyszłość**. Dla wielu stanowi ona powód, dla którego każdego dnia podejmują walkę o swoją sprawność. Nową wartością może być też **pasja**, którą odnajduje się właśnie dzięki przemianom po wypadku, a która może motywować i dawać niezwykłą satysfakcję:

No ja cały czas systematycznie rehabilitowałem się w domu, jeździłem na te turnusy właśnie do momentu właśnie, gdy udało mi się jakby pojechać na ten pierwszy rajd swój, tak naprawdę, wtedy właśnie poznałem Roberta [Kubicę], zobaczyłem, że sobie radzi, mimo po takim wypadku, no to, też zacząłem jakby tak... wskrzesił we mnie drugą siłę, i od tego momentu mi się udało jakby zakasać rękawy, i jeszcze bardziej jakby zacząć z taką pasją już do tego motosportu, powalczyć trochę więcej, niż przedtem (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Perspektywa ekspertów pokazuje, że nadzieja towarzyszy wielu osobom mimo faktycznych przesłanek do jej porzucenia:

Raczej to jest tak, jak to mówią, nadzieja umiera ostatnia. I tak to jest mniej więcej wśród pacjentów po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. Oczywiście my im, jako instruktorzy, jako pracownicy, tej nadziei nie odbieramy, tak? Mimo tego, że nie wiem, przez wiele lat doświadczeń, wiemy, że najprawdopodobniej dziewięćdziesiąt osiem procent tych pacjentów, z którymi mamy kontakt, nigdy nie wstaną, tak? Ale my im tego nie mówimy, tylko chociażby pytamy się ich, co dalej, na przykład w momencie kiedy, nie wiem, nie wstaniesz, tak? Jak sobie wyobrażają życie, jak sobie wyobrażają funkcjonowanie, tak? To, że, nie wiem, zachęcamy ich do udziału, nie wiem, w naszych działaniach typu, nie wiem, wsparcia takiego wyjazdowego pod względem chociażby, nie wiem, nauki umiejętności funkcjonowania na wózku, to nie jest... bo często, często pacjenci nie chcą chociażby, nie wiem, spotkać się z instruktorem, czy chociażby też wyjechać na obóz aktywnej rehabilitacji, bo to jest dla nich takie pogodzenie się z tym, co się już stało, tak? (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

Wartością, do której nie przywiązywano wcześniej aż tak dużej wagi, okazało się także **samo życie i wszystko, co się ma oraz kim się otacza:**

Do czego dążę? No żyć, myślę, że jak najbardziej, starać się czerpać z życia pełnymi garściami i tyle, no bo usiąść i nic nie robić to też jakby... no niefajne, no bo jak człowiek, się wtedy, myślę, że zapętała w tym życiu, w tym wszystkim. Dlatego właśnie warto jest też ciągle coś robić, żeby nie myśleć, szczególnie nie cofać się w przeszłość (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

A dużo osób to po prostu nie docenia tego, co ma. Zresztą daleko nie trzeba szukać, bo jak byłam zdrowa, to też nie zwracałam uwagi na takie zwykłe rzeczy. Bo tego się po prostu nie widzi (Weronika, 27 lat, wybudzona)

Własne trudne doświadczenia pozwoliły na nowo odkryć i docenić wartość **pomocy innym**. Niektórzy z moich rozmówców właśnie w niej odkryli sens, który można nadać życiowej trajektorii:

Mnie to na przykład mega budowało, nie? Że ktoś po, między innymi mojej, pomocy, czy właśnie nauce, staje się samodzielny, nie? (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Najważniejsze w mojej pracy jest... dla mnie najważniejsza [jest] praca z ludźmi (Beata, 40 lat, wybudzona)

Bliscy osób po wypadkach, z którymi rozmawiałam, w swoich wypowiedziach również odnosili się do sfery światopoglądowej – tak swojej, jak i swoich ukochanych. Po pierwsze, te osoby również musiały **wypracować w sobie podejście do tego, co się stało w życiu ich najbliższych**. W przeciwieństwie do samych ofiar wypadków, ich bliscy dużo łatwiej godzili się z tym, co się wydarzyło i nastawili się na intensywną pomoc w rekonwalescencji:

[Robimy wszystko] żeby życie Łukasza poprawić, nie? No, a takie rozpamiętywanie i... No to nic, nic nie da (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

Chociaż i tak moja rodzina, jakby, wyszła z tego zwycięsko, bo pod tym względem, że myśmy się nie wystraszyli tego jak życie może się zmienić w minucie, mimo, że w tym wypadku też zginęła moja mama i faktycznie nasze to poczucie bezpieczeństwa się załamało całkowicie, że to jest jedna minuta i nagle się wywraca wszystko, to jednak, gdzieś przepracowaliśmy [to] (Mama Zuzanny – 27 lat, wybudzona)

Bliscy dużo częściej też określali to, że dana osoba przeżyła wypadek, jako **cud** lub **ingerencję sił wyższych**:

Przeszliśmy to, najważniejsze, żeśmy to przeszli. Że Beata żyje, funkcjonuje, i że w ogóle jest w takiej formie, w jakiej jest, to to jest, to to jest... no, to jest cud boski, po prostu⁸⁷ (Mama Beaty – 40 lat, wybudzona)

Ja wierzę, że cuda się zdarzają i Magda jest dobrym przykładem. No bo naprawdę zadział się cud. No i to tak było⁸⁸ (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona)

Bliscy osób, które doświadczyły śpiączki i urazu kręgosłupa, są tymi, którzy obserwują ich przemiany światopoglądowe i reorganizację hierarchii wartości, gdy te mają miejsce. Nadrzędną wartością ich samych, w odniesieniu do bliskich, jest to, że pozostali oni przy życiu, w związku z czym ofiarowują swój czas i energię, by wspierać ich w rekonwalescencji.

Rozmowy z bliskimi ofiar wypadków uświadomiły mi, że zazwyczaj **mają oni w sobie dużo więcej optymizmu i nadziei na lepszą przyszłość niż sami poszkodowani**. Ich towarzyszenie i wsparcie nie zawodzi nawet w najgorszych momentach:

Ale miałem jakoś, no nie wiem czy to jest takie normalne, czy nienormalne, ale w ogóle nie myślałem o czymś takim, że może się to skończyć śmiercią czy jakimś tam ciężkim, powiedzmy, kalectwem (...) Nie robię takich rzeczy. Staralem się pozytywnie o tym wszystkim myśleć (Brat Kamili – 39 lat, uraz kręgosłupa)

No, generalnie, żeby patrzeć optymistycznie, tak? Bo jeżeli, wiadomo, tak? Jak sytuacja nie jest łatwa, to myśli się też o najgorszym, ale, no, mi osobiście pomogło to, że, no... Tak jakby zdawałem sobie sprawę z całego zagrożenia, z tego, co się dzieje... Ale starałem się, no, cały czas sobie mówić, że, że, że jakoś to się skończy dobrze, tak? Że, no, damy radę, i, no, jakoś z tego wyjdziemy, tak? No i wydaje mi się, że, że, no, tak, tak bym próbował doradzać, tak? Żeby, no, mimo wszystko, no,

⁸⁷ Mama Beaty cudem określa rekonwalescencję córki od osoby, która wybudziła się ze śpiączki z mentalnością noworodka, do osoby zdrowej i dobrze funkcjonującej w społeczeństwie.

⁸⁸ Przyjaciółka Magdy cudem określa wybudzenie Magdy po dwóch miesiącach ze śpiączki, na co lekarze nie dawali dużych nadziei oraz rekonwalescencję (głównie przejście od wózka inwalidzkiego do samodzielnego poruszania się).

walczyć i jakoś, jakoś, no, myśleć optymistycznie, tak? Bez względu na to, co się dzieje (Mąż Pauliny – 39 lat, uraz kręgosłupa)

Szukać tych dobrych, tych dobrych stron. Bo wie pani, gdyby nie to, ja też się tak łapię właśnie, staram się łapać tego, co jest pozytywne, i tego, co jest dobre właśnie. Tego co się dzieje jakby u Darii w tym pozytywnym tego słowa znaczeniu. Bo jeżeli skupiłabym się tylko na tym, co się stało, i na tym, że ona jeździ na wózku, to proszę mi wierzyć, nie rozmawiałybyśmy dzisiaj, byłabym w jakimś wyjątkowym szpitalu, domyśla się pani w jakim (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Dorobek kulturowo-cywilizacyjny. Stare i nowe znaczenia

Cywilizacja i kultura po doświadczeniu trajektorii życiowej w postaci śpiączki lub urazu kręgosłupa były tymi przestrzeniami, które pozwalały w swoich ramach kontynuować lub kreować *selfhood* – albo całe, albo jego część związaną z rolą społeczną zakorzenioną w porządku cywilizacyjno-kulturowym (Huntington, 2007; Krauz-Mozer, 2017).

Wielu moich rozmówców **upatrywało w tej sferze źródło swoich życiowych pasji**. Zarówno kultura w rozumieniu niematerialnym (sztuka, muzyka itp.), jak i kultura fizyczna warunkowały albo **utrzymywanie dawnych, albo tworzenie nowych tożsamości związanych z rolą** artysty, muzyka czy sportowca (Sobocińska, 2019; Wieczorek i in., 2018). Dla moich rozmówców możliwość realizowania się w danej roli stanowiła **istotny element tożsamości**. Jak wspominałam, zachowanie roli także po doświadczonej trajektorii życiowej warunkowało ciągłość tożsamości w tym wymiarze. Sfera kultury (także fizycznej) i sztuki była tą, do której każdy z moich rozmówców chętnie powracał po wypadku, często szukając alternatywnych sposobów ku temu, ze względu na utratę bezpośrednich możliwości. Weronika z aktywnej, nagrywającej piosenki śpiewaczki, w wyniku problemów z aparatem mowy po wybudzeniu ze śpiączki stała się bierną konsumentką kultury i zamiast śpiewać, słucha dostępnych nagrań – w tym swoich, z przeszłości. Igor z kolei, po utracie władzy w nogach, wywołanej wypadkiem i urazem rdzenia kręgowego, nie porzucił sportu, ale znalazł dyscyplinę, którą może wykonywać na wózku inwalidzkim i się w niej realizuje.

Kultura fizyczna i нефizyczna to wymiar, który wspomagał moich rozmówców w rekonwalescencji (Gilroy, 2009; Stańko-Kaczmarek, 2013). Dobrze widać to na przykładzie Marcina, który przed wypadkiem organizował swoje życie wokół muzyki, a po wypadku mógł do tego wrócić, zyskując tym samym poczucie normalności i trwałości w zupełnie nowych okolicznościach życiowych:

Ale generalnie, moje życie spędziłem, spędzam w dalszym ciągu, w jednym miejscu, mała miejscowość, i to życie właściwie całe, całe moje życie jakby przebiegało przy

życiu takim artystycznym, przeżyciu, na początku przeżyciu, bo mój ojciec, taki muzyk, amator co prawda, ale multiinstrumentalista, on od lat, przedwojenny rocznik, on w trzydziestym ósmym się urodził, no i on jakby całe życie po jakichś zabawach, po weselach, po różnych innych rzeczach, innych imprezach grał, i jeszcze takie muzeum zaczął budować, ale jak ja miałem z dziewięć lat. Ale zanim to muzeum zaczął budować, to już od piątego roku życia jeździłem z nim, z mamą, i z jego kapelą, miał taką kapelę, jeździłem po różnych imprezach, i to jakby miało bardzo duży wpływ na moje przyszłe życie. I tak chcąc nie chcąc od dziecka już byłem jakby w stronę muzyki popychany, co prawda żadnej muzycznej szkoły nie zacząłem, tylko jakieś lekcje dziwne na różnych dziwnych instrumentach (...) Ja po prostu mogę teraz aktualnie to tylko właśnie w tej muzyce coś podziałać. No i to jest, to też chodzi właśnie o, przede wszystkim zmusza mnie do tego, no życie i finanse. Co tu ukrywać. Ja do żadnej pracy już takiej jakby pójść nie mogę, a jedyne właśnie co mogę teraz zrobić, to powiedzmy śpiewać. No i, i, i jakby z tym wiąże jakieś takie, z tym wiąże wszystkie jakieś moje możliwości zarobkowe, i tak dlatego cały czas jakby staram się działać jakby w tym temacie, typu wstaję, coś sobie śpiewam, nagrywam, może coś mi się uda, to napiszę jakiś nowy tekst, albo jakiś nowy kawałek robimy, nową jakąś małą płytę trzeba wydać... Jakąś EP-kę⁸⁹, EP-kę i tak dalej, także ciągle jakby się w tym temacie coś, coś dzieje. I, no i, bo to mnie tak najbardziej mobilizuje do tego działania (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Szeroko pojęta cywilizacja oraz jej dorobek, zwłaszcza w formie rozwoju technologicznego, również nie pozostają bez znaczenia w kontekście tożsamości moich rozmówców, o czym wspomina się także w literaturze (Laureys i Boly, 2008; Muneer i Fati 2019; Carreiras i in., 2006; Cudo, 2011; Kucharski i in., 2015; Owen, 2018). Po pierwsze, nowe technologie i Internet, choć przed wypadkiem także były kanałem do wyrażania siebie, po wypadku dla wielu badanych okazały się **przestrzenią do dzielenia się swoją zmienioną tożsamością z szerszym gronem odbiorców**. 10 osób, które doświadczyły życiowej trajektorii, założyło swoje strony internetowe, blogi lub profile w mediach społecznościowych (Facebook, YouTube, Instagram), których celem jest opowiadanie historii własnego życia po wypadku, szerzenie wiedzy o urazach czy stanach takich jak śpiączka oraz wskazywanie innym, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji, gdzie mogą szukać pomocy i co powinni zrobić po wyjściu ze szpitala. Poza cennymi wskazówkami i historyjkami z życia, osoby te dzielą się swoimi wrażeniami i emocjami na temat własnej sytuacji życiowej i wszystkiego, co je spotkało. W ten sposób **tworzą swoją tożsamość w Internecie** (Marwick, 2013; Rodogno, 2012; Subrahmanyam i Šmahel, 2011; Wängqvist i Frisén, 2016), ale i realizują – jak same mówią – coś w rodzaju **autoterapii**:

⁸⁹ EP (ang. extended play) to rodzaj płyty wydawanej przez muzyków, składającej się z mniejszej liczby dłuższych utworów.

[Blog] to jest mój główny motywator, to to, żeby innym niepełnosprawnym dawać siłę do tego, żeby inni się nie poddawali. Przez tą stronę nawiązałam, naprawdę, kontakt z wieloma ludźmi. Z wieloma ludźmi. I wielu mi powiedziało, że oni też nie mają siłę, ale jak widzą, jak ja walczę, to ich motywuje do tego, żeby oni też się nie poddawali. I sobie myślę, a może to to mam robić w życiu? Właśnie. Żeby innym dawać siłę, żeby się nie poddawali, że z każdej czarnej dupy, każdej, można wyjść (Magda, 36 lat, wybudzona)

Więc piszę sobie scenariusz w poniedziałek, jakiś tam... skrypt nawet, że wiesz, powiedzieć to, to, i to, wytłumaczyć to, to, i to, i tutaj zachować się tak, tak, i tak. Też dużo się zmienia, wiesz, w prowadzeniu mojego kanału, bo dużo czytam tych poradników, czy oglądam, że, wiesz, na przykład, że trzeba dużo gestykulować rękoma, czy, żeby robić taki kadr, a nie inny, bo jest wtedy lepszy kontakt z widzem, no interesuję się tym bardzo (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Po drugie, technologia i nowoczesna medycyna, jako pokłosie dorobku cywilizacyjnego, pozwoliły wielu moim rozmówcom doświadczyć (trwale lub choć przez jakiś czas) swojego ciała w taki sposób, jak było to przed wypadkiem. Grzegorz dzięki operacji powoli wraca do sprawności:

Czyli byłem takim dobrym pacjentem, byłem dobrym pacjentem dla niego, który był tak fajnie, ten rdzeń równo ucięty tym nożem, tak? No i od tego to się zaczęło, że mnie zakwalifikował, tutaj no wiadomo, jeszcze mnie zakwalifikowali, ale przyjechałem tutaj do ośrodka, no wiadomo, ja przyjechałem w lipcu dwa jedenaście, a operacja się odbyła w dwa dwanaście, w kwietniu (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa)

Inni, którzy również nabyli paraliż kończyn dolnych, choć nie mieli tego szczęścia, doceniają każdą okazję, w której mogą skorzystać z technologii w celu rehabilitacji (Adamczyk i Jankowski, 2019; Kaczmarek i in., 2012), ponieważ wierzą, że dzięki temu przybliżają się do lepszej sprawności:

Ale co najistotniejsze, to właśnie ta rehabilitacja, że tak powiem, pierwsza klasa, no bo to naprawdę świetni fizjoterapeuci, i ten egzozskielet, który jakby pomógł mi w tym, żeby ciało nie zapomniało, nie zapomniało po wypadku, bo to najistotniejsze jest, najszybciej po wypadku właśnie takie ćwiczenia przeprowadzać, że ciało nie zapomina właśnie jak się chodziło, i też pomagało to spionizować człowieka, i jakby... Jak to się mówi, no, żebym nie miał zawrotów głowy i tak dalej, żeby stabilizować ortostatykę (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Na początku bardzo chciałam spróbować chodzić w egzozskielecie, ponieważ słyszałam o tym sprzęcie już wcześniej, no i chciałam tego spróbować, więc tak jeździła na rehabilitację z egzozskieletem. Później już gdzieś jakby im miałam więcej siły, tym zaczęłam się organizować w ortezach usztywniających nogi przy balkoniku (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Po trzecie wreszcie, technologia i postępująca medycyna **dają nadzieję w kontekście *selfhood***; nowinki i osiągnięcia pozwalają niektórym moim badanym wierzyć, że ten moment tożsamościowy, w którym się znaleźli – dla wielu oznaczający zupełnie nowy stan swojego ciała – może być tylko tymczasowy i ma szansę zmienić się dzięki osiągnięciom cywilizacyjnym:

Cały czas idzie tak naprawdę do przodu jakby medycyna, jakieś niekonwencjonalne metody leczenia, czy tam konwencjonalne. Cały czas idzie technologia do przodu, także miejmy nadzieję, że kiedyś coś tam wymyślą czy jakby pomogą w usprawnianiu takich ludzi jak ja (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Ja pokładam wielkie nadzieje w Elonie Musku, który, nie wiem, czy czytałaś o jego chipie, który ma... do przysadki w korze mózgowej chyba, ma właśnie za zadanie wysyłać te impulsy elektryczne, neuronowe do poszczególnych części naszego ciała, z pominięciem rdzenia kręgowego. Czyli gdzieś tam, no pomijając to, że taki rdzeń, może być właśnie uszkodzony, on chce dojść jakby do wszystkich funkcji organizmu za pomocą, no tej cybertechnologii, i mam nadzieję, że uda mu się to, ponieważ taki chip, no to, to jest świetna, świetne rozwiązanie właśnie dla osób po urazie rdzenia kręgowego. Czy dla, no nie wiem, osób starszych, dla seniorów, dla kogokolwiek tak naprawdę, kto ma jakieś problemy z, wiesz, z poruszaniem się (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Nadzieję w nowoczesnej technologii i medycynie pokładają też bliscy osób po śpiączce i urazie kręgosłupa, zwłaszcza gdy osoby te wciąż dążą do sprawności sprzed wypadku. Najbliższe otoczenie często jest tym, które dokłada wszelkich starań o rekonwalescencję bliskiej osoby, **szukając wsparcia w dorobku cywilizacyjnym**, i poświęca w tym celu czas i środki finansowe:

Tak że z fizjoterapii żeśmy korzystali, z cyber-oka. (...) O, tu jest lokomat⁹⁰. (...) Pole magnetyczne też pomogło (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

Walczyliśmy o jeszcze i właściwie szukamy non stop jakichś metod nowych, czytam o tym i, i cały czas sobie ubzdurałam, że mam ją utrzymywać w takim bardzo dobrym stanie na ile to jest możliwe, licząc na to, że ktoś kiedyś znajdzie na to rozwiązanie (Mama Zuzanny - 27 lat, wybudzona)

Zastanawialiśmy się nad komórkami macierzystymi. No bardzo bym chciała, ale no nie wiem, czy jest taka szansa, prawdę mówiąc (Partnerka Sary – 37 lat, uraz kręgosłupa)

⁹⁰ Zautomatyzowana orteza do oceny i nauki chodu Lokomat® to unikalne urządzenie pozwalające na trening chodu w warunkach dynamicznego odciążenia z symulacją wzorca chodu dla segmentów kończyn dolnych (udo i podudzie), z możliwością dowolnego ustawienia parametrów chodu (prędkość, długość kroku). Źródło: <https://osrodekneuron.pl/lokomat/> [dostęp: 10.07.2023].

Nadziei pokładanej w technologii i medycynie nie brakuje także ekspertom, którzy upatrują swoją rolę w zdobywaniu coraz większej wiedzy i umiejętności, mogących przydać się ich podopiecznym:

Ale po prostu, no chodzi o to, żeby znaleźć takie metody oddziaływania, takie metody stymulacji, żeby odbudować te połączenia neuronowe. No jeszcze, nie wiem, ćwierć wieku temu twierdzono, że mózg się nie regeneruje, to nieprawda (Ewa Błaszczyk, Fundacja Akogo?)

Myślę, że jest jeszcze bardzo dużo nieodkrytych metod i bardzo mocno w to wierzę, że za chwilę pojawi się znowu coś nowego. Każda sytuacja też uczy nas nowości, nowego reagowania (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy)

Wymiar cywilizacyjno-kulturowy w odniesieniu do tożsamości oznacza także usytuowanie jednostki w porządku normatywnym (Borowik, 2013). Wielu moich rozmówców, ze względu na doświadczoną trajektorię życiową, odczuło zmianę w tym aspekcie. Z jednej strony była to **zmiana w świetle prawa**, wiążąca się z nabyciem stopnia niepełnosprawności, co jednocześnie plasuje daną osobę w kategorii społecznej osób, których nie nazywa się już w pełni zdrowymi (Opozda-Suder i Wojciechowski, 2016): „Dzisiaj jestem, powiedzmy, niepełnosprawny, jutro zgłaszam się na orzeczenie, bo pogorszyło się i tak dalej. (...) Bo z racji tego, że sam jestem osobą niepełnosprawną, wie pani, czytam, staram się bardzo dokładnie... nie jestem prawnikiem, ale też czasami no... pomagam pisać ludziom orzeczenia, odwołania od orzeczeń o niepełnosprawności” (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa).

Z drugiej strony, abstrahując od formalnych orzeczeń i statusów prawnych, wiele osób plasuje samych siebie, co jest zjawiskiem opisywanym w literaturze (Ostrowska, 1981), **poza kategorią osób „zdrowych” czy „sprawnych”**, co odzwierciedlane jest w sposobie mówienia o sobie i swoim stanie zdrowia, nierzadko pełnego pejoratywnych określeń:

No mówiłam na siebie, że ja jestem kaleką (Ewa, 20 lat, wybudzona)

Bo przed wypadkiem była pani, był, urodził się synek, co prawda długo się w zdrowym ciele nie nacieszyłem się synem, bo wypadek miałem w czerwcu, a on się urodził pod koniec maja, tak? Kwietnia, kwietnia, pod koniec kwietnia, przepraszam (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Wydaje mi się, że na tym właśnie polega ten problem, że społeczeństwo dalej ma jakby w głowie obraz, no tego, brzydko mówiąc, kaleki, który jest, wiesz, niesamodzielny, i siedzi w domu, no (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

W przeciwieństwie do samych osób po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa, ich bliscy – mimo iż również zdają sobie sprawę z nabytej niepełnosprawności – **nie zgadzają się na marginalizację, jaka płynie ze strony samych ofiar wypadków oraz ze strony**

społeczeństwa. Z jednej strony zdają sobie sprawę z negatywnych emocji, które towarzyszą ich bliskim w obliczu tego, że nie mogą nazwać siebie w pełni zdrowymi osobami i chcą im w tym pomóc – uświadamiać, że wciąż są tak samo wartościowymi osobami, bez względu na stan swojego zdrowia. Z drugiej strony mają świadomość, że polskie społeczeństwo nierzadko marginalizuje osoby, które nie pasują do społecznie oczekiwanego wzoru osoby zdrowej i sprawnej, co – w mniemaniu bliskich – tylko pogłębia poczucie wykluczenia (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Poździoch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980, Sokołowska, 1986):

Myślę, że to, że dużo ludzi niepełnosprawnych nie wierzy w siebie to też jest jednak wina społeczeństwa. Bo ludzie tak jakby nie pozwalają się rozwijać takim osobom, wszystko chcą za nich robić i mają takie no, trochę podejście, no nie za fajne, tak jakby to były jakieś gorsze osoby (Partnerka Sary - 37 lat, uraz kręgosłupa)

Natomiast zamknięcie społeczeństwa, generalnie na osoby niepełnosprawne, jest cały czas ogromne. My żeśmy obserwowali jak inaczej nas traktowano za granicą, na Zachodzie Europy. Tam w dość naturalny sposób ludzie, nie wiem, w Szwajcarii podchodzili i pytali się, czy w czymś pomóc, w Polsce udaje się, że tych ludzi nie widać (Mama Bartka - 19 lat, wybudzony)

10. Nowy (nie)porządek. Życie codzienne po doświadczeniu traumy

Opisywanie przemian codzienności po doświadczeniu traumatycznym rozpocznę od przedstawienia dwóch wzorów (re)organizacji życia codziennego, w jakie układają się historie badanych przeze mnie osób. Kolejno przejdę do szczegółów, by jak najdokładniej uchwycić zachodzące zmiany. Struktura prezentacji wyników w tym rozdziale odpowiada przyjętej przeze mnie konceptualizacji życia codziennego – jest więc podzielona na praktyki: domowe (w przestrzeni prywatnej, wykonywane z domownikami), pozadomowe (zakładające działania w przestrzeni publicznej, mobilność oraz spotkanie dalszych i uogólnionych Innych), profesjonalne/zawodowe (korespondującymi z wzorcami instytucjonalnymi uczenia się i pracowania), medialne (zakładające wykorzystanie technologii), cielesne (dotyczące troski o ciało w różnych jej wymiarach), hobbystyczne (dotyczące czasu wolnego i wykonywania czynności głównie dla przyjemności) i ze sfery *sacrum* (poświęcone duchowości i religijności).

Śpiączka i uraz kręgosłupa to trajektorie, których konsekwencje – czyli przemiany biograficzne – dotknęły także życia codziennego, o czym sporo pisze się w kontekście spadku jakości życia po podobnych doświadczeniach (Ostrowska, 2009b; Wnuk i in., 2013; Ostrowska i in., 2015; Socha i in., 2011; Dracup i in., 1992; R. W. Evans i in., 1985; Ostrzyżek, 2008;

Polanski i in., 2016; Pąchalska i in., 2001; Tomaszewski i in., 2013 ; Pąchalska i in., 2010; Talar, 2014). Moi rozmówcy byli zgodni co do tego, że wspomniane doświadczenia **zmieniają całe życie**. Niektórzy z nich nazywali to wprost:

*Ja wracałam z kolegą i potrącił nas pijany kierowca, no i w tym momencie **zmieniło się całe moje życie** (Beata, 40 lat, wybudzona)*

*Wie pani co, to jest [śmiech] **zmiana** taka w ogóle, zupełnie **całego życia**, jakby człowiek zaczął życie od nowa... (Mikołaj, 30 lat, wybudzony)*

*Pół roku spędzone w szpitalu i fakt, że jej [Dari] **życie** już teraz **wygląda inaczej** (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)*

Inni ujmowali to w swoich opowieściach, opisując to, co zmieniło się w ich codziennych działaniach i w ich otoczeniu. Konsekwencje wypadku w postaci hospitalizacji, rehabilitacji i zmiany w możliwościach pełnienia ról społecznych **dotknęły całego harmonogramu dni i tygodni, rytuałów oraz miejsc przebywania** – czyli rozmaitych codziennych praktyk – zarówno osób po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa, jak i ich bliskich.

Całokształt zmian widać nie tylko w indywidualnych, pojedynczych historiach, opowiadanych z perspektywy mikro, ale też z perspektywy ekspertów:

To jest tak, że czasami te osoby, tym osobom zmienia się, można powiedzieć, zupełnie perspektywa funkcjonowania, życia... I tego, co do tej pory robili. Bardzo często też te osoby muszą chociażby zmienić swoje zainteresowania, swoją dotychczasową, nie wiem, pracę zawodową, którą się zajmowali (...) W pierwszym etapie zaraz po uszkodzeniu, na pewno pierwsza rzecz, którą stawia się ponad wszystko, tak, czyli rehabilitacja, a później są jakieś dodatkowe inne działania, tak? Z perspektywą czasu to się zmienia, tak? Czyli chociażby, nie wiem, w okresie dwóch, trzech lat, tak? Od wypadku... Na początek są stawiane chociażby, nie wiem, działania, które mają na celu ułatwienie, czy chociażby, nie wiem, spełnianie swoich pasji, swoich zainteresowań, czy chociażby też pracy zawodowej, a później rehabilitacja przechodzi tak gdyby już na ten drugi tor, tak? Ale na początku jak najbardziej, na początku wszystkie osoby stawiają ponad wszystko chociażby rehabilitację, i chęć wstania (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

Jeśli pacjent wybudzi się ze śpiączki, może mieć nierzadko trwałe deficyty neurologiczne; niedowłady, zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia autonomiczne. Często taki pacjent już nigdy nie wraca do punktu wyjściowego, życie jego i jego bliskich zmienia się już na zawsze. W pamięci mam pacjenta, który po ustabilizowaniu jego funkcji życiowych trafił z oddziału intensywnej terapii do oddziału, w którym pracuję na co dzień. Był to niespełna 18-letni chłopak, w pełni zdrowy, który w wyniku wypadku komunikacyjnego doznał rozległego urazu mózgu. Pacjent ten w półśpiączce, z niedowładami spastycznymi obu kończyn dolnych, karmiony przez PEGa, z rurką tracheostomijną trafił do ośrodka, który zajmuje się

wybudzaniem takich chorych i ich dalszą rehabilitacją. 2 lata później pacjent w towarzystwie rodziny zjawiał się w moim gabinecie. Nie muszę chyba wspominać, że w pracy lekarza takie chwile są czymś wyjątkowym i wzruszającym, pierwszy raz mogłam z nim porozmawiać. Nawiązując jednak do pani pytania, pomimo tego, że walka o tego pacjenta przyniosła niesamowity efekt - chłopak przeżył i wybudził się ze śpiączki, oddycha i je samodzielnie, to jest on niestety zależny od innych osób. Pozostały przykurcze w kończynach dolnych, które uniemożliwiają mu samodzielne chodzenie - porusza się na wózku inwalidzkim, na który wysadzany jest przez bliskich. Ponadto cierpi na padaczkę pourazową i ma zaburzenia funkcji poznawczych, głównie pamięci i uwagi (Neurolog)

Wzory (re)organizacji codzienności po przerwaniu jej strumienia

Trajektoria życiowa w postaci śpiączki lub urazu kręgosłupa wprowadziła dla moich rozmówców, a często też dla ich bliskich, **przerwanie strumienia życia codziennego** (Schütze, 2012). Dotychczas wykonywane codzienne praktyki, niezależnie od ich rodzaju, musiały zostać przerwane i zastąpione czasową biernością społeczną w postaci hospitalizacji i trwania w roli społecznej pacjenta. Po wyjściu ze szpitala badani ponownie zanurzali się w swoją codzienność, jednak – ze względu na traumatyczne doświadczenia i ich konsekwencje – nie była ona taka sama jak przed wypadkiem. Dążeniem każdej osoby po śpiączce lub urazie kręgosłupa oraz wszystkich osób je wspierających było – i dla niektórych wciąż pozostaje – to, by jak najpełniej powrócić do kształtu swojego życia przed trajektorią, w rozumieniu pełnionych ról, codziennych rutyn i wykonywanych praktyk. Nie zawsze pozwalają na to jednak post-trajektoryjne przemiany, stawiające wiele barier na drodze powracania do życia codziennego w społeczeństwie.

Osoby wybudzone ze śpiączki lub te po urazie kręgosłupa, z pomocą swoich bliskich, podjęły wysiłek dopasowania swojego życia codziennego do bieżących potrzeb. Wszystkie podejmowane działania – ponownie niezależnie od rodzaju trajektorii – układają się w dwa poniższe wzory (obecne też w innych badaniach, por. Pąchalska i in., 2001; Tomaszewski i in., 2013; Pąchalska i in., 2010; Talar, 2014; Isaksson i Prellwitz, 2010):

- 1. Tymczasowa organizacja codzienności** w taki sposób, by możliwie szybko zakończyć rekonwalescencję po wypadku,
- 2. Stała reorganizacja codzienności**; brak możliwości powrotu do dawnej formy codzienności; podporządkowanie strumienia życia zmienionej kondycji fizycznej i psychicznej.

Wzór ten polegał na **tymczasowej zmianie** w przestrzeni domowej oraz w rytmie codzienności ogółem (Garbula, 2015). Przedkładało się to na zmiany w praktykach konstytuujących życie codzienne (Mateja-Jaworska i Zawodna-Stephan, 2019). Osoba po doświadczeniu trajektorii z pomocą bliskich organizowała je **w sposób zupełnie inny niż miało to miejsce przed wypadkiem**. Przyświecającym im celem była aktywna i intensywna rekonwalescencja, której postępy rokowały na powrót do swojego życia codziennego sprzed traumy wypadku, co oznacza **priorytetyzację praktyk cielesnych** (dążenie do zdrowia) nad innymi (Dworkin, 2008; Halpern, 2008).

W przestrzeni domowej pojawiły się **nowe sprzęty** – głównie specjalistyczne łóżko, ale też narzędzia wspomagające rehabilitację. Zmienił się **plan dnia domowników**; czasowo przejęli oni obowiązki domowe osoby, która musiała skupić się na swoim zdrowiu (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Poździoch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Praktyki profesjonalne (zawodowe czy też uczniowskie, studenckie) musiały **ustąpić w grafiku rehabilitacji**; co ponownie wpisuje stan osób w kategorię *choroby* wg Parsonsa (1969). Tym samym też zmieniły się praktyki cielesne, bo **dbanie o zdrowie wysunęło się na pierwsze miejsce** (poza spełnianiem potrzeb fizjologicznych), przed każdą inną aktywnością. Na praktyki medialne i hobbystyczne często **brakowało siły**, przez wzgląd na intensywne ćwiczenia rehabilitacyjne. Jeśli się taki czas znalazł, upływał na **statycznych zajęciach**, typu słuchanie muzyki czy czytanie książek. Praktyki pozadomowe zamiast mnogości dotychczasowych celów, ograniczyły się do **wizyt u specjalistów** różnych dziedzin.

Ale ważne było, że to łóżko, jakby, troszeczkę... Ją to bolało i dzięki temu, po prostu, no było jej łatwiej przetrwać ten okres, tego unieruchomienia (Mama Basi – 25 lat, uraz kręgosłupa)

To było sześć tygodni leżenia, przy ciągłej rehabilitacji jeszcze i potem przez rok chodziłam na basen, na rehabilitację, trzy razy w tygodniu, nie? (Beata, 40 lat, wybudzona)

Jako że wzór ten zakłada tymczasowość, po okresie intensywniejszej rehabilitacji następował **stopniowy powrót do organizacji życia codziennego sprzed wypadku**. Z domu zniknęły sprzęty specjalistyczne, moi rozmówcy wrócili do edukacji i kariery zawodowej, a dbanie o zdrowie pozostało ważne, ale nie wypełniało większości grafiku. Można było poczuć zakończenie przejściowej fazy nowej organizacji codzienności:

Potem byłam na badaniach i po tym, w takiej klinice rehabilitacyjnej i potem zaproponowano mi skorzystanie z takiego programu rehabilitacji. On jest finansowany przez towarzystwo ubezpieczeń. No i pojechałam, wtedy jeszcze zaczęłam studia podyplomowe, wróciłam już do pracy, więc na urlopie korzystałam z tej rehabilitacji (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Jak układały się kolejne dni życia – czy jakościowo były takie, jak przed wypadkiem, o tym decydowali już sami główni zainteresowani. Jeśli trajektoria w życiu zmieniła to, jakimi ludźmi się czuli, ich dni również nabrały nowego charakteru:

Jakby cierpienie ma to do siebie, że wywraca życie do góry nogami, i może prowadzić, albo ku dobremu, albo ku złemu, w zależności od tego, jakie pytania zadajemy, albo jakie decyzje podejmujemy. (...) W tym moim życiu ja nie wyeliminuję tego cierpienia, ale zamiast go eliminować mogę się przestać go bać, i wiedzieć, że Ten, kto tam nade mną czuwa, on go sobie użyje we właściwy sposób. To jest coś, co zmienia całe moje życie i historię, i zmieniło nas też, po prostu, bardzo mocno to zmieniło (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa, Poz. 35) (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Stała reorganizacja codzienności

Wzór ten stanowił los życia codziennego osób, które **już wychodząc ze szpitala wiedziały, że ich kondycja fizyczna nie pozwoli im cieszyć się taką codziennością, jaką miały przed wypadkiem**. Stała reorganizacja codzienności była koniecznością dla tych, którzy ze szpitala wyszli z paraliżem kończyn, czyli nabytą niepełnosprawnością ruchową. W takich sytuacjach **życie musiało zostać zreorganizowane, czyli ułożone na nowo, w zakresie większości codziennych praktyk** (Garbula, 2015; Mateja-Jaworska i Zawodna-Stephan, 2019).

Nie wystarczyło chwilowe wniesienie specjalnego łóżka do przestrzeni domowej; nierzadko potrzebny był **pełny remont**, włącznie z likwidacją progów w domu lub przeniesieniem pokoju na parter (Piłat-Borcuch, 2018). Domownicy **podporządkowywali swoją codzienność osobie wymagającej opieki**; zdarzało się, że całodobowo (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Poździoch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Powrót do nauki oznaczał raczej **tok indywidualny**, praca często była niemożliwa przez **orzeczenie o niepełnosprawności** (Parsons, 1969). Wyjścia z domu oznaczały **konieczność wsparcia** przez bliskich. Zdrowie i praktyki z nim związane już na zawsze pozostały **jednym z życiowych priorytetów**, bo szczególna o nie troska była konieczna (Dworkin, 2008; Halpern,

2008). Niemożliwy okazał się **powrót do wielu hobby** i trzeba było znaleźć sobie nowe lub zdecydować się na bardziej statyczne rozrywki:

No właśnie stwierdziliśmy, że pewnie chce mieć też czasem coś prywatności, więc żeby miała swój własny, osobny pokój. Bo ma swój pokój też na górze, ale niestety, ani schodół, ani żadne inne rozwiązanie nie wchodzi w grę, bo mamy nietypowy wymiar schodów, jak się okazało (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

No remont łazienki, to wiadomo, trzeba było kabinę prysznicową zrobić na płasko, żeby nie było brodzika (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Zamiast 20-letnia dziewczynka spotykać się z koleżankami w szkole, leży przykuta do łóżka i spędza czas z rodzicami (Mama Doroty – 26 lat, wybudzona)

Niektórzy moi rozmówcy, choć ich codzienność wciąż przebiegała według wzoru stałej reorganizacji, dzięki swojej ambicji w rekonwalescencji dali radę stać się na tyle samodzielnymi, by **radzić sobie w codzienności w większości samemu**. Nie zmieniło to jednak faktu, że nie wrócili i nie będą mogli wrócić do takiej jakości życia codziennego, jaką mieli przed wypadkiem. Dla przykładu, nawet jeśli wrócili do nauki czy pracy, ponieważ można kontynuować je *online*, to ich przestrzeń domowa wciąż musi być *nowa*, czyli dostosowana do kondycji po trajektorii.

Każdy z moich rozmówców, wychodząc ze szpitala po wypadku, stanął w obliczu trzech możliwości odnośnie wzorów (re)organizowania codzienności:

- I. Wszystko wskazywało na to, że pisany jest im **tylko wzór tymczasowej zmienionej organizacji** (przypadek osób ze złamanym kręgosłupem, bez uszkodzenia rdzenia i tych, którzy po śpiączce nie mieli urazów fizycznych)
- II. Konieczne było duże zaangażowanie w rehabilitację i podjęcie wszelkich starań, by **pierwszy wzór tymczasowej organizacji, który planowali, nie przerodził się w stałą reorganizację** (przypadek tych, u których widmo poruszania się na wózku inwalidzkim zależało od tego, jak pójdzie rehabilitacja)
- III. Wszystko wskazywało na to, że pisany jest im **wzór stałej reorganizacji**, a zmiana w tym zakresie byłaby cudem (przypadek osób po ciężkim urazie rdzenia lub paraliżu kończyn).

To, przed którą z opcji moi badani stanęli, zależało w głównej mierze od ich **kondycji po wypadku**. Ponownie – **bez znaczenia okazał się rodzaj trajektorii** (śpiączka *versus* uraz kręgosłupa), ponieważ w obu wzorach znalazły się osoby z obu badanych grup. Czynnikiem, które miały pośredni wpływ, były też **wewnętrzna wola walki o swój dobrostan** oraz **kapitał**

danej osoby i rodziny – szczególnie społeczny (w postaci znajomości) i materialny (w postaci środków na rehabilitację, ze względu na nierówności zdrowotne – por. Korzeniowska i Puchalski, 2015; Sokołowska, 1986). Narracje uczestników badań potwierdzają, że bez wewnętrznej determinacji do wyzdrowienia bardzo trudno o progres w tym zakresie, ale też że sama determinacja nie wystarczy. Podobnie kapitał – z pomocą najlepszych specjalistów i wykorzystaniem najbardziej kosztownych metod leczenia dużo łatwiej o wyzdrowienie niż bez nich, ale zdarzają się przypadki tak ciężkie, że i to nie pomaga.

Zdecydowana większość moich rozmówców realizowała drugi wzór codzienności. Poniżej przedstawiam graf, prezentujący przynależność badanych do obu wzorów (re)organizowania codzienności w momencie, w którym odbyły się nasze rozmowy.

Grafika 5. Przynależność badanych do strategii (re)organizowania codzienności. Na niebiesko oznaczone są osoby wybudzone ze śpiączki, a na czarno osoby po urazie kręgosłupa⁹¹.

Tymczasowa organizacja codzienności			Stała reorganizacja codzienności		
Basia	Patrycja	Adam	Weronika	Mikołaj	Julia
Kamila	Piotr	Zuzanna	Grzegorz	Igor	Daria
Ewa	Dawid	Beata	Paulina	Marcin	Sara
			Magda	Lukasz	Bartek
			Kamil	Dorota	

Źródło: opracowanie własne

⁹¹ W przypadku wzorów (re)organizowania codzienności nie było potrzeby przeprowadzania dodatkowych analiz, np. fsQCA. Wybór wzoru był wypadkową kilku opisanych czynników, które w istocie sprowadzały się do sposobu funkcjonowania danej osoby w codzienności w momencie przeprowadzania rozmowy. Przyporządkowanie osób do wzorów było więc jednoznaczne.

Czy nadal jest jak w domu? Praktyki domowe

Jak wykazała analiza częstotliwości zastosowania kodów w programie MAXQDA, **praktyki domowe były najczęściej poruszonym wątkiem w narracjach o życiu codziennym**. Nic dziwnego, wszak duża – i prawdopodobnie najważniejsza – część praktyk codzienności dzieje się w domu (Bogunia-Borowska i Sztompka, 2008), rozumianym szeroko jako miejsce zamieszkania. W przypadku osób po śpiączce i urazie kręgosłupa właśnie tak było, aż do doświadczenia życiowej trajektorii. Wraz z nią i z przemianami, które ze sobą niosła, praktyki domowe w życiu codziennym znacząco się zmieniły; nie tylko dla osób po wypadkach, ale i ich bliskich.

Przed wszystkim, trajektoria wypadku wprowadziła w codzienność moich badanych przymus **zawieszenia praktyk domowych na jakiś – krótszy lub dłuższy – okres**, podczas którego przebywali oni w szpitalu i (niektórzy) w ośrodkach rehabilitacyjnych. Towarzyszyła im wtedy tęsknota za domem jako przestrzenią, ale też domem w rozumieniu czynności w nim wykonywanych – przede wszystkim jednak za prywatnością i swobodą, której sale szpitalne nie zapewniały:

Miałam dosyć wyjazdów, chciałam spędzić trochę czasu w domu, byłam strasznie stęskniona za bratem no i w ogóle za całym domem (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Po prostu do domu się chciało bardziej. Trzy miesiące tam spędziłam w tym szpitalu, to już się odechciało siedzenia w tych szpitalach (Dorota, 26 lat, wybudzona)

Tej tęsknoty i odliczania chwil do powrotu do domu nie zastąpiły nawet próby swobodnego **udomowienia szpitalnej czy ośrodkowej przestrzeni**. Nawet jeśli obok towarzyszyli bliscy (najczęściej przecież domownicy), to brak samej *domowej przestrzeni* i poczucia bycia w domu wciąż doskwierał.

Każdy z moich rozmówców, niezależnie od tego, czy przed wypadkiem mieszkał sam, czy z rodziną, **po hospitalizacji/rehabilitacji powrócił tam, gdzie znajdowały się osoby, mogące udzielić niezbędnej na co dzień pomocy**. Dla osób mieszkających samodzielnie oznaczało to dom rodzinny (Evans, 2008; Stein, 2008). Ten powrót do domu niósł za sobą wiele oczekiwań. Przede wszystkim, że wraz z przekroczeniem progu domowej przestrzeni wszystko stanie się lepsze i łatwiejsze; że lepiej będzie znosić konsekwencje wypadku. Niestety, właściwie każdy z moich rozmówców tuż po tym upragnionym i wyczekiwanym wejściu do domu, spotkał się z **rozczarowaniem**. Sfera prywatna niosła oczywiście ukojenie i swobodę

bycia, ale na pierwszy plan wysunął się **problem braku dostosowania przestrzeni domowej do potrzeb osób po wypadku**. Zamiast oczekiwanego łatwiejszego życia codziennego, pojawiły się przeszkody do zwalczenia. Mimo częstego przekonania moich rozmówców, że w domu będą radzić sobie lepiej niż w szpitalu, początki nie zwiastowały takiego stanu rzeczy:

Ja tuż po powrocie, ja już sobie wymyśliłam, że ja będę wchodziła po tych schodach w taki sposób, że usiądę na pierwszym schodku, podniosę się na rękach, przesadzę tyłek na kolejny stopień i tak wejdę, natomiast okazało się, że mam za mało siły. Jak usiadłam na pierwszym stopniu i spróbowałam się podnieść, to poleciałam na plecy, uderzyłam się. Oczywiście się rozplakałam, bo bałam się, że znowu wrócę za chwilę do szpitala, a ledwo z niego przyjechałam. No więc no, na początku mój tata albo chłopak mnie wnosili do tego pokoju (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Konieczna była zatem **reorganizacja przestrzeni** (Piłat-Borcuch, 2018). Albo tylko tymczasowa, jak wstawienie specjalistycznego łóżka na czas rekonwalescencji ze złamania kręgosłupa, albo permanentna – jak remont domu pod kątem dostosowania do osoby z niepełnosprawnością:

Tak że tutaj przetransportowanie ją na miejsce, potem szukanie odpowiedniego łóżka. Okazało się, że to łóżko jest tak duże, że córka musi w salonie spać. Dlatego, że nigdzie to łóżko nie mogło, przez futrynę nie chciało przejść, więc córka nie miała absolutnie żadnej takiej prywatności przez ten okres (Mama Basi – 25 lat, uraz kręgosłupa)

No [remont] trzeba było, wiadomo, bo to raz, że potrzebna jest łazienka, z której ja bym mógł skorzystać, trzeba było jakby przemeblować trochę całą łazienkę, pozbyć się na pewno progów w domu, no i przede wszystkim windę, którą... bo ja mam, mieszkam jakby w domku jednorodzinnym. I mój parter, to jest takie półpiętro jakby, no ja mam tam, nie wiem, z półtora, może dwa metry. No i trzeba było dobudować właśnie, albo jakąś rampę, gdzie no na rampę niezbyt było miejsce, no więc zbudowaliśmy taką windę, na zwykłym podnośniku budowlanym tak naprawdę, wiesz, z kawałka blachy, i kilku rurek (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Mimo tego, że słuchałam o remontach i zaopatrywaniu się w sprzęt specjalistyczny podczas wywiadów *online*, tak naprawdę uderzyło mnie to dopiero wtedy, kiedy odwiedzałam moich rozmówców, by porozmawiać na żywo. Za każdym razem spotykałam ten sam schemat – niezależnie od tego, jak duża była dostępna przestrzeń (dom *versus* mieszkanie), jakaś jej część została zdominowana przez „nowe życie” osoby po wypadku. Opowiem o dwóch przykładach.

Julia, zanim uległa wypadkowi, który przyniósł jej paraliż kończyn powodujący trudności w poruszaniu się, zajmowała pokój na piętrze dużego domu rodzinnego. Obecnie, tuż po otwarciu drzwi wejściowych do domu, już z daleka widzi się nową przestrzeń Julii – cały

pokój na parterze, który został przeorganizowany i wyremontowany na potrzeby dziewczyny. Wchodząc do pokoju, wzrok przykuwa specjalistyczne łóżko, na którym Julia spędza najwięcej czasu. Jej nowa przestrzeń podzielona jest na pół – po prawej stronie wspomniane łóżko i dużo sprzętów do rehabilitacji, z których cała rodzina oraz odwiedzający specjaliści korzystają – rehabilitując Julię – na podłodze przy łóżku (co miałam okazję chwilę obserwować). Po lewej stronie z kolei – zwykłe łóżko, szafy i meble, z których zazwyczaj korzystają nastolatki, ale które Julii nie są obecnie do niczego potrzebne. Domyślam się, dlaczego pokój ma te dwie wydzielone sfery. Bynajmniej nie dlatego, że Julia przeszła od strony „zdrowej i normalnej” do „specjalnej”, ale właśnie dlatego, by była ona zmotywowana osiągnąć powrót ponownie do starego łóżka, biurka i innych przedmiotów – co, wraz ze wstaniem na nogi, jest głównym celem rehabilitacji. Elementami łączącymi dwie sfery są wymalowane na ścianach motyle i fioletowy kolor samych ścian, czyli to, co Julia obecnie bardzo lubi, choć – jak opowiedziała jej mama – kiedyś nie cierpiała fioleto.

Łukasz z kolei wraz z rodziną mieszka w mieszkaniu w bloku. Gdy tylko weszłam z korytarza do dużego salonu, od razu zrozumiałam, że ponowna aranżacja przestrzeni, tak bardzo odbiegająca od wyobrażeń *salonu*, które w sobie noszę, jest skutkiem trajektorii Łukasza, dotykającej całej rodziny. Najbardziej wymownym tego symbolem jest duży stół z kilkoma krzesłami, który teraz zepchnięty jest w kąt; w taki sposób, że na części krzeseł nie ma możliwości usiąść. Jego miejsce, dotychczas – jak się domyślam – centralne, zajmuje teraz duże, specjalistyczne łóżko Łukasza, w którym on sam spędza najwięcej czasu w ciągu doby. Wokół łóżka dostrzegam dużo urządzeń, które – jak opowiadają Łukasz i jego mama – służą do rehabilitacji i dzięki swoim właściwościom pomagają w rekonwalescencji. Najwięcej miejsca wśród nich zajmuje aparat do magnetoterapii – jest to specjalny przyrząd, służący do pobudzania układu nerwowego polem magnetycznym. Ze względu na kondycję fizyczną Łukasza, podczas rehabilitacji domowej ćwiczy on głównie na swoim łóżku. Na nim także spędza czas, oddając się różnym codziennym praktykom – jedzeniu, picciu czy wykonywaniu swojego hobby. Z łóżka jest najlepszy widok na duży telewizor, na którym ogląda on rozmaite produkcje. Zwróciłam uwagę, że mama Łukasza i jego dziadkowie, siedzący chwilę podczas naszego spotkania na sofie stojącej nieco z boku, równoległe do łóżka, nie mają dobrego punktu widzenia, gdyby chcieli oglądać telewizję. Wszystko jest więc dostosowane w największym stopniu do Łukasza, tak samo jak to właśnie jego osoba przyciąga pierwsze spojrzenia, kiedy wejdzie się do salonu. Dla mnie jest to symbol tego, że zmiana w życiu rodzinnym, polegająca na skupieniu się na osobie po wypadku, zachodzi także w sferze aranżacji przestrzeni, a tym samym objawia się w codziennych praktykach domowych. Podkreśla to również nową

hierarchię w życiu domowym – na pierwszym miejscu znajduje się Łukasz i maksymalizacja jego komfortu.

W tak z(re)organizowanej przestrzeni toczy się życie codzienne moich rozmówców i ich rodzin. Na początku rekonwalescencji, każda z osób po śpiączce i urazie kręgosłupa doznała zmian w codziennych obowiązkach, współdzielonych z innymi domownikami (Jamieson, 2008). Kiedy kondycja fizyczna osób po wypadkach nie była dobra, wszystkie ich obowiązki domowe przejęły inne osoby, czyli nastąpiła – w literaturze wzmiankowana jako mezo-konsekwencja traumy zdrowotnej – **reorganizacja małej grupy społecznej** (Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Poździoch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980). Nie były one więc podmiotami, które aktywnie podejmowały działania w domu, ale podmiotami, które były biernie wobec swoich dotychczasowych obowiązków domowych, co oznacza jeden z najczęściej spotykanych w literaturze skutków wypadku w postaci utraty samodzielności (Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Poździoch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980; Sokołowska 1986), skutkującej obniżeniem jakości życia (Pachalska, 2001; Tomaszewski, 2013). Bliscy z kolei przyjęli **rolę wyręczających** w działaniach życia codziennego:

Na początku było strasznie ciężko, no bo ja też musiałem wszystko tutaj robić, nie, przy Pauli i generalnie w domu, więc, no, teraz jak sobie pomyślę, no to też strasznie dużo rzeczy, i generalnie jakoś to ogarnąłem z Paulą, wieczorem, gdzieś siódma, ósma wieczorem, no, ona do łóżka, a ja też do tego domu jakoś tam, sprzątanie, mycie, gotowanie, coś, i do dziesiątej, jedenastej na chwilę sobie usiadłem przed telewizorem na godzinkę, przysnąłem, i następnego dnia od rana to samo, nie? Więc no... (Mąż Pauliny – 39 lat, uraz kręgosłupa)

Jak wspominałam wcześniej, osoby po wypadkach były też **podmiotami szczególnej troski domowników i gości**. Szeroko pojęta opieka i troska stały się wtedy główną praktyką innych osób względem nich:

Nie mogę nawet sama wyjść z łóżka. Jest to dla mnie problem. No bo ja muszę się o wszystko prosić. O wszystko. Nawet, żeby pójść do toalety, to ktoś musi mi pomóc wstać, zejść (Weronika, 27 lat, wybudzona)

To było trochę tak jak powrót po porodzie z małym dzieckiem do domu. Wtedy przeorganizowuje się wszystko, i u nas było dokładnie tak samo, bo Daria na wózku wiele rzeczy nie mogła zrobić, we wszystkim wtedy jej jeszcze pomagaliśmy, czy przesiadanie na toaletę, czy kąpiel, czy pomoc w cewnikowaniu (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Dopiero w miarę powracania do sił fizycznych, osoby po śpiączce lub urazie kręgosłupa wracały do swoich obowiązków domowych (Jamieson, 2008). Przybierało to rozmaite formy, zależąc mocno od **fizycznych możliwości** i często przechodząc **od wyręczenia do współdzielenia** domowych praktyk. Niektóre osoby w dalszym ciągu nie są w stanie zajmować się obowiązkami domowymi i są w nich wyręczane przez innych domowników, jednocześnie będąc otoczone ich troską. Osoby, które doszły do większej sprawności po wypadku, na powrót zajęły się swoimi dotychczasowymi praktykami domowymi w kontekście czynności domowych. Niektórzy w takiej samej formie, jak było to przed wypadkiem, a inni w sposób dostosowany do ich obecnej kondycji fizycznej (np. poruszania się z pomocą wózka inwalidzkiego):

Nauczyłem się właśnie samodzielności, takiej samoobsługi wokół siebie, czyli, na przykład, jak umyć podłogę mopem, będąc na wózku, czy jak, no nie wiem, zrobić sobie kanapkę, no takie, wiesz, podstawy z dnia codziennego, nie? Bo to również było problemem, jak może się okazać... nie mając jakby w pełni sprawnych nóg, i siedząc na kółkach, umycie podłogi wcale nie jest takie łatwe (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Kilkoro moich badanych – co ważne – niezależnie od dolegliwości i nabycia niepełnosprawności lub nie, ale dzięki dobrej kondycji psychofizycznej, zdecydowało się **wyprowadzić od bliskich i zamieszkać osobno lub wrócić do samodzielnego mieszkania** po przerwie (Stein, 2008):

Mieszkam w mieszkaniu samodzielnym. Ale w weekendy do rodziców wracam. Przeprowadziłam się (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)

No, jakby, mam własne mieszkanie. Czyli, czyli no muszę dbać o te rzeczy, jakby, typu, że, nie wiem, muszę jakoś nie zagrabić tego mieszkania. I to tyle (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Nasilenie modyfikacji współprzeżywania codzienności wśród domowników zależało od tego, jaką rolę osoba po wypadku pełniła w rodzinie – czy męża/żony, matki/ojca, czy też dziecka. Inaczej układ sił prezentował się, gdy pacjentem było dziecko, niemające męża/żony i niebędące jeszcze samo dla kogoś ojcem/matką, a inaczej, gdy chodziło o kogoś, kto wcześniej dbał o rodzinę w większym stopniu (Jamieson, 2008) – po wypadku obowiązki te przejął/ęła partner/partnerka (tymczasowo lub stale). Oprócz tego, zaszła istotna **zmiana wzorów wychowania dzieci**. Jeśli wypadkiem dotknięte zostało dziecko, które nie było jedynakiem, rodzice kładli większy nacisk na pomoc jemu niż pozostałym dzieciom – często

przyznawali się oni do zaniedbań w tym zakresie i dzielili się rozwiązaniami, które wykorzystywali (głównie w postaci opieki dziadków i innych członków rodziny). Rodzeństwo także było zaangażowane w troskę i opiekę nad osobą poszkodowaną w wypadku, a poza tym musiało zrozumieć skupienie rodziców na rekonwalescencji siostry/brata i tym samym często radzić sobie samo:

Natomiast, no można powiedzieć, że to po prostu nam kompletnie zdemolowało życie rodzinne, bo rzeczywiście od pięciu lat nasz młodszy syn w zasadzie nie ma dwójki rodziców na raz, bo jedno z nas zawsze jest w jakiś sposób z tym starszym po wypadku (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

Z kolei, jeśli ofiarą wypadku był rodzic dziecka, zdarzało się, że nie mógł on angażować się w rodzicielstwo w takim stopniu, w jakim by chciał:

A i co, i wszystko to, co dawało taki efekt niesamodzielności, to było dla mnie bolesne. Ludzie biorący mi siatki z ręki z zakupów, ludzie biorący mi dziecko z rąk, ludzie, którzy zatrzymują synka przed wpadnięciem na tatusia, to, że nie mogłem się z nimi bawić w samolot, że nie mogłem z nimi biegać po pokoju... (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Inną zmianą, która wynikała z narracji moich rozmówców, było **otwarcie współprzeżywania codzienności, a także swojej przestrzeni domowej, na inne osoby**. Dom stał się otworem dla wszystkich, którzy tylko chcieli jakoś wesprzeć (jeśli tacy się znaleźli), ale przede wszystkim dla specjalistów, zwłaszcza rehabilitantów; często też nauczycieli:

Znaczy na początku mieliśmy dziewczynę i chłopaka [rehabilitantów]. Chłopak się w trakcie pandemii przebranzowił, bo się wypalił zawodowo. I pojawił się nowy chłopak, a teraz od dwóch tygodni mamy jeszcze kolejnego, bo chciałam zwiększyć ilość godzin, no i też ilość osób, bo zawsze też jest nowa osoba. Także teraz mamy trzy osoby. Codziennie tak dwie godzinki. Od poniedziałku do piątku, czasami są soboty. Bo Julka zaczęła kontynuować [naukę] w szkole specjalnej, w formie zdalnej. Czyli nauczyciele przez jakiś czas przychodzili, ale to krótko, na Teamsach, na tej platformie jest lekcja online, czyli Julia słucha sobie, albo ogląda, jak jest jakaś prezentacja, no i dostaje normalnie prace domowe (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

Niejednokrotnie rehabilitanci stawali się przyjaciółmi rodziny, ze względu na czas spędzany z domownikami i chęć niesienia pomocy.

Współprzeżywanie życia codziennego dotyczyło nie tylko osób, ale też **zwierząt**. W wielu narracjach moich rozmówców zwierzęta miały swoje szczególne miejsce. Po pierwsze dlatego, że stanowiły w przestrzeni domowej **element stałości** w sytuacji, gdy życie członków rodziny zmieniło się nie do poznania. Osoby, które posiadały zwierzęta jeszcze przed wypadkiem, dzięki konieczności kontynuowania praktyk domowych polegających na opiece nad zwierzętami, miały choć **namiastkę swojej codzienności sprzed wypadku** (Konecki, 2005; Mamzer, 2015). Po drugie, zwierzęta okazały się **wzbogaceniem codzienności** osób, które przed wypadkiem ich nie miały i zdobyły je dopiero po wypadku. Poświęcanie czasu na opiekę nad pupilami – choćby tylko głaskanie i zabawa – miało dla moich rozmówców **wymiar terapeutyczny**. Mnie też udało się głaskać pięknego kota Łukasza, którego rodzina sprowadziła do domu z nadzieją na wsparcie rehabilitacji:

Mama Łukasza, pokazując zdjęcia w telefonie: To jest nasza Nutka jak była malusia. I dlatego Nutka, bo ma ten nosek taki [śmiech].

Łukasz: Tak.

Mama Łukasza: Jak nuta na pięciolinii, nie [śmiech]?

Łukasz: Nutka. Wibracje kota są pozytywne (Łukasz, 32 lata, wybudzony)

Mieszkam sama w kawalerce z psem i z królikiem, więc taka jest moja ekipa. Z królikiem aż tak, powiedziałabym, za bardzo nie jestem związana, bo to nie jest taki typ zwierzęcia, który jest powiedziałabym przytulaśny. Natomiast z tym psem jestem zżyta niesamowicie. On po prostu jest... ja go traktuję, jak po prostu takiego mojego, wiesz, towarzysza przez życie. I... nie wyobrażam sobie na przykład mieszkać całkowicie sama bez niego (Basia, 25 lat, uraz kręgosłupa)

Do praktyk domowych należały także **codzienne rutyny i rytuały** (Warde i Martens, 2008). Moi rozmówcy dzielili się nimi przy okazji opowiadania o przebiegu swojego dnia i tygodnia. W większości rytualne czynności przybierały postać **małych rzeczy, które jednocześnie trzymały w ryzach harmonogram dnia i wyznaczały odpowiednie pory na rozpoczęcie innych działań**. Najbardziej powszechną rutyną i zarazem rytuałem, ze względu na nadawanie mu szczególnego znaczenia i powtarzalność, stanowiło poranne picie kawy:

Na przykład wstaję rano, piję kawę, piję swoje jakieś soki, później jadę na zakupy, zjem jakiś kolejny posiłek, jakiś owoc, no i na przykład później, przed wieczorem mam trening, jadę na trening, wracam i siadam do pracy (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

No mam rehabilitację, jadę na kawę. Kawa jest stosun.. jest, jest bardzo zdrowa, znaczy na początku piłem kawę, no bo lubię. A potem dowiedziałem się, że na przykład kawa podnosi poziom BDNS, czyli, no przyspiesza, jakby, kawa zwiększa

neuroplastyczność. I odmładza mózg, znaczy zwiększa metabolizm (Bartek, 19 lat, wybudzony)

Inne przykłady rytuałów w codzienności moich badanych to:

- poranne czytanie wiadomości w mediach,
- sprawdzanie pogody przed wstaniem z łóżka,
- słuchanie muzyki przed snem,
- praktyki ze sfery *sacrum*, np. poranna modlitwa,
- wspólne posiłki z domownikami,
- wspólne spacerowanie z bliskimi.

Rytuały, podobnie jak zwierzęta dla tych, którzy mieli je przed wypadkiem, stanowią dla obecnej codzienności osób po wypadkach **element łączący ich życie „przed” i „po”**. Obserwowałam, jak z refleksją opowiadają o nich, podsumowując ich występowanie wnioskiem, że **to rzeczywiście jeden z aspektów, który nie uległ zmianie w wyniku wypadku**.

Wypadek wprowadził za to w codzienność moich rozmówców **nowe rytuały i rutyny**. Tym razem, w porównaniu do porannej kawy i podobnych jej czynności, nowe rytuały nie są świadomym wyborem – dotyczą one bowiem sfery zdrowia i polegają na **przyjmowaniu leków i rehabilitowaniu się**. Poza powtarzalnością i regularnością tych praktyk cielesnych (przyjmowania leków i ćwiczeń), widzę w nich także rytualność – nawet jeśli badani woleliby ich nie wykonywać, to wierzą w ich celowość i sprawczość na drodze do lepszej kondycji psychofizycznej:

Więc ćwiczenia zazwyczaj są w tych samych porach, tak? Mamy, wiadomo, jednego dnia, powiedzmy jest na dziewiątą, drugiego na dziesiątą, ale są to mniej, więcej te same pory, także zawsze jak rano wstaje musi zjeść śniadanie, wziąć leki o określonej godzinie, potem są ćwiczenia, potem ma chwilę przerwy, potem ma kolejne ćwiczenia, w określone dni tygodnia przychodzi pani psycholog, albo neuropsycholog (Siostra Mikołaja – 30 lat, wybudzony)

Regularność kontra sporadyczność. Praktyki pozadomowe

Praktyki pozadomowe w życiu codziennym to właściwie każdy raz, kiedy jednostka opuszcza swój dom i swoją sferę prywatną, by znaleźć się w miejscach publicznych i tam pełnić

swoje role społeczne oraz budować interakcje. Myślę, że po wypadku, w przypadku każdego z moich badanych, pierwszą praktyką pozadomową było **wyjście ze szpitala**. Dla niektórych nastąpiło to po względnie krótkim okresie, a dla innych nawet po kilku miesiącach czy roku. Celem tej praktyki była oczywiście podróż w inne miejsce – albo do domu (swojego lub kogoś z bliskich), albo do innej niż szpital instytucji, która zapewnia opiekę po wypadkach i urazach (np. ośrodka rehabilitacyjnego). Jeśli podróż ta była właśnie w drugim celu, czyli między szpitalem a inną placówką, odbyła się ona zupełnie rutynowo, prawdopodobnie bez większych emocji, ponieważ nie została szczególnie odnotowana w narracjach moich rozmówców i opowieściach ich bliskich. Nawet jeśli chodziło o pierwsze po jakimś czasie wyjście na zewnątrz, to prawdziwe emocje pojawiały się dopiero wtedy, kiedy chodziło o powrót do domu – ponownie do sfery prywatnej, w której rytm życia toczy się inaczej niż w instytucjach publicznych (a nawet prywatnych). W zależności od stanu zdrowia, osoby po śpiączce lub urazie kręgosłupa były transportowane do domu przez swoich bliskich lub z karetką pogotowia w ramach transportu medycznego (zwłaszcza osoby, które miały unieruchomiony kręgosłup). Wielu moich rozmówców (oraz ich bliskich) tę pierwszą praktykę pozadomową po wypadku i hospitalizacji wspomina do dziś:

Chodzę, trzymam się tych barierek, telefony, nagrania, dziwota, i po dwóch tygodniach od wypadku karetką wracam na południe [do domu rodzinnego], rodzina tam już na mnie czeka (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

I, tak naprawdę, no, przyjechałam o własnych nogach do szpitala, a wyjechałam karetką, zawieźli mnie do domu (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

I powiem pani, powrót karetką, każda dziura w tym aucie odczuwalna po prostu na drodze, na przykład dla mnie to była trauma. Bo ja się po prostu bałam, że jej się coś stanie (Mama Basi – 26 lat, uraz kręgosłupa)

Na samym początku rekonwalescencji domowej (także u osób, które wróciły z ośrodków rehabilitacyjnych), praktyki pozadomowe najczęściej dotyczyły tylko i wyłącznie dobrostanu osoby po wypadku i pomocy jej. Było to głównie **odwiedzanie instytucji zapewniających rehabilitację, szpitali, specjalistów, fundacji pomocowych, prawników, urzędów** i innych instytucji państwowych lub prywatnych (np. celem otrzymania świadczeń, realizacji ubezpieczenia czy nadania stopnia niepełnosprawności). Dla zdecydowanej większości badanych praktyki te były **zupełną innowacją w ich codzienności**, w porównaniu z czasem przed doświadczoną trajektorią, zwłaszcza że czasem rehabilitacja czy konsultacje ze specjalistami odbywały się za granicą:

Pierwszy rok to chyba głównie siedziałam w domu, bo ja nie miałam siły na nic innego, wyjście z domu, to była zejście godzina, wejście godzina, a jeszcze po drodze coś trzeba było załatwić, przecież nie chodziłam dla własnej przyjemności (Beata, 40 lat, wybudzona)

No, i tu byliśmy w Tajlandii na... przeszczepie. Komórek macierzystych (Łukasz, 32 lata, wybudzony)

Kolejno, wraz z poprawą kondycji psychofizycznej danej osoby, do celów praktyk pozadomowych dołączano **spotkania towarzyskie** czy **zwyczajne czynności codzienne** typu wyjście na zakupy lub spacer; pozwoliło im to podtrzymać sieć relacji społecznych (Pahl, 2008b; Urry, 2008a; Mielczarek i in., 2014; Warde i Martens, 2008) i tworzyć oraz reprodukcować wzory konsumpcjonizmu, wśród których po wypadku pojawiły się nowe zachowania konsumpcyjne, nastawione na produkty i usługi medyczne (Douglas, 2008; Sulima, 2000):

Sara też lubi takie ekstremalne spacer, czyli po jakichś kamieniach przejechać, więc ja muszę jej pomagać, to pod górkę, więc to jest akurat trening i na pośladki, i na wszystko, więc chyba to najbardziej się zmieniło, tak że akurat też mniej imprez, a więcej sportu [śmiech] (Partnerka Sary – 37 lat, uraz kręgosłupa)

Albo, na przykład, na Woodstocku będąc, czy teraz już Pol'and'Rock, no to idąc tym pasażem głównym, no to każdy chce nagle zbijać piątkę, nie? A mi są, na przykład, dłonie potrzebne, żeby prowadzić wózek, i wiesz, ja prowadzę wóz, prowadzę, cały czas muszę, wiesz, dłonie na ciągach, a co druga osoba chce mi piątkę zbić (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Jak przyznają moi rozmówcy, choć forma tych praktyk pozostała taka sama jak przed wypadkiem – np. odwiedziny u przyjaciół lub wyjście do kawiarni – zdecydowanie **zmniejszyła się częstotliwość** praktyk podejmowanych czysto dla przyjemności i niemających związku z dbaniem o zdrowie.

Co ważne, dla części moich badanych zmieniła się także sama **forma realizowania codziennych praktyk pozadomowych**. Tylko niektórzy zachowali taką kondycję psychofizyczną, która pozwoliła im pozostać osobami aktywnie kierującymi pojazdami, co – zgodnie z wnioskami Urry'ego (2008b) – czyniło ich bardziej sprawczymi i niezależnymi: „Bardzo się cieszyłem, że mi się udało to jak najszybciej zrobić i przerobić samochód i troszeczkę jeździć samemu gdzieś” (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa).

Dla tych, którzy nabyli niepełnosprawność w wyniku wypadku, wyjścia z domu oznaczały najczęściej **poruszanie się z wykorzystaniem wózka** i/lub **transport specjalnie przystosowanym pojazdem**. Taka organizacja każdego wyjścia również powodowała

ograniczenie częstotliwości praktyk pozadomowych. Poza tym, osoby z nabytą niepełnosprawnością wskazywały wiele przeszkód, które każdego dnia stają im na drodze ku swobodnemu przemieszczeniu się, a co dopiero załatwianiu spraw i pełnieniu zadań przynależnych swoim rolom społecznym. Przeszkody te, czyli ogólne **niedostosowanie przestrzeni publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami**, zaczęli dostrzegać także bliscy osób, których po wypadku zaczęło to dotyczyć. Odnotowano je również w literaturze (Bartyzel-Lechforowicz i Żegleń, 2016; Kościańczuk, 2016; Sokołowska i Ostrowska, 1978a):

Jest dużo takich przeszkód architektonicznych, tak naprawdę. Jakies tam wysokie krawężniki, czy, czy podjazdy, które są, no, niemożliwe do wjechania. Więc, no, na początku też bardzo to było dla mnie stresujące, jakbym miała na przykład sama się poruszać, gdzieś pojechać, nie wiem, do sklepu, no to zawsze się bałam, że sobie nie poradzę, i że na przykład gdzieś utknę i co wtedy? (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

No i jeszcze bariery architektoniczne, też, wie pani, też jeszcze w wielu miejscach, no, może nie z winy właścicieli, bo na przykład jadąc gdzieś tam na jakąś rehabilitację, to już na tych na przykład, gdzie są toalety, to już są toalety dla osób niepełnosprawnych, no i jest fajnie, OK. Ale też często gdzieś tam się zatrzymywaliśmy, czy na stacji benzynowej i Daria właśnie do toalety, to czasami, wie pani, musiałyśmy się nieźle nagimnastykować żeby się w ogóle do tej toalety zmieścić i żeby z niej skorzystać. Potem byliśmy zmęczone i spocone obydwie. Dam taki przykład, na przykład, pierwszy z brzegu, prawda? Czy jakies te krawężniki, czy... To są rzeczy, na które normalnie się w ogóle nie zwraca uwagi, prawda? To w przypadku osób niepełnosprawnych, one no... Są niezbędne (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Nie tylko dla osób, które w wyniku wypadku mają ograniczoną zdolność poruszania się, ale i dla pozostałych osób praktyki pozadomowe po doświadczonej trajektorii są dużo większym wyzwaniem niż przed nią. Zwłaszcza na początku drogi do samodzielności każdemu wyjściu towarzyszyły **obawy o jego powodzenie**. Zazwyczaj niezbędne było towarzyszenie osób bliskich i/lub asysta specjalnie dostosowanego sprzętu:

Zawsze [wychodzę] z kimś, bo wiem, że ktoś mi może w każdej chwili pomóc, a tak, jakbym miała sama gdzieś, gdzieś wyruszyć, no to to jest dla mnie, dla mnie trochę tak stresujące, i wolalabym jednak sama, sama nie wychodzić. I w sumie, tak naprawdę, jak się zastanowię, no to, to sama jeszcze tutaj nie wychodziłam, zawsze, zawsze z kimś, tak naprawdę (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Miałam auto przystosowane, ale... miałam czołówkę.... I rozwalłam to auto, w sumie nie z mojej winy, no ale trudno. Także czekamy, aż nam się pojawi jakaś fajna opcja w miarę tanio kupić auto, albo jakoś inaczej, bo jeszcze jest opcja, żeby kupić ten wysuwany taki obracany fotel, tylko to jest strasznie drogie, bo Julka

właśnie powiedziała, że chciałaby w normalnym jeździć już, nie na takim, że rampą wjeżdża na wózku (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

Z czasem jednak wielu moich badanych doszło do siebie lub wypracowało taką kondycję fizyczną, że praktyki pozadomowe nie stanowiły żadnego problemu. Ich cele i destynacje się pomnażały i zwiększały swój zasięg, zwłaszcza gdy w grę wchodziły regularne podróże jako hobby. Niektórzy z moich rozmówców twierdzą nawet, że przed wypadkiem nie odważyliby się na podjęcie niektórych praktyk pozadomowych, na które zdecydowali się po wypadku:

Dużo zaczęłam podróżować. W ogóle, wcześniej nigdzie nie byłam. No też jakoś finansowo nie było to takie łatwe, ale od, ale od momentu wypadku, jakoś tak nigdzie nie... Gdzieś tam jakieś wycieczki szkolne, a później, no nigdy nawet nad polskim morzem nie byłam wcześniej. A później byłam, teraz jestem tam dwa, trzy razy w roku. Wsiadam w samochód i jadę. I wszyscy się dziwią, że jak to jedziesz, sama, samochodem. Ja mówię „No sama”, no normalnie, wsiada się i jedzie. Troszkę pozwiedzałam Europy, do Nowego Yorku pojechałam, bo moja koleżanka stwierdziła, że może pojedziemy, ja mówię „No to jedźmy”. I tak się udało (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Wie pani, ona była w Afryce po wypadku. Sama sobie wszystko załatwiła, była na wolontariacie. Załatwiła wszystko, łącznie z samolotami, z noclegami w Paryżu, gdzieś tam jeszcze, gdzieś tam jeszcze. Ona to wszystko pozałatwiła sama, ja nie załatwiałam. (...) I, i to, i to sprawdzanie, i pokonywanie, czy ona może, i tak dalej. I ja myślę, że to jest związane z wypadkiem, i z tą niemożnością, którą miała po wypadku (Mama Beaty – 40 lat, wybudzona)

Ale nie tylko w celu realizacji praktyk hobbystycznych podejmowano praktyki pozadomowe. Wiązały się one też z innymi praktykami, głównie cielesnymi (dbanie o zdrowie), profesjonalnymi (wyjście do pracy i budowanie relacji formalnych w miejscu pracy) czy ze sferą *sacrum* (odwiedzanie miejsc kultu):

Znaczy na turnus rehabilitacyjny sobie jeżdżę, myślę, że około czterech razy w roku (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Jakby, znaczy wcześniej to ja byłem na edukacji domowej. I dopiero teraz, hmm, no, dopiero teraz, hmm, poszedłem do szkoły, więc teraz to wygląda tak, że wstaję rano. Idę do szkoły na śmieszna, na śmiesznie małą ilość lekcji. Na przykład dwie lekcje dziennie (Bartek, 19 lat, wybudzony)

W procesie badawczym nie spotkałam ani jednej osoby, która nie podejmuje żadnych praktyk pozadomowych. Choć dla niektórych - np. Łukasza i Julii, którzy nie są w stanie

samodzielnie podnieść się z pozycji leżącej – są one wyjątkowo trudne, to nie są porzucane. W ten sposób wszyscy w swojej codzienności zachowują zarówno przebywanie w sferze prywatnej, jak i zanurzanie się w przestrzeni publicznej – nawet jeśli dla niektórych jest ona wciąż jedynie rzeczywistością szpitali i instytucji pomocowych.

Początki i powroty. Praktyki profesjonalne (zawodowe)

Osoby wybudzone ze śpiączki i te, które doświadczyły urazu kręgosłupa, przed swoim wypadkiem bez przeszkód podejmowały praktyki profesjonalne – czyli zawodowe – tym samym realizując wzorce instytucjonalne swoich indywidualnych biografii (Riemann i Schütze, 1991, 1992; Rokuszevska-Pawełek, 1996; Sarleja, 2003; Kaźmierska i Schütze, 2013). Nie były im obce blaski i cienie zatrudnienia, zdobywania kompetencji i dynamiki rynku pracy (Abbott, 1993; Caplow, 1954; Giermanowska i in., 2019; Grint, 2005). Sytuacja ta zmieniła się wraz z nastaniem życiowej trajektorii, o czym więcej pisałam wcześniej (por. s. 104) i o czym pisali również inni badacze (Whyte i Niven 2001; Isaksson i Prellwitz, 2010; Ucińska i Odachowska, 2016). W okresie bezpośrednio po wypadku, moi rozmówcy stali się **bierni zawodowo**, skupiając się w całości na swoim zdrowiu i rekonwalescencji. Kolejno, praktyki profesjonalne moich badanych potoczyły się w jednym z trzech kierunków:

- 1) **wróciły do formy pierwotnej lub formy do niej zbliżonej.** Osoby, które były fizycznie i umysłowo w stanie powrócić do aktywności zawodowej, oraz nie zdecydowały się pójść inną drogą (np. zajmowania się gospodarstwem domowym), na nowo odnalazły swoje miejsce na rynku pracy. Niektórzy wrócili bezpośrednio do zawodu lub nawet placówki, w której działali przed wypadkiem, a inni poszukali swojego miejsca gdzie indziej, ale wciąż z powodzeniem:

Przed wypadkiem, pracowałam, w sumie nadal pracuję, w stowarzyszeniu charytatywnym. Akurat wypadek miał miejsce w dwa tysiące jedenastym roku. A pracowałam tam na stanowisku kierownika biura, czyli osoby zarządzającej stowarzyszeniem, prowadzącej stowarzyszenie charytatywne. Od stycznia, więc, jakby, tutaj ten wypadek spowodował taką półroczną przerwę w mojej pracy (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Daje mi to, właśnie, dużo, dużo takiej energii pozytywnej. Właśnie to, że zaczęłam, zaczęłam tą pracę. I też w sumie żałuję, że nawet, że się wcześniej na to nie zdecydowałam (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Wiele osób, także ze względu na kondycję fizyczną (która np. uniemożliwiała dalszą pracę fizyczną), przebranżowiło się lub podjęło pracę w mniejszym wymiarze godzin: „Obecnie tam wykonuje taką pracę zdalną w firmie zajmującej się dostarczaniem statystyk sportowych. To jest taka praca na komputerze, w komputerze bym powiedziała [śmiech]” (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa).

Powrót do pracy sprawił ponowne włączenie jednostek w hierarchiczność rynku pracy, rzeczywistość relacji zawodowych i realizowanie oczekiwań przypisanych do roli społecznej pracownika, czyli wszystko to, co wiąże się z aktywnym pełnieniem profesjonalnych ról zawodowych w życiu codziennym (Lachowska, 2008; Pahl, 2008a; Piorunek, 2012).

- 2) **zostały porzucone, mimo fizycznych i umysłowych możliwości ich reaktywacji**, ze względu na zajęcie się innymi czynnościami w swoim codziennym życiu (kontynuowanie rekonwalescencji, doksztalcanie się, opieka nad dziećmi, zajmowanie się gospodarstwem domowym): „No po prostu wolę teraz, na ten czas skupić się na rehabilitacji, jeszcze większym powrocie do sprawności niż pracy. Bo jak praca, to bym tak, nie mogła mieć rehabilitacji. No nie miałabym czasu, no na nic, co pomoże mi w powrocie do sprawności jeszcze większej, nie?” (Ewa, 20 lat, wybudzona)

- 3) **zyskały nową jakość, która prawdopodobnie byłaby niemożliwa bez doświadczenia trajektorii**. Kilku moich rozmówców, mimo reprodukcji zupełnie innych wzorców instytucjonalnych przed wypadkiem, po wypadku podjęło się pracy, o której bez odwagi i możliwości wspartych przejściem życiowej trajektorii nawet by nie myślało. Dla przykładu, Igor zajął się prowadzeniem kanału w mediach społecznościowych (tym samym stając się szefem sam dla siebie i unikając hierarchiczności rynku pracy [Pahl, 2008]), a Kamil podjął karierę pilota kierowców rajdowych:

Po kilku latach po wypadku pojawił się motosport... Gdzie przedtem mnie to jakoś średnio interesowało, ale może nie tak bardzo, tu nagle rajdy samochodowe. Tu nagle koordynatorem zespołu zostałem (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

No aktualnie mówię, zajmuję się tym YouTube, i głównie jakby czerpię korzyści finansowe ze współpracy, typu właśnie z miastem, czy z jakimiś tam innymi organami (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

- 4) **zostały zastąpione praktykami quasi-profesjonalnymi.** Niektóre osoby, mimo niepełnej zdolności do powrotu do pracy zawodowej, chciały mimo wszystko podjąć się jakiejś aktywności w swoim życiu codziennym. Dlatego podjęły się, jak to określe, *quasi-pracy* – bez wynagrodzenia pieniężnego, w postaci działalności charytatywnej i działań na korzyść społeczeństwa, spełniając jednocześnie własną potrzebę dobroczynności:

Więc potem jeszcze uruchomiliśmy spółdzielnię socjalną, też byłam jedną z tych osób, które uruchamiały, po pierwsze z orzeczeniem, a po drugie, a po drugie, no jakby nie było fachowiec, no nie? (Beata, 40 lat, wybudzona)

Znaczy, znaczy nie pracuję, ale w Klice⁹² jestem. No i na warsztatach robimy różne rzeczy, potem nieraz to sprzedajemy, a nieraz nie (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)

- 5) **pozostały zaniechane od momentu wypadku.** Jeśli rokowania i możliwości zdrowotne jednostek nie były wystarczające do podjęcia pracy zawodowej, przymusem stała się permanentna bierność zawodowa. Dotyczy to zarówno osób wybudzonych ze śpiączki, jak i osób po urazie kręgosłupa, ponieważ – ponownie – linia podziału między badanymi nie przebiega według grup, ale według indywidualnych dyspozycji i czynników zewnętrznych. W tym przypadku decydujący był stan psychiczny i fizyczny po wypadku oraz w trakcie rekonwalescencji i po jej zakończeniu (jeśli ono nastąpiło), co często wiązało się z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności i pobieraniem renty:

Nie pracowałam, bo jestem niepełnosprawna w stopniu znacznym. Więc nie mogłam wrócić do pracy (Magda, 36 lat, wybudzona)

Daria ma orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym, i na podstawie tego orzeczenia otrzymała rentę z ZUS-u, to orzeczenie ma do dwa tysiące dwudziestego czwartego roku na dzień dzisiejszy, bo później pewnie znowu komisja i ta cała procedura (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Zatrudnianie, a właściwie niezatrudnianie, osób z niepełnosprawnością i to, jak dużym wyzwaniem jest znalezienie pracy, posiadając orzeczenie o niepełnosprawności, stanowi problem społeczny w polskim społeczeństwie. Z jednej strony dlatego, że

⁹² Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół "Klika".

stopień niepełnosprawności sugeruje dla rynku pracy niezdolność osoby do podjęcia roli pracownika, nawet gdy w rzeczywistości osoba ta ma ku temu wszelkie możliwości. Z drugiej strony dlatego, że przyjmowanie w szeregi przedsiębiorstwa takiej osoby jest często dyktowane benefitami ekonomicznymi pracodawcy, a sama osoba jest traktowana w sposób gorszy od innych pracowników (Hildt-Ciupińska i Pawłowska-Cyprysiak, 2021; Niedzielski, 2014). Z takim stanem rzeczy trudno jest pogodzić się tym moim rozmówcom, którzy – mimo orzeczenia o niepełnosprawności – chcieliby być aktywni zawodowo i uważają się za psychicznie i fizycznie ku temu gotowych:

No przecież ja skończyłam dwa kierunki studiów. Byłam kierownikiem regionalnym, czyli, no, nie wiem, no chyba jakoś na to zasługiwałam, nie? Zarządzałam wieloma ludźmi, no i teraz, na przykład, ta świadomość dla mnie, że ktoś może, kto mnie nie zna w ogóle, może orzec, czy ja jestem zdolna do pracy, czy nie. To jest jakieś dla nie, masakra. No, owszem, może ja nie jestem zdolna do tej pracy, w której byłam, ale nie może być tak, że ktoś mi powie, że „Pani nie może, nie jest zdolna do pracy żadnej.” A w sumie mogłabym jakoś pracować, nie wiem, na kasie w Biedronce pewnie nie mogłabym wysiedzieć, ale myślę, że, no, bo tak, kto mnie przyjmie do pracy, jako że nie mam w ogóle zgody na pracę. I to też jest jakiś też błąd w systemie, że, kurczę, że trzeba by spojrzeć na każdy przypadek indywidualnie (Magda, 36 lat, wybudzona)

Zarówno w sytuacji bycia zdolnym, lecz prawnie ograniczonym w kontekście podjęcia pracy, jak i bycia zupełnie fizycznie lub psychicznie niezdolnym, kilku moich rozmówców (w tym Magda, we wcześniejszej wypowiedzi) przejawiało tęsknotę za zaangażowaniem zawodowym. Podobnie Łukasz, który lata przed wypadkiem spędził jako naukowiec w Polskiej Akademii Nauk, a obecnie – choć umysł nadal pamięta wszystkie niuanse jego dyscypliny naukowej – fizycznie nie jest w stanie wstać o własnych siłach, a co dopiero podjąć pracę:

Mama Łukasza: I wtedy pracował na tej, na, w tej pracowni, nie? Tak? Na, na tym mikroskopie elektronowym za-

Łukasz: SEM.

Mama Łukasza: Milion.. Ile on kosztował?

Łukasz: Milion. Euro.

(...)

Badacz: Brakuje ci PAN-u i, i pracy naukowej?

Łukasz: Tak.

Badacz: W sensie tęsknisz za, za grafenem⁹³?

⁹³ Grafen to nanomateriał utworzony z węgla o strukturze plastra miodu i grubości jednego atomu. Zapewnia wyjątkowe właściwości optyczne, termiczne, elektroniczne i mechaniczne. Źródło: <https://nanonet.pl/biomedyczne-zastosowania-gafenu/> [dostęp: 15.07.2023]. Grafenowi i jego badaniu Łukasz poświęcał swoją pracę naukową.

Łukasz: Tak.
(Łukasz, 32 lata, wybudzony)

Okno na świat i samych siebie. Praktyki medialne

Praktyki medialne rzeczywiście były tymi, które – ze względu na specyfikę obecnych czasów – towarzyszyły moimi rozmówcom na każdym kroku przed doświadczeniem życiowej trajektorii (Krotz, 2014; Polański, 2021). Praktyki te to obszar, w którym wiele aspektów pozostało takich samych, jak przed wypadkiem. Zarówno „przed”, jak i „po”, osoby po doświadczeniu śpiączki i urazu kręgosłupa wykorzystywały media w następujących celach:

Grafika 6. Praktyki medialne, które nie zmieniły się w wyniku trajektorii.



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badania

Dodatkowo, dla wszystkich moich rozmówców możliwości, jakie niesie ze sobą mediatyzacja codzienności, były dobrze znane. Niezależnie od wieku, rzeczywistość medialna jest tą, w której płynnie się poruszają. Osoby wybudzone ze śpiączki i osoby po urazie kręgosłupa bez wyjątku **poświęcają sporo czasu na praktyki medialne w swoim życiu codziennym**, co potwierdza wspomniane w literaturze przedmiotu znaczenie tych praktyk dla codzienności ogółem (Grzegorzczak i in., 2018; Kloch, 2014; Krotz, 2014; Polański, 2021). Skala zastosowania mediów jest dostosowana do tego, w jakim stanie fizycznym jest dana

osoba. Badani, którzy są w pełni sprawni fizycznie, są w stanie korzystać z całego zakresu czynności medialnych, zgodnie z własnymi potrzebami. Są jednak osoby w gorszym stanie fizycznym, o ograniczonej ruchomości kończyn górnych – i mam tu na myśli zwłaszcza Łukasza i Julię, którzy w dalszym ciągu rehabilitują swoje sparaliżowane ciało. Ich sposoby korzystania z mediów różnią się od pozostałych, głównie dlatego, że nie są w stanie utrzymać o własnych siłach telefonu lub komputera, a co dopiero ich używać. Niezbędne w ich praktykach medialnych jest więc **pośredniczenie bliskich** (zwłaszcza domowników), którzy np. włączają muzykę z Internetu lub telewizję czy też treści streamingowane *online*. Julia kocha słuchać piosenek, które są „na czasie”, a Łukasz z lubością ogląda materiały naukowe w serwisie YouTube (gdy odwiedziłam go z okazji wywiadu, akurat słuchał wykładu naukowego).

Po doświadczeniu życiowej trajektorii pojawiło się też kilka zmian w praktykach medialnych. Polegały one na odnajdywaniu możliwości, jakie dla nowej sytuacji życiowej moich rozmówców daje mediatyzacja życia codziennego (Krotz, 2014; Polański, 2021), czyli – inaczej mówiąc – nastąpiło **nadanie mediom nowych funkcji**.

Pierwszą z nich było uznanie przestrzeni Internetu, a zwłaszcza mediów społecznościowych, za **sferę prezentowania (i także kreowania) swojej tożsamości** (Nagy i Koles, 2014; Soldatova i Pogorelov, 2018), jak wspomniałam w poprzedniej części (por. s. 168). Wiązało się to z tworzeniem własnych stron i profili oraz nawiązywaniem relacji i kontaktów zapośredniczonych medialnie, które miały duże znaczenie dla osób po doświadczeniu trajektorii – zwłaszcza, gdy znajomi ze „świata rzeczywistego” nie dopisywali.

Od momentu nawiązania pierwszego kontaktu, aż do teraz, obserwuję tych moich rozmówców, którzy prowadzą swoje profile w Internecie. Najczęściej publikują oni treści związane z historią doświadczonej w ich życiu trajektorii. Bardzo poruszają mnie posty ze zdjęciami. Zaobserwowałam coś, co pod tym względem łączy niektórych badanych – zamieszczają oni wśród swoich treści zestawienie dwóch zdjęć – pierwsze ze szpitala, pod aparaturą medyczną, z okresu gdy dawano im niewiele szans na przeżycie i drugie na aktualnym etapie rehabilitacji – w zupełnie innej, zdrowszej i silniejszej kondycji. Wbrew temu, czego dowodzi Rudnicki (2013), w Internecie pokazują oni swoje życie i siebie samych w sposób szczerzy i prawdziwy, czasem aż do przysłowiowego bólu, nie ukrywając trudności, jakie spotykają ich na drodze rekonwalescencji. Poza opisywaniem własnych przeżyć, moi rozmówcy wykorzystują media do tego, by **motywować inne osoby do walki o sprawność albo pokazywać osobom sprawnym i zdrowym, jak wiele – ich zdaniem – mają szczęścia w życiu**. Poza tym, często pojawiają się treści o charakterze typowo **pomocowym** – jak

poradzić sobie w sytuacji, w której znaleźli się też moi rozmówcy, czyli gdzie szukać pomocy, jak załatwić sprawy administracyjne itp.:

Stwierdziłem, że to, co robię na obozie, wiesz, w grupie jakichś tam ludzi, przeniosę na YouTube, czy zrobię samodzielnie, opracuję właśnie takie filmiki instruktażowe, czy jakieś pogadanki, czy jakieś tematy, wiesz, bieżące, czy aspekty jakieś społeczne, prawne, czy... co tam. I wrzucę to po prostu do siebie na kanał, żeby tam było, i jak ktoś potrzebuje, to może to po prostu zobaczyć, może zasięgnąć wiedzy. No bo wiesz, trafiając na niepełnosprawność, nie wiesz, jak to będzie teraz wyglądało, musisz sobie zadać to pytanie „I co dalej?” (...) No i, wiesz, i szukać (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Drugą nową odsłoną praktyk medialnych w codzienności było **pozyskiwanie wiedzy na temat rekonwalescencji** we wszystkich jej aspektach, czyli:

- wyszukiwanie w Internecie informacji odnośnie: możliwości leczenia, specjalistów, instytucji pomocowych, aspektów prawnych,
- telefoniczne kontaktowanie osób i instytucji,
- elektroniczne załatwianie spraw urzędowych i administracyjnych, zwłaszcza gdy możliwości osobistego stawienia się w placówce były ograniczone:

I gdyby nie, nie rodzina i nie znajomi, którzy pamiętali, pamiętają do dzisiaj, i wierzę, że będą pamiętać, to zostalibyśmy sami z Internetem właściwie można powiedzieć, i właśnie z wyszukiwaniem kolejnych rehabilitacji, kolejnych pomysłów, co dalej w ogóle zrobić, tak? No bo fajnie, wróciliśmy po rehabilitacji, coś tam się poprawiło w przypadku Darii, coś tam się wzmocniło, mieliśmy jakieś tam dwa, trzy skierowania do specjalistów, gdzie się udaliśmy, skonsultowaliśmy i tak dalej, no ale co dalej, prawda? (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Trzecim sposobem wykorzystania mediów w codzienności, który pojawił się po doświadczonej trajektorii i był raczej domeną bliskich, niż samych osób dotkniętych wypadkami, były **zbiórki finansowe organizowane w Internecie**. Zbiórki te z jednej strony były możliwe do przeprowadzenia i nagłośnienia dzięki mediom, a z drugiej strony permanentnie oddziaływały na życie codzienne, ponieważ bez wsparcia finansowego innych osób, moi rozmówcy nie byłiby w stanie funkcjonować w ten sam sposób, a szczególnie odbywać kosztownej rehabilitacji:

No, ale dopiero po jakimś czasie, kiedy tak naprawdę już zaczynało nam brakować środków na rehabilitację, no to stwierdziliśmy, że, no, trzeba jakby powiadomić znajomych, i, tak naprawdę, rozpocząć też zbiórki, żeby mogła się dalej rehabilitować (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Na początku jeszcze zbiórki dosyć mocno hulały na „siepomaga” i na „zrzutce”. Teraz już, pewnie też przez pandemię, trochę mniej (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

Córka założyła stronę na Facebooku, i że tyle było oddźwięku.. I że z Warszawy Janda jakoś... Łukasza tam zaklikała, żeby, żeby wspomóc (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

Warto w tym miejscu wspomnieć o tym, że jednym z głównych problemów dnia codziennego osób wybudzonych ze śpiączki i tych, które doznały urazu kręgosłupa, były właśnie **finanse, a konkretnie ich brak**. Oczywiście, im gorsza kondycja fizyczna danej osoby, tym większego wsparcia potrzebowała ona w rekonwalescencji. Środki z ubezpieczenia i innych odszkodowań, wsparcie instytucjonalne i usługi świadczone przez Narodowy Fundusz Zdrowia w wielu sytuacjach nie wystarczały. **W tym aspekcie status społeczno-ekonomiczny zdecydowanie różnicował moich rozmówców**. Niektórzy z nich, dzięki sytuacji materialnej rodziny, mogli pozwolić sobie na rekonwalescencję (czyli placówki hospitalizacji, ośrodki rehabilitacyjne, konsultacje specjalistów – często na całym świecie) na najwyższym poziomie. Dla innych, którzy nie mieli takich możliwości, pomoc – często obcych – osób trzecich, przekazywana w zbiórkach i akcjach charytatywnych oraz pomoc fundacji i innych instytucji, były na wagę złota:

Zwiedziliśmy właściwie cały świat z rehabilitacją, byliśmy i w Ameryce z nią i byliśmy w Australii na takiej, na takim turnusie rehabilitacyjnym (Mama Zuzanny - 27 lat, wybudzona)

Rzeczywiście dzięki refundacji tych dodatków z tej fundacji, w której syn jest, stać [nas] na bardzo dobre turnusy (Mama Bartka - 19 lat, wybudzony)

O położeniu materialnym moich rozmówców po wypadku często decydowały okoliczności samego zdarzenia – jeśli dana osoba była w wypadku poszkodowana, otrzymywała odszkodowanie i inne świadczenia. Niestety osobom, które były sprawcami wypadku, nic takiego nie przysługiwało:

Okazało się, że ten samochód [sprawcy wypadku] ubezpieczony był w jakiejś w jednej z firm. I okazało się, że ta firma akurat poszukiwała jakiejś osoby takiej poszkodowanej po wypadku do promocji swojej jakby nowej tam akcji jaką wprowadzili, to była taka pomoc nie tylko w formie wypłaty odszkodowania, ale też żeby pomóc w leczeniu, w jakichś rehabilitacjach i tak dalej. I akurat, nie, to po prostu jakieś niesamowite zrzędzenie losu, że akurat, akurat w tym, on miał tego trupa [auto] w tej firmie ubezpieczony, czy tam ktoś inny, nie wiem, jakiś wujek,

dziadek, i akurat poszukiwali takiego człowieka, także w pewnym sensie ja im spadłem z nieba, a oni mi, bo zostałem objęty ich, znaczy, jak to się mówi? Patronatem (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Ja po wypadku nie dostałam ani złotówki odszkodowania, bo to ja byłam sprawcą. A co najśmieszniejsze, że nikt ze mną nawet nie miał przesłuchania. Wszystko się jakoś... szybko zamknęli sprawę (Weronika, 27 lat, wybudzona)

Wreszcie, czwartym nowym sposobem realizowania praktyk medialnych w codzienności była **praca zdalna**. Możliwości zarabiania *online* i wykonywania bardziej statycznych zadań, które ograniczały się do działań z wykorzystaniem komputera, dla wielu moich rozmówców były prawdziwą (i często jedyną) szansą na wskrzeszenie praktyk profesjonalnych (zawodowych) po wypadku, o czym wspominałam wcześniej. Jak się okazuje, *online* można prowadzić nawet działalność misyjną:

Pisze do mnie: „Słuchaj, wiesz co, ty nie możesz robić tych [osobistych] rzeczy, ale możesz robić inne, weź po prostu, teraz jest czas na to, żebyś się nagrywał, my przyjedziemy do ciebie, i my cię będziemy nagrywać, ale po prostu mów, mów dokładnie to, co Bóg teraz robi w twoim życiu, bo robi coś zupełnie innego, po prostu coś innego”. (...) No więc ja myślę „No, nie wiem, czy tak do sieci, no bo to tam są ludzie, którzy się zgodzą, nie zgodzą, ich Bóg wkurza, albo ich wkurza, nie wiem, mój styl mówienia, i nie wiem, zamiast powiedzieć o czymś wartościowym będą się bić w komentarzach, czy coś innego”. A oni mówią „My widzimy, że w tym jest sens” (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Od fizjologii do seksualności. Praktyki cielesne

Praktyki cielesne były drugim najczęściej poruszonym wątkiem w narracjach dotyczących codzienności. Zapewne dlatego, że dla osób wybudzonych ze śpiączki i po urazie kręgosłupa były one tymi, w których obszarze nastąpiło wiele zmian. Zacznę jednak analizować je od tego, co zmienić się nie powinno, czyli od – zazwyczaj pomijanego wśród wątków socjologii ciała (Howson i Inglis, 2001; Scott i Morgan, 2004; B. Turner, 1997), choć tak podstawowego i istotnego – zaspokajania podstawowych potrzeb fizjologicznych. Mimo że każdy z moich rozmówców te potrzeby, rzecz jasna, zachował, to **nie każdy mógł zaspokajać je w taki sam sposób** jak przed doświadczeniem trajektorii. Wypadek i jego konsekwencje dla organizmu wprowadziły – czasowe lub permanentne, co zależało od specyfiki doznanych obrażeń – **zmiany w praktykach jedzenia, wydalania, higieny i spania**. Podczas hospitalizacji, a czasem dużo dłużej, samodzielność w podstawowych aspektach fizjologii

organizmu zastąpiły albo sprzęty, albo – niezbędna – pomoc bliskich. Zamiast jedzenia – rurka PEG⁹⁴ lub bliska osoba czy osoba z personelu medycznego karmiąca przy łóżku i podająca napoje. Zamiast swobodnego wydalania – cewnikowanie się i pampersy. Zamiast spokojnego snu – bezsenność, ból uniemożliwiający sen i koszmary nocne. Życiowa trajektoria wpłynęła więc na tymczasowe lub stałe zmiany w najbardziej podstawowych praktykach cielesnych:

On miał, przez nos miał tą sondę i, i zalecają po prostu tylko trzy miesiące, a potem bezpośrednio do żołądka tą, tą rurę PEG (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

Czasem [pielęgniarka] karmiła mnie tą zupą, no bo ja nie byłem w stanie się przez siedem dni nawet podnieść do... do chociażby podnieść sobie troszeczkę łóżka (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

No i ogólnie, pierwsze miesiące w domu, no to były takie, że mój mąż musiał się wszystkim zajmować. Więc on mnie też ubierał, tak... Musiał mnie też cewnikować. Ja sama, sama się nie cewnikowałam, bo nie byłam w stanie sama usiąść (Paulina, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Więc widok był straszny, tak? Syn w pampersie, spocony, zmachany, w śpiączce, z oczami zamkniętymi, albo wywalonymi na drugą stronę. No to było po prostu coś okropnego [placz]. (...) On nie mógł spać, on cały czas walczył, walczył, rzucał się (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Dla osób, które nie mogły w pełni samodzielnie zaspokajać swoich potrzeb fizjologicznych i innych, które ważyły na ich codziennym komforcie, niezbędnym wsparciem były osoby bliskie, o czym one same opowiadają z przejęciem. Rodzice, asystując przy dziecku w potrzebie, mają wrażenie jakby znów wrócili do czasu niemowlęstwa córki lub syna, a partnerzy/rki i przyjaciele przeżywają pogłębienie więzi z daną osobą, poprzez zanurzenie w intymność sfery opieki (Ogryzko-Wiewiórowska, 1989; Ostrowska, 2009b; Poździuch, 1979; Tobiasz-Adamczyk, 1980):

Wyczesywanie tej ciemieniuchy to trwało trzy godziny codziennie. Powolutku. On się sam bał, żeby się nie uderzyć tym grzebieniem, to ja musiałam być i patrzeć, jak on to robi. I patrzeć, żeby mi nie zemdlął jednocześnie. Bo on stał, ale był bardzo słaby i bardzo często spadała mu temperatura do trzydziestu pięciu po kąpielu (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

⁹⁴ Za portalem zywieniemaznaczenie.pl - Żywnienie dojelitowe PEG odbywa się bezpośrednio do wybranego odcinka przewodu pokarmowego. W tym celu tworzy się specjalne, sztuczne dojscie, np. jejunostomię, gastrostomię czy PEG. PEG jest więc przetoką, która umożliwia podanie pokarmu do żołądka (<https://zywieniemaznaczenie.pl/zywienie-dojelitowe-przez-peg-kiedy-jest-stosowane/> [dostęp 23.03.2023]).

I te początki na pewno dla Madzi były trudne, bo tak naprawdę się uczyła wszystkiego od podstaw, tak? Wszystkiego tak naprawdę, nie wiem, no zwykłych czynności, takich codziennych, tak? No wymagało to gdzieś tam pomocy. Dlatego tam była wtedy mama, przez taki dłuższy okres czasu (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona)

Na początku było strasznie ciężko, no bo ja też musiałem wszystko tutaj robić, nie, przy Paulince (Mąż Pauliny – 39 lat, uraz kręgosłupa)

Ważny aspekt cielesności człowieka, czyli dbanie o wygląd i atrakcyjność fizyczną (Howson i Inglis, 2001; Scott i Morgan, 2004; B. Turner, 1997), stracił na znaczeniu. U moich rozmówców, nawet u młodych kobiet, dla których ten element miał dotychczas dużą istotność, nastąpiło przejście od postawy polegającej na *wyglądaniu dobrze*, do postawy celebryckiej *wyglądanie w ogóle*. Fakt przeżycia poważnej trajektorii oznaczał **zdjęcie priorytetu z aspektów wizualnych**. Największym priorytetem w kontekście praktyk cielesnych stało się bowiem **zdrowie**, co jest charakterystyczne dla osób, które choć przez jakiś czas pełniły rolę pacjenta (Poździoch, 1979). Choć niektórzy badani przyznawali, że wcześniej byli z dbaniem o zdrowie „na opak”, tak od momentu wypadku stało się ono podstawą ich codzienności. Wsparciem w tym są dla nich najbliższe osoby:

No i zająłem się po prostu swoim zdrowiem, swoją rehabilitacją, tak że to jest, to jest... no zdrowie, w mojej ocenie, jest priorytetem, tak? (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa)

No ja powiedziałabym, że ja się tak nastawiłam, razem z Basią, że, no trzeba słuchać zaleceń lekarskich, przeczekać ten okres, no całkowitego unieruchomienia, a potem po prostu walczyć o zdrowie (Mama Basi – 26 lat, uraz kręgosłupa)

Praktykami cielesnymi, leżącymi u podstaw dbania o zdrowie, stały się **farmakoterapia i rehabilitacja**. Obie z nich zaczęły odgrywać główną rolę w harmonogramie dnia i tygodnia moich rozmówców – u niektórych tylko na początku, zaraz po wypadku, u innych nieco dłużej, podczas intensywnej rekonwalescencji, a u jeszcze innych aż do dziś. Nawet jeśli kondycja fizyczna któregoś z moich rozmówców jest tak dobra, że nie potrzebuje on dziś rehabilitacji, to farmakoterapia (albo chociaż suplementacja) wciąż stanowią rytuały dnia codziennego (Ogryzko-Wiewiórska, 1989; Makowska i Nowakowski, 2020; Poździoch, 1979; Wieczorkowska, 2011):

Znaczy na turnus rehabilitacyjny sobie jeżdżę, myślę, że około czterech razy w roku. A tak to mam cztery razy w tygodniu rehabilitację w domu... I sobie staram się jakby jak najlepiej, jakby to ciało usprawniać, może nie usprawniać już, a bardziej utrzymywać w jak najlepszej formie tak naprawdę (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

W każdym razie normalnie to dzień wygląda ta, że zaczyna, pierwsze przebudzenie, to, i pierwszą rzeczą, jaką robię, to biorę leki. Leków biorę strasznie dużo, strasznie, no, no dużo, dużo, bo niestety przerwanie rdzenia kręgowego to też wiadomo, uszkodzone nerwy i te nerwy powodują takie neuropatyczne bóle, z racji że są przerywane to te impulsy nie dochodzą do końca i sprawia to ból straszliwy. Mówią na to paraplegia, różne są określenia. I na to częściowo biorę leki, ale, takie przeciwbólowe, mocne, ale biorę też na przykład, człowiek bierze leki przeciwpadaczkowe na to, żeby mu się nogi nie, nie telepały, bo to też, też jest wina uszkodzenia rdzenia że po prostu ma się coś takiego jak spastyka⁹⁵ (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Ważnym aspektem dbania o zdrowie jest też **odpowiednia dieta**, którą moi rozmówcy wcielają w życie. Co ważne jednak, cała sfera *body shamingu* i ciała pozytywności odchodzi tutaj na bok. Najważniejszą funkcją diety jako praktyki cielesnej jest zdrowie i utrzymanie organizmu w kondycji wspierającej rekonwalescencję (Cohen i in., 2021; Lazuka i in., 2020):

Teraz mam po prostu podejście takie, że najważniejsze jest zdrowie i bardzo patrzę na to właśnie, co jem. I ile tego jem, bo miałam tendencję do jedzenia zdecydowanie zbyt mało (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Dużą rolę w dbaniu o zdrowie, obok samej profesjonalnej rehabilitacji, odgrywa także **uprawianie sportu**. Wszyscy moi rozmówcy – którzy są fizycznie w stanie – nawet jeśli przed wypadkiem nie przepadali za aktywnością fizyczną (lub nadal za nią nie przepadają), obecnie podejmują się sportowych wyzwań, by w ten sposób się o siebie jeszcze bardziej zatroszczyć:

A baseny są dla mnie zdecydowanie najlepszym, najlepszym miejscem rehabilitacji, takiej, no tak, że mogę codziennie, no codziennie to mi się nie chce, ale takiej ciągłej rehabilitacji, to baseny są najlepsze. Więc mogę pójść na zwykły basen sportowy i sobie tam poćwiczyć (Beata, 40 lat, wybudzona)

Praktycznie cała ta rehabilitacja no to była praca własna, ale ja zawsze miałam takie podejście do sportu, że dla mnie to było bardzo istotną część życia, więc jakby... dość dobrze to wspominam, bo... te efekty, które jakby ta rehabilitacja dawała, były dla mnie wielkim takim motywatorem do tego, żeby robić to dalej, bo praktycznie z każdym kolejnym dniem widziałam, jak idę do przodu, wiesz, jak jestem silniejsza, jestem w stanie zrobić więcej, dłużej (Basia, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Praktyką cielesną, która także tymczasowo lub permanentnie uległa zmianie w wyniku wypadku, jest **podejmowanie stosunków seksualnych**. Mimo że temat ten często jest tabuizowany w badaniach społecznych, nie tylko osób o obniżonej kondycji fizycznej, choć zwłaszcza osób z niepełnosprawnością (Duguay, 2011; Szubert, 2016; Bieńko, 2013), dzięki

⁹⁵ Nasilone, niekontrolowane napięcie mięśni.

szczerym rozmowom udało mi się wyciągnąć kilka wniosków. Po pierwsze, zdarza się, że po urazach ciała i mózgu osoba całkowicie traci fizyczne możliwości podejmowania działań o charakterze seksualnym. Sfera ta jest wtedy utracona, podobnie jak szansa na samodzielne spłodzenie potomstwa. Niestety często taki stan rzeczy pociąga za sobą – czasową lub permanentną – przymusową rezygnację z relacji romantycznych (Bartyzel-Lechforowicz i Żegleń, 2016; Kościańczuk, 2016; Sokołowska i Ostrowska, 1978a; Parker i Yau, 2012; Harčaričová, 2014), choć nie oznacza ona braku poszukiwań w tym zakresie: „To próbuję od trzech lat znaleźć kogoś kto by mnie pokochał, ale to jak na razie no niemożliwe jest” (Bartek, 19 lat, wybudzony).

Po drugie, zdarza się także, że osoby po ciężkich urazach (nawet neurologicznych typu uraz rdzenia kręgowego) i z niepełnosprawnością (np. paraliżem kończyn dolnych) są w stanie podejmować stosunki seksualne, a także płodzić i rodzić dzieci; o czym pisze też Agnieszka Król (2022). Kilka z moich rozmówczyń albo urodziło dziecko po swoim wypadku, albo ma to w planach na przyszłość – czyli wpisuje macierzyństwo/rodzicielstwo w swoje nowe, post-trajektoryjne biograficzne plany działania. Po trzecie wreszcie, niektórzy z badanych oceniali tabuizację seksualności osób z niepełnosprawnościami jako zupełnie niepotrzebną w społeczeństwie i wywołującą zbędną stereotypizację. Ich zdaniem, powinno się poruszać ten temat, jako że takim osobom również przysługuje prawo zaspokajania swoich potrzeb seksualnych i czerpania z tego przyjemności:

Różne kwestie społeczne, typu, na przykład, seksualność osób z niepełnosprawnościami, bo to też jest jakby, no uważane za temat tabu. Uważa się w ogóle, że osoby z niepełnosprawnościami nie czują w ogóle pociągu seksualnego, albo tego seksu w ogóle nie uprawiają, co jest oczywiście bzdurą, tylko no trzeba wiedzieć jak, i trzeba się po prostu dowiedzieć (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Przyjemne z pożytecznym. Praktyki hobbystyczne

Podstawową zmianą, jaka zaszła w praktykach hobbystycznych po doświadczeniu życiowej trajektorii, było **ograniczenie czasu na wykonywanie tych praktyk** – czyli czasu wolnego, poświęcanego na *leisure* (Kelly, 2019; Rapoport i Rapoport, 1974; Wilson, 1980). Zazwyczaj, jak wspominałam wcześniej (por. s. 29), czas wolny przeciwstawia się czasowi pracy, szukając *work-life balance* i unikając *work-life conflict* (Sirgy i Lee, 2018; Wachowiak, 2004). U moich rozmówców ten układ preferencji nieco się zmienił. Abstrahując od tego, czy

ktoś wrócił do praktyk profesjonalnych (zawodowych) po wypadku, czy też nie, moi rozmówcy musieli łąpać balans nie tyle między pracą, **co rekonwalescencją (rehabilitacją, dbaniem o zdrowie, leczeniem) a pozostałymi aspektami życia**. W dobie zupełnie nowych działań i wyzwania, czas wolny – gdy tylko się pojawił – najczęściej przeznaczano na odpoczynek, zwłaszcza w postaci snu:

Jak jestem na rehabilitacji, to najczęściej tak wygląda, że rano wstajemy, po śniadaniu jedziemy na te zajęcia rehabilitacyjne. Tam, tak jak mówiłam, najczęściej to są trzy, cztery godziny, więc jak wracam, to już, no, zależy, jaki dzień i jakie ćwiczenia, bo czasem jest tak, że razem robimy z chłopakiem na przykład obiad, a czasem jest tak, że już no chłopak sam, bo ja jestem tak zmęczona, że się muszę położyć, bo aż mi jest słabo na przykład albo no, po prostu takie zmęczenie. Ponieważ no jakby te wszelkie ćwiczenia, mimo że nie są umysłowe, to one są na stymulację układu nerwowego (Daria, 25 lat, uraz kręgosłupa)

W chwilach, które można było jednak spożytkować na coś innego niż odpoczynek, praca czy dbanie o zdrowie, moi rozmówcy uciekali się do praktyk hobbystycznych. Co ciekawe, **nie zmieniły się one za bardzo względem czasu sprzed wypadku, jeśli chodzi o same upodobania** – nawet osoby, które utraciły pamięć w wyniku wypadku, czuły to, jakie aktywności sprawiają im przyjemność (i, swoją drogą, miały tego potwierdzenie także w bliskich). Zmieniły się z kolei możliwości wykonywania niektórych praktyk. Najmniejszy problem generowały praktyki, które można określić statycznymi, nie wymagającymi za dużo wysiłku fizycznego – czytanie, oglądanie filmów i seriali, słuchanie muzyki, korzystanie z Internetu, granie i rozwijanie wiedzy z książek czy dzięki informacjom z sieci. Te praktyki nie zmieniły się w wyniku życiowej trajektorii – ze względu na ich specyfikę mogły być w większości przypadków bez problemu kontynuowane (nawet jeśli obecnie tylko w asyście innych osób, które np. włączają radio):

Ojej, hmm, albo słuchać muzyki, albo, ja wiem, porozmawiać, pomilczeć, czasami nawet głupi serial pooglądać, czasami warto. Tak bez, bez konkretnej przyczyny (Zuzanna, 27 lat, wybudzona)

Nie wiem jak kiedyś było, czułem się bardzo... kochałem słuchać piosenek... Po prostu według mnie, ogólnie powinno być cały czas, żeby jakieś pieśni leciały... Ładne były jakieś piosenki, Jay-Z, powiem pani tak, z tego co pamiętam, kurczę, zawsze pytam jak się ta kobieta nazywa... [pyta siostry]. Vanessa Mae. Uwielbiam strasznie Vanessa Mae, uwielbiam grę na skrzypcach, to po prostu, jak skończę ćwiczyć i chcę sobie odpocząć, to odpalam zaś tą piosenkę, odpalam sobie tą piosenkę i sobie słucham, rozluźniam się, rozluźniam się wtedy (Mikołaj, 30 lat, wybudzony)

Problematyczne było kontynuowanie po wypadku tych praktyk hobbystycznych, które wymagały większego zaangażowania organizmu, zwłaszcza w aspektach motoryki. Mam tu na myśli szczególnie sport, który dla wielu moich rozmówców stał się hobby **tyczasowo** (na czas rekonwalescencji) albo **permanentnie** (z powodu paraliżu kończyn lub całego ciała) utraconym. Jednak nie tylko sport, ale np. mniejsze i większe podróże, prowadzenie samochodu, jazda konna czy śpiewanie (gdym aparat mowy lub struny głosowe są uszkodzone), również rodziły trudności:

Ja przed wypadkiem śpiewałam całe życie, i to jest dla mnie taki cios. Jak mi wyjęli tą rurkę, a tu się okazało, że nie mam w ogóle głosu, to to mnie bardziej jeszcze wbiło w ziemię (Weronika, 27 lat, wybudzona)⁹⁶

Ja mam konia. I... po wypadku oddałam tego konia w dzierżawę. No bo nie byłam w stanie się nim opiekować, zwłaszcza, że kiedy... no podstawowe czynności wymagały ode mnie nauki, no to, gdzie tu do stajni pojechać i koniem się opiekować (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

Niektóre osoby, wraz z powracaniem do kondycji fizycznej sprzed wypadku (lub przynajmniej wystarczającym przybliżaniem się do niej), mogły powrócić i do czasowo zawieszonych praktyk hobbystycznych, co wywoływało u nich dużą radość i szczęście. Niestety, nie wszyscy mieli go aż tyle, by powrócić do hobby, które często miało dla nich duże znaczenie. Oczywiście największą przeszkodą były tutaj **ograniczenia natury fizycznej**. Osoby najbardziej zdeterminowane wykazywały dużą motywację i wolę walki o to, co ma dla nich znaczenie i z tej racji dążyły albo do maksymalnego zbliżenia się do utraconych przez wypadek praktyk hobbystycznych, albo zastąpienia ich nowymi, które równie polubią (lub nawet pokochają):

Tabela 16. Praktyki hobbystyczne utracone w wyniku trajektorii życiowych i sposoby dążenia do ich przywrócenia lub praktyki alternatywne.

Praktyka hobbystyczna przed wypadkiem	Praktyka hobbystyczna po wypadku
Spacery po lesie i polowania	<i>Jeżdżę na polowania ze znajomymi, wiadomo, że nie strzelam z wiadomych względów, no bo wózkem po lesie nie pojadę, tak? No ale zostaję gdzieś tam w samochodzie, uczestniczę w tych różnych</i>

⁹⁶ Przykładem zupełnie przeciwnym do Weroniki jest historia Marcina, który przed wypadkiem był wokalistą zespołu rockowego, a po wypadku – dzięki wystarczającej kondycji psychofizycznej – wrócił do śpiewania i koncertowania.

	<i>spotkaniach, właśnie łowieckich (Grzegorz, 50 lat, uraz kręgosłupa)</i>
Sport w każdej postaci	<i>I no mówię, i tak, wiesz, wszystko to, co robiłem wcześniej, no kontynuowałem, wiadomo, oczywiście no w football amerykański to już nie pogram, ale dowiedziałem się, że są rugby na wózkach, i w rugby na wózkach grałem (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)</i>
Sporty drużynowe	<i>Oj, wszystko co podeszło. Znaczący, nie no, lubiłam sport ogólnie, dalej lubię, ale, no... jak się... no mi pływanie zostało tylko teraz, tak z rekreacji, a tak to musiałam spasować trochę z tą.. piłką nożną, siatkówką, piłką ręczną (Dorota, 26 lat, wybudzona)</i>

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badania

Kiedy mowa o sportowych praktykach hobbystycznych - kilku z moich rozmówców było tak zdeterminowanych do powrotu do aktywności fizycznej, że nowe możliwości w sporcie wykorzystali maksymalnie, stając się członkami kadry narodowej paraolimpijczyków:

Od roku jakoś się tam bardziej się zagłębiłem w to, no obecnie pierwszy rok tak, w tamtym roku pierwszy raz... startowałem w zawodach tak na poważnie, a obecnie mi się udało wywalczyć jakby miejsce w kadrze narodowej (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Byłem w kadrze narodowej lekkoatletycznej. W pchnięciu kulą. Ale, no, aktualnie ciężko powiedzieć, czy w ogóle jakiegokolwiek zawody się odbędą, rok temu mieliśmy lecieć do Tokio, a okazało się, że nie było, zarówno olimpiady, jak i paraolimpiady⁹⁷ (Igor, 27 lat, uraz kręgosłupa)

Zdarzało się, że osoby wybudzone ze śpiączki i te, które przeszły uraz kręgosłupa, po wypadku **odkrywały w sobie zupełnie nowe zainteresowania**, których wcześniej nie miały, a nawet takie, które wcześniej zupełnie nie przyciągały ich uwagi. Działo się tak za sprawą wszystkich przemian, które nastąpiły po życiowej trajektorii oraz ludzi, którzy w ich wyniku stawali na drodze moich badanych – jak terapeutka Bartka, która pokazała mu jogę, co obudziło jego zainteresowanie kulturą i duchowością Wschodu. Znaczący i uogólnieni Inni nie zawsze jednak mieli swój udział w rozwijaniu nowych praktyk hobbystycznych:

⁹⁷ Brak organizacji wydarzeń sportowych, o którym mówi Igor, spowodowany był pandemią Covid-19.

I na nartach się nauczyłam jeździć po wypadku, bo tak nigdy nie umiałam, a chciałam. Jak już mi pozwolili rehabilitanci, to też się nauczyłam. Więc czasem tam jeżdżę. Także, naprawdę się dużo zmieniło (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Po kilku latach po wypadku pojawił się motosport... Gdzie przedtem mnie to jakoś średnio interesowało, ale może nie tak bardzo, tu nagle rajdy samochodowe (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Bliscy zawsze jednak byli tymi, którzy wspierali w rozwoju osobistym i byli zadowoleni z każdej aktywności podejmowanej po wypadku, która cieszyła ich ukochane osoby:

To jest najlepsze właśnie, że [Sara] bardzo szybko podjęła tę aktywność, jest w klubie sportowym dla osób z niepełnosprawnością, bierze udział w zawodach. No, jest bardzo aktywna, tak (Partnerka Sary – 37 lat, uraz kręgosłupa)

Może spełniać się jako muzyk i jak szczęście dopisze to zarabiać tym na życie. Na nasze życie prywatne także wpływa to dobrze, ponieważ możemy podróżować, koncertować, poznawać ludzi, a ważne jest by nie siedzieć ciągle w jednym miejscu (Żona Marcina – 42 lata, uraz kręgosłupa)

Tak samo jak radowali, bliscy również smucili się, gdy ich ukochane osoby musiały porzucić ulubione praktyki hobbyistyczne z przyczyn zdrowotnych:

Jeżeli chodzi o skrzypce to, tak jak [Mikołaj] kiedyś grał, to teraz nie chce grać, natomiast lubi słuchać. Tak, bo do tej pory... Funkcje manualne są nie do końca jeszcze jak należy, tak? Także no przy skrzypcach jednak idealnie wyćwiczone, wytrenowane palce, natomiast brat próbował grać na skrzypcach, ale szybko się zdenerwował, nie wychodziło mu to, bo nie był w stanie przebierać palcami, więc, że tak powiem... rzucił skrzypce... Ale... no tak, teraz już faktycznie może kiedyś, kiedyś jak będzie już dobrze wyćwiczony to spróbuje jeszcze raz, na dzień dzisiejszy nie gra, ale, ale słucha (Siostra Mikołaja – 30 lat, wybudzony)

Inni ludzie mieli także swój aktywny udział w zainteresowaniach moich badanych poprzez bezpośrednie współuczestnictwo. Mowa nie tylko o podejmowaniu wspólnych aktywności, ale także po prostu spędzaniu ze sobą czasu na rozmowie – spotkania towarzyskie także można uznać za praktyki hobbyistyczne codzienności:

Zostają nam filmy, muzyka, jakieś tam programy w telewizji i pogaduchy. Maseczki, malowanie paznokci... No i w sumie największą atrakcją, no to jest jedzenie, jak jest ciekawe, tak? (Mama Julii – 19 lat, wybudzona)

Jeszcze wcześniej to właśnie lekarz tam powiedział, żebym raczej nie... w sensie, żeby ktoś mnie nie woził nigdzie autem, no bo też biorę te takie zastrzyki na

rozrzedzenie krwi właśnie, więc jakby coś się stało, to tak nie ciekawie by było. No więc, też było takie..., że jakby akurat też znajomy miał urodziny, no i... i tak nie chciałam tego ominąć, więc jakby no pojechałam mimo wszystko (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)

I jestem bardzo dumna z mojego syna, że, że idzie do przodu i że pracuje, i wychodzi. Jak tylko może, to wychodzi do znajomych (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Więcej niż modlitwa. Praktyki ze sfery *sacrum*

Praktyki ze sfery *sacrum* w codzienności moich badanych są kolejnym elementem, który łączy ze sobą przestrzeń życia codziennego i tożsamości. **Praktyki te bowiem stanowią reprezentację i ucieleśnienie tego, w co dana jednostka wierzy lub jaką duchowością się kieruje.** Zaczęłam właśnie od sfery duchowości, która nie jest związana z żadną religią ani wierzeniami. Mam na myśli na przykład Bartka, który po wybudzeniu ze śpiączki odnalazł nową ścieżkę swojej duchowości, głównie dzięki praktykowaniu jogi, która dla niego stała się aktywnością możliwą do przypisania sferze *sacrum* jako ta, która wzbudza refleksje nad człowiekiem i tym, co ponad nim: „Po wypadku trafiłem, jak już byłem w domu to trafiłem niby do pani, która miała mnie logopedować. Ale tak nap... ale ona była tym, hmm, jakby była w Indiach i tam właśnie uczyła się jogi. I, i, i jakby nauczyła mnie jogi. Szeroko rozumianej, no i tym się zafascynowałem” (Bartek, 19 lat, wybudzony).

Dla pozostałych osób, **duchowość wiązała się ściśle z wyznawaną wiarą, a praktyki ze sfery *sacrum* dotyczyły praktyk religijnych**, takich jak uczestnictwo w mszach i nabożeństwach oraz modlitwa, ale także budowanie wspólnoty religijnej (duchowej). Podejście do wykonywania tych praktyk oraz ich częstotliwość zależały od przemian światopoglądowych w kontekście wiary/religii. Osoby, które dzięki doświadczonej trajektorii zaczęły określać się jako wierzące czy religijne, zaczęły też swoje wyznanie praktykować. Osoby, które porzucały wierzenia, porzucały także praktyki. Z kolei ci, dla których wiara/religia była tak samo ważna przed i po doświadczonej trajektorii życiowej, zachowywali częstotliwość praktykowania, choć – ze względów zdrowotnych – czasem byli zmuszeni **zamienić jeden rodzaj praktyk na inny** (np. udział w mszy lub nabożeństwie na modlitwę w szpitalu lub w domu).

Tylko w przypadku jednej osoby praktyki ze sfery *sacrum* zarówno przed wypadkiem, jak i po nim, były jednymi z dominujących w życiu codziennym – ze względu na pełnioną rolę

społeczną misjonarza w Kościele protestanckim. Mam na myśli Piotra, który w swoim życiu do praktyk religijnych przykładął dużą wagę i trajektoria życiowa nie miała na to żadnego wpływu:

I cztery lata temu zaczynamy misję. Razem z żoną, ja jestem, i robię to do dzisiaj, jestem misjonarzem w Kościele ewangelicznym, protestanckim, w Kościele Wolnych Chrześcijan, tak on się nazywa, w Polsce, ja odpowiadam za pracę z młodym pokoleniem.

(...)

W międzyczasie obóz, na który nie dojechaliśmy, a gdzie miałem być mówcą, gdzie miałem być jakby duszpasterzem, no po prostu miałem być duchownym na tym obozie wśród tych młodych, przez kamerkę internetową, tak jak teraz tutaj, ja po prostu wygłosiłem do nich kazanie, to trwało może, nie wiem, z piętnaście, dwadzieścia minut, oni wszyscy byli we łzach, ja też, że jednak mimo, można kogoś, można komuś... Ktoś może mieć wypadek, ale do pewnych po prostu spraw życie nie zatrzymuje. I to właśnie o to mi chodzi, ja chcę się angażować w rzeczy, których nawet wypadek nie jest w stanie zatrzymać, i pamiętam, że to kazanie, które wygłosiłem bardziej było do mnie, niż do nich, co było w ogóle dla mnie, myślę, mocnym przeżyciem, że w momencie, kiedy nie masz nic, nadal możesz coś dać, nie? (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Praktyki ze sfery *sacrum*, zwłaszcza modlitwa, dla osób uważających się za religijne były bardzo ważne podczas rekonwalescencji po wypadku. Szczególną moc miały one w trakcie hospitalizacji i wtedy, kiedy jeszcze nie wszystkie konsekwencje wypadku były oczywiste. Odnoszenie się w swoich działaniach do Boga niosło ukojenie i dawało nadzieję. Osoby, które doświadczyły śpiączki i urazu kręgosłupa wspominają w swoich narracjach nie tylko własne akty ze sfery *sacrum* (modlitwa czy rozważanie Biblii), ale też modlitwy, które zanoszone były w ich intencji przez Innych – zarówno bliższych, jak i dalszych:

Modlimy się, i właśnie tak wygląda ta modlitwa, ona nie jest wielka, ona jest bardziej zapłakana. „Panie Boże, nie wiemy skąd, nie wiemy po co, nie wiemy jak, nie wiemy dlaczego, ale jedno wiemy, chcemy dalej z Tobą, i nigdy się nie odezwiemy z Tobą, do Ciebie z żalem, a będziemy pytać „Panie, co Ty masz dalej dla nas, co Ty masz Boże dla nas, bo wiemy, że coś masz, Ty masz dla tych, co chodzą na nogach, i dla tych, co jeżdżą na wózku, Ty masz dla chudych, grubych, dla wszystkich” (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Tego drugiego dnia właśnie, jak leżałam w szpitalu, to był właśnie taki jakiś najgorszy, beznadziejny dzień, że w sumie leżałam w tym łóżku i... i po prostu płakałam, bo nie wiedziałam już... no po prostu taka beznadzieja mnie ogarnęła. I właśnie napisałam do takiej jednej mojej przyjaciółki, że..., żeby w ogóle napisać co tam się stało i tak dalej... No i ona tam do mnie napisała, że właśnie no ona też jest wierząca i że się będzie za mnie modlić i tak dalej... I... i potem właśnie jakoś wieczorem, bo dzień wcześniej w ogóle praktycznie nie przespałam całą noc, bo dostałam jakieś tam niby leki przeciwbólowe, ale to wszystko mnie tak bolało, że w ogóle nie spałam. No i znów się zbliżała ta noc i ona mi tam wysłała jakiś fragment Biblii, który akurat miała na ten dzień, no i właśnie było o jakieś

sparaliżowanej kobiecie i po prostu, byłam w szoku, że akurat tak się złożyło, bo ona mówi jakby, że codziennie czyta jakiś tam fragment i akurat na dzisiaj jej to wypadło i po prostu byłam w szoku, że akurat coś co tak idealnie pasowało do mojej sytuacji... Mi to wysłała, no i... i właśnie tej nocy ja zaczęłam jakby słuchać tego wszystkiego, bo to było jakby w formie podcastu. No i... i właśnie jakoś mi to tak pomogło i... i tej nocy już w sumie przespałam całą tą noc i... i właśnie jakoś mnie to tak uspokoiło wszystko (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)

Sami bliscy osób po wypadkach zgadzają się, że **praktyki ze sfery sacrum były przez nich podejmowane** na różną skalę – czasem była to indywidualna modlitwa, a czasem przyjmowanie sakramentów. W wyjątkowych sytuacjach sięgano po jeszcze inne sposoby, np. apelowanie o modlitwę i błogosławieństwo do hierarchów religijnych:

I prawdę mówiąc, codziennie słyszeliśmy, że stan jest bardzo ciężki. Nie można było go nawet ruszyć na łóżku, w ogóle żadnej pielęgnacji robić, nawet żadnych badań, nawet tomografu, nawet cokolwiek, nic nie można było zrobić. I że wszystko groziło w każdej chwili po prostu, że może umrzeć, tak? [placz]. Więc, no co tam, modliłam się mocno, cały czas można powiedzieć, non stop (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Ludzie się modlili, msze były, no, w ogóle to cała za- o matko co, co to się nie działo. Komunię za nią przyjmowali. To takie rzeczy to w ogóle, to było oczywiste, o, jakieś tam obrazki różne, różnych świętych, i tak dalej, to, to wszystko, absolutnie, było... no, masa tego była, po prostu. Znaczący, ona [Beata] też jest wymodlona. Matka chrzestna to w ogóle pisała do Jana Pawła II, Beata ma tam takie właśnie od niego też błogosławieństwo (Mama Beaty – 40 lat, wybudzona)

Praktyki ze sfery *sacrum* przyczyniły się także do **budowania i umacniania wspólnotowości między osobami po traumatycznych doświadczeniach a ich bliskimi oraz otoczeniem**. Ta wspólnotowość, wraz z pozytywnym wpływem nadziei i wsparcia, które ze sobą niosła, miała kilka odsłon. Po pierwsze, tkwiła we wspólnocie modlitwy w intencji osób, które doświadczyły wypadku. Po drugie, wyrażała się w aktywności grup religijnych, których członkowie otaczali swoją opieką innych członków, dotkniętych przez los. Przez opiekę rozumiem tutaj nie tylko modlitwę, którą można praktykować w dowolnym miejscu i momencie, ale aktywne działania, np. w formie odwiedzin w szpitalu czy domu. Co ciekawe, dwa przykłady takich działań, podane przez moich rozmówców, pochodzą kolejno z wyznania protestanckiego i świadków Jehowy:

No praktycznie przez kilka miesięcy codziennie był ktoś u nas, non stop, non stop, różni ludzie, różne rozmowy, różne cisze, różne rady, jedne lepsze, drugie gorsze, i tak dalej. (...) Mam jednego przyjaciela, który mnie łyżką karmił po pierwszej operacji, i to było takie trochę krępujące dla nas, bo ja jestem jakby jego koordynatorem w tej pracy misyjnej, jakby, w cudzysłowie tylko, bo ja nie lubię tego słowa, jestem jakby jego szefem, a on karmi, w cudzysłowie, szefa zupą, i myślę,

w tym było coś genialnego, że teraz my nie mamy tych samych relacji zupełnie, kompletnie, to jest już przyjaźń (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Ja jestem Świadkiem Jehowy. I nasza organizacja jest bardzo, bardzo kochana. Bo jak my pojechaliśmy do Budzika wtedy, mama była ze mną, to od razu na drugi dzień odwiedzili nas już tam Świadkowie Jehowy. Ja nie wiem, skąd oni się dowiedzieli, że ja jestem w Budziku, jak ja z Warszawy, to tam żadnego Świadka Jehowy nie znałam. Ale jakoś tak dowiedzieli się i odwiedzili nas, i bardzo nam pomagali, i wspierali. I tam wszyscy, jak wróciłam do domu, to wszyscy, znaczy tam wszyscy, dużo Świadców Jehowy przyjechało z zakupami, żeby nam pomóc (Ewa, 20 lat, wybudzona)

Po trzecie wreszcie, wspólnotowość w praktykach ze sfery *sacrum* pojawiała się także **spontanicznie**, powodowana współdzieleniem praktyk religijnych w postaci modlitwy i śpiewu oraz włączaniem do tych praktyk innych, postronnych osób. W ten sposób moi rozmówcy podczas modlitwy dzielili się wiarą i nadzieją z innymi, jednocześnie się w nich umacniając:

Na dzień przed operacją przyjeżdżają do mnie przyjaciele z Kościoła, z którymi też często robię różne projekty w Polsce, większe, mniejsze eventy, i inne. Dziesięcio-, piętnasto-... piętnastoosobowa grupa, ja nie wiedziałem, że przyjdą, wchodzi do sali, to jest niedziela, wieczór, i wchodzi jedna osoba, i wchodzi druga, dziesięć, piętnaście, z gitarą, z jakimś tam nie wiem, z jakąś paczką Kinderków, bo ja taki kinderkowy jestem, lubię. I oni wchodzi, i ja jestem, już jestem w szoku, po prostu... jak ktoś czasem mówi, że Kościół jest, nie wiem, plastikowy, albo betonowy, to ja myślę, to ja myślę „O jak ja bym ci chciał pokazać to, ten Kościół, którego ja jestem częścią”. I nie chodzi o jakąś plaketkę, chodzi o tą część ludzką właśnie, i tą Bożą. I oni wchodzi, i zaczynają tam wielki (niesłyszalne K. R.) i śpiewać do tego leżącego na łóżku, niewiedzącego co się potem stanie Piotrka, zaczynają śpiewać po prostu o tym, że, no jedna z pieśni była taka, że Jezus jest drogą, prawdą, i życiem. No i my śpiewamy, i modlimy się też, i cieszymy się, rozmawiamy, zdjęcia robimy, śmiejemy się, żartujemy. I w pewnym momencie do drzwi... i piętnaście osób jest w szpitalu, to jeszcze było przed covidowym czasem, dzięki Bogu, że tak się stało, bo tej historii nie zapomnę, puka do nas jeden z lekarzy na tym oddziale, i mówi, otwiera drzwi i mówi „Czy wy, czy wy w ogóle sobie zdajecie sprawę, co wy tu w ogóle robicie?” Ja myślę „Oj, będzie mocne, bo to tak, nie wiem, czy tak możemy?” I lekarz mówi „Wy to musicie zobaczyć”. I on otwiera drzwi, a na naszym oddziale zeszły się dwa piętra tego oddziału szpitalnego, chorzy przyszli tam, wszyscy odwiedzający, pielęgniarki i lekarze, i stali zatłoczeni w tym holu przy naszym pokoju, i oni słuchali, jak ludzie modlą się... modlą się, ale modlą się tak, jakby naprawdę mieli kontakt z Bogiem, śpiewają, i po prostu ludzie, którzy sami nadziei nie mieli, bo oni też przed operacją przyszli, i na jakiś mały sposób chcieli dostać tego samego, co też ja mogłem dostać w tamtym czasie. No i dobra, po prostu to było wspaniałe (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

11. Próba pomocy. Ocena systemu wsparcia dla osób po doświadczeniu śpiączki lub urazu kręgosłupa

Dwie strony tego samego medalu: polski system zdrowia a jego pracownicy

Dla zdecydowanej większości osób, z którymi rozmawiałam w ramach swoich badań – bez względu na to, czy były to osoby, które uległy wypadkowi, czy ich bliscy – stan hospitalizacji i rekonwalescencji oraz towarzyszenia w nich był **pierwszym w życiu dłuższym i poważniejszym kontaktem z polskim systemem zdrowia**. Właściwie nie tylko zdrowia, bo przez system wsparcia osobom po doświadczeniu analizowanych przeze mnie trajektorii rozumiem właściwie cały publiczny⁹⁸ system pomocy, która może być niesiona ofiarom wypadków – nie tylko w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego, ale też finansów i prawa.

Narracje moich rozmówców w sposób naturalny zawierały wiele wspomnień dotyczących procesów leczenia, ubiegania się o odszkodowanie oraz pozyskiwania potrzebnych orzeczeń. W sposób naturalny również badani wyrażali swoją ocenę tych procesów i dzielili się sposobami, jakie podejmowali, by poradzić sobie z narastającymi przeszkodami. Z analizy wypowiedzi moich rozmówców wyłania się **jasny podział na opinie o systemie zdrowia w rozumieniu mechanizmów funkcjonowania pomocy ofiarom wypadków w Polsce i na opinie o pracownikach tego systemu**, czyli w głównej mierze lekarzach, pielęgniarkach, ale też urzędnikach i prawnikach, pomagających uporać się z kwestiami prawno-ekonomicznymi. Różnica między tymi opiniami ma postać kontrastu: **system pomocowy został oceniony jednoznacznie negatywnie**, a jego dobre strony w ogóle nie wybrzmiały. **Pracownicy systemu zostali z kolei ocenieni w większości pozytywnie**, a złe opinie o nich zdarzały się sporadycznie.

Moi rozmówcy w konfrontacji z systemem zdrowia liczyli od niego na pomoc, otwartość, transparentność i pełnienie funkcji przewodnika dla tych, którzy po raz pierwszy w życiu znaleźli się w tak trudnej sytuacji. Szybko okazało się jednak, że otrzymali tylko tyle, **ile było przewidziane przez procedury**, czyli najczęściej uratowanie życia osoby po wypadku i doprowadzenie jej do stabilnego stanu fizycznego (nawet jeśli ten stan oznaczał wciąż pozostawienie w śpiączce). System wsparcia w Polsce **zakończył swoje zaangażowanie wraz z momentem wypuszczenia pacjenta ze szpitala**, pozostawiając tak jego, jak i jego bliskich

⁹⁸ W tym podrozdziale skupiam się tylko i wyłącznie na publicznym systemie opieki, czyli tym, co ofiary wypadków otrzymują od państwa w momencie kryzysowym, w zamian za bycie obywatelami płacącymi niezbędne składki.

w sytuacji braku informacji odnośnie dalszego postępowania zdrowotnego, finansowego i administracyjnego. Szczegółowe trudności w starciu z systemem przedstawię później. Ogólne opinie moich rozmówców o polskim systemie wsparcia miały prawie zawsze pejoratywny wydźwięk i, zwłaszcza kiedy ich słuchałam, widząc jednocześnie mimikę wypowiadającego się, mogę podsumować te opinie stwierdzeniem „przecież wiadomo, jak to z tym systemem w Polsce jest”:

Ale systemowego wsparcia, żeby ktoś taką osobę poprowadził, tak, nie ma praktycznie żadnego. I w kwestiach medycznych, i w kwestiach urzędowych (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

Myślę, że każda mama robi wszystko, co tylko jest możliwe. I jak czuje, i jak ma środki i możliwości. Bo niestety nasze państwo nie pomaga. Nie pomaga. No całe szczęście, że nam udało się spotkać fantastycznych ludzi, którzy nam pomagali (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

A w szpitalu wiadomo, tak? Jest to po prostu taka trochę masówka. Tak naprawdę, można się odnieść do całej naszej służby zdrowia, tak? No niestety, to jest kulejący temat jeszcze, tak? (...) Ogólnie, tak naprawdę, wiesz co, ja myślę, że pacjenci w ogóle są nieinformowani o zakresie możliwości, tak? Bo tak naprawdę, te wszystkie rzeczy, które gdzieś tam się zadziały, to są czasem głównie kwestią przypadku, tak? Bo ktoś powiedział, ktoś coś doczytał, dopytał, to jest tak. Natomiast, takiej pełnej informacji, wychodząc nawet ze szpitala, czy coś, no to nie. To po prostu nie było, tak? Pacjent wychodzi, dziękuję, następny (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona)

Konia z rzędem temu, który chciałby rehabilitować swojego tatę, swoją mamę, swoje dziecko i wielu, wielu swoich bliskich, jeżeli nie zna niuansów, zawiłości, arkanów, specyfiki polskiego systemu... I oprócz tego no nie ma, powiem pani ładnie albo nieładnie, bo wiem, że ta osoba jest... ta rozmowa jest nagrywana. Nie ma swojego jakiegoś toru, czyli znajomości, albo nie potrafi czytać tych niuansów, które są i tak dalej. Ludziom albo rodzinom wyżej wymienionych osób jest szalenie trudno, szalenie ciężko (Krzysztof, 55 lat, uraz kręgosłupa)

Warto wspomnieć, że negatywne zdanie o polskim systemie pomocy – zwłaszcza o systemie zdrowia – **mają wszyscy badani bez wyjątku**, niezależnie, czy ich (lub ich bliskich) doświadczeniem była śpiączka, czy uraz kręgosłupa. Przyznam, że przed przystąpieniem do badań wydawało mi się, że śpiączka okaże się tym „schorzeniem”, z którym trudniej sobie poradzić polskiej służbie zdrowia i które wymaga podejścia, spotykanego tylko w niektórych placówkach. Tymczasem, na podstawie opowieści moich rozmówców, okazało się, że tak samo śpiączka, jak i uraz kręgosłupa, mogą być zaopiekowane dobrze lub źle – zależnie od danej placówki. Porównanie publicznego systemu opieki w Polsce w opiniach osób po śpiączce i osób po urazie rdzenia kręgowego jest o tyle łatwiejsze, że niezależnie od przypadku i skutków

wypadku, rola tego systemu kończy się wraz z momentem zapewnienia pacjentowi pewnego minimum, np. zoperowania go i ustabilizowania jego stanu zdrowia (doprowadzenia do gotowości do wyjścia ze szpitala, nawet jeśli pacjent pozostaje w śpiączce). Późniejsza troska o pacjenta kontynuowana jest na różne sposoby, których system publiczny najczęściej już nie oferuje – zanalizuję je w podrozdziale dotyczącym alternatywnych ścieżek radzenia sobie. To wszystko prowadzi mnie do wniosku, że problemy z systemem wsparcia są **uniwersalne w polskim społeczeństwie i wykraczają poza granice szpitalnych specjalizacji i przypadłości**, które są udziałem osób ubiegających się o pomoc. Negatywna opinia o systemie zdrowia w Polsce potwierdza się zresztą w badaniach na przestrzeni ostatnich lat (Biostat, 2019; CBOS, 2012, 2021; Marcinów i Olejniczak, 2011).

Podobnie, bez względu na rodzaj doświadczonej traumy, moi rozmówcy i ich bliscy mają generalnie **pozytywne doświadczenie z osobami, które pracują w ramach polskiego systemu wsparcia** dla osób po przejściach podobnych do nich. W naszych rozmowach wyraźnie wybrzmiało, że pracownicy – lekarze, pielęgniarki, urzędnicy, prawnicy itp. – w zdecydowanej większości **wykonują swoją pracę jak najlepiej, dając z siebie 100% każdego dnia**. Modele relacji lekarz-pacjent (Dyga i Opoczyńska, 2015; Nowina-Konopka, 2016; Zembala, 2015; Sokołowska, 1986), z którymi mieli do czynienia moi rozmówcy, ocenione zostały w większości pozytywnie. Niektórzy trafili na naprawdę wybitnych specjalistów – profesjonalnych, empatycznych i do tego odważnych, takich jak choćby profesor, który podjął się zoperowania rdzenia kręgowego Dariusza.

Moi badani mają także pełne zrozumienie dla faktu, że medycy są „**niewolnikami systemu**”, w ramach którego działają. W związku z tym, niewiele zależy od nich samych, na wszystko potrzebują odgórnej zgody i nie są w stanie uprościć procedur czy zmienić stanu niektórych rzeczy. W ramach możliwości jednak dają z siebie wszystko. Idąc tym tropem, moi rozmówcy **za niedociągnięcia ze strony personelu (zwłaszcza medycznego) winili mechanizmy całego systemu** (np. brak czasu na indywidualne podejście do pacjenta), a nie poszczególne osoby. To zdecydowanie składało się na pozytywny wydźwięk opinii o przedstawicielach systemu pomocy i wprowadziło **kontrast w relacji system – człowiek**. Podobne opinie mieli uczestnicy ogólnopolskich badań na próbach większych niż moja⁹⁹ (Biostat, 2019; CBOS, 2012, 2021); a Biostat określił wniosek o kontraście między personą medyka a systemem w słowach „Dobry lekarz w złym systemie” (2019, s. 2–5).

⁹⁹ Badania CAWI przeprowadzono na próbach większych niż 1000 osób.

Jeżeli od strony lekarskiej medycznej... No operacje zrobili, zrobił mi lekarz bardzo dobrze, bo robiłam zdjęcia, nic nie uwiera, śruby są, śruby są dobrze usadowione w kości. (...) Natomiast jeżeli chodzi o pielęgniarki, pielęgniarki bardzo fajnie wykonywały swoje... o cokolwiek prosiłam to, to, to robiły i z uśmiechem i miło i no widać było od nich to współczucie (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

Traktowana była na pewno bardzo dobrze. Ale powiem pani, że wbrew temu, że ten szpital był właśnie taką, może mniejszą placówką, gdzie tych pacjentów było mniej, to to traktowanie tego pacjenta, wydaje mi się, że było na wyższym poziomie. I ta opieka była dobra. Także, no wszystko tam było, tak jakby, no nikt tam na nic nie narzekał, że tak powiem, z naszej strony, z rodziny, jeśli chodzi o opiekę (Brat Kamili – 39 lat, wybudzona)

Jak wspomniałam, wśród pozytywnego wizerunku przedstawicieli systemu pomocy w Polsce, znalazły się także **negatywne wyjątki**. Każdy z nich dotyczył jednak nie kompetencji czy błędów danego pracownika, ale nieodpowiedniego zachowania lub podejścia do pacjenta – słowem, bycia nieprofesjonalnym lub niemiłym, a także leniwym, co **rzutuje na całokształt relacji lekarz-pacjent** (Dyga i Opoczyńska, 2015; Nowina-Konopka, 2016; Zembala, 2015; Sokołowska, 1986). Niektórych usłyszanych przeze mnie sytuacji nie da się w żaden sposób usprawiedliwić, ale niekiedy moi rozmówcy – a także eksperci, patrzący na to z szerszej perspektywy – tłumaczyli takie przykłady – tym razem **osobistymi cechami personelu** i tym, że nie każdy ma powołanie do swojego zawodu lub ktoś mógł mieć akurat gorszy dzień:

Łukasz leżał w śpiączce i podsłuchał jak lekarze rozmawiali, ile pobyt takiego pacjenta kosztuje w szpitalu. I on tak siedział na tym łóżku, jak odzyskał przytomność, i powiedział „Muszę stąd wyjść, bo wiesz ile to Narodowy Fundusz Zdrowia kosztuje?” I tą kwotę wymienił, którą zapamiętał (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

I chociaż ja jestem takim człowiekiem wdzięcznym w życiu, to tutaj dodam jeszcze do tego projektu w ten sposób, że jeżeli, bo jednym jakby z pytań tutaj jest, jak wygląda ta opieka, i co pomaga, albo co można dodać, myślę, że tam w tym szpitalu, jeżeli ja mam się podzielić tą swoją opieką, opieka była, no ciężko mi to nazwać, bo ja jestem dość wdzięczny człowiek, ale... no była „wąskawa”, no taka kiepskawa, myślę, może tak, myślę, że opieka była na kiepskawym poziomie, ale wynika to też z tego, że po prostu mam wrażenie, że ludzie naprawdę nie wiedzą, co robić w momencie cierpienia, i trudno jest im na nie reagować, więc ja też nie oczekuję wielkich rzeczy od osoby, która no sama też nie wie, jak się zmagać z cierpieniem (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

To jest taki doktor, i taki doktor, no to po prostu... znaczy po prostu człowiek z większą empatią, albo z mniejszą, albo kogoś interesuje wyłącznie zarabianie pieniędzy, albo kogoś interesuje również misja, która się wiąże z tym zawodem (Ewa Błaszczyk, Fundacja Akogo?)

Myślę, że tak jak w każdej grupie zawodowej, zdarzają się osoby, które powinny być w tym miejscu i które nie powinny być. Rozmawiałam kiedyś z chłopakiem, który również się wybudził i powiedział, że to było straszne. Wypowiedzi kierowane do niego w trzeciej osobie i różne nieprzyjemne rzeczy. No, to nie pomagało w tej świadomości, którą miał. Był uwięziony w swoim ciele i nie mógł zareagować. Dlatego to jest takie ważne, by traktować tego człowieka jakby słyszał, czuł (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy).

Człowiek kontra system. Bariery w procesie zdrowienia

Osoby wybudzone ze śpiączki, osoby po urazie rdzenia kręgowego oraz ich bliscy, w swoich narracjach wyszczególnili wiele **trudności, które stały na drodze leczenia i rekonwalescencji**. Analiza tych trudności pozwoliła mi wyszczególnić dysfunkcje – mówiąc najogólniej – systemu wsparcia ofiar wypadków w Polsce, w jego wymiarze zdrowotnym, prawnym i ekonomicznym. Dysfunkcje te nie tylko wskazują, gdzie system działa nie tak, jak powinien, ale każda z nich niesie za sobą frustrację i napięcia wśród jednostek, które z tym systemem się zderzają; co prowadzi do demotywacji do udzielania się w życiu społecznym obywateli, płacących podatki i przyczyniających się do dobra wspólnego.

Poniżej przedstawione zostały najważniejsze **dysfunkcje wymienione przez większość moich rozmówców**, w kolejności od największej częstotliwości poruszania danego tematu w wywiadach. Pragnę zwrócić uwagę, że stanowią one tylko i wyłącznie wyniki analizy wypowiedzi moich rozmówców. Bazując na ich indywidualnych doświadczeniach, pozwoliłam barierom wybrzmieć w sposób taki, jak zostały przedstawione – bez szczegółowego weryfikowania z literą prawa czy procedurami systemowymi. Uznaję takie podejście za słuszne, ponieważ życie społeczne jest na tyle złożone, że nawet najbardziej oczywista i przeważnie zachowywana *funkcja* systemu, w pewnych okolicznościach i pod jurysdykcją pewnych jednostek może przerodzić się w *dysfunkcję*.

Brak informowania i transferu wiedzy. W momencie wyjścia ze szpitala, pacjent oraz jego rodzina nie wiedzą, co zrobić dalej – ani jak postępować z osobą wychodzącą do domu (co można, czego nie można, jak sobie radzić w nagłych przypadkach), ani gdzie udać się następnie (do jakiego specjalisty, czy powinno się rozpocząć rehabilitację) oraz gdzie szukać pomocy (zdrowotnej, psychologicznej, finansowej, prawnej itp.). Uwagę na ten problem zwracano już wcześniej, nie tylko w kontekście polskim (Bury, 1982; Isaksson i Prellwitz, 2010; Dróždź-

Kubicka 2020, Gaworska–Krzemińska 2020). Źródłem wszystkich brakujących informacji stają się Internet i osoby w podobnej sytuacji życiowej, jednakże to jest czasochłonne, wymaga dodatkowego wysiłku i nierzadko angażuje dodatkowe środki, w tym finansowe. Dysfunkcja ta dotyczy również sytuacji, gdy pacjent i jego bliscy nie otrzymują wystarczającej informacji na temat stanu zdrowia lub otrzymują informację bez wyjaśnienia jej w przystępny sposób:

Także na pewno brakuje, brakuje tutaj takiego wsparcia, rzeczywiście merytorycznego pod tym kątem, żeby po prostu pokazać, powiedzieć punkt po punkcie, co, jak, gdzie. Bo, mówię no, być może dla nich pewne rzeczy są oczywiste, ale to są lekarze, rehabilitanci, którzy mają już jakiś pewien zasób wiedzy, natomiast my, pacjenci, czy ja jako rodzic, to jest takie zderzenie z rzeczywistością, w której się ciężko poruszać, a jak funkcjonuje polska służby zdrowia, to myślę, że każdy ma jakąś tam średnią opinię wyrobioną na ten temat (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

To już powinno być chociażby, nie wiem, załatwiane na etapie, na etapie szpitala, tego typu formalności i dokumenty, no i dalej tak jakby, no brakuje chociażby tej, tej wiedzy... przez personel medyczny chociażby, dotyczącej sprzętu rehabilitacyjnego, tak? Czyli jaki najlepszy by był wózek dla pacjenta, gdzie może dalej osoba się rehabilitować, więc no tutaj mało placówek chociażby, czy też mało osób z personelu medycznego chociażby posiada taką wiedzę, żeby móc przekazywać pacjentom. Może... Ciężko mi tutaj oceniać, tak, czy to jest brak wiedzy, czy niechęć. Myślę, że też te osoby, czy chociażby też, nie wiem, osoby, które pracują w szpitalu, no zupełnie na czymś innym się skupiają (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

Bariera ta bardzo mocno wybrzmiała w materiale empirycznym, nawet jeśli wciąż jest sporo polskich specjalistów, którzy do kwestii transferu wiedzy podchodzą tak, jak opowiedziała o tym ekspert neurolog:

W szpitalu przebywa on [pacjent] kilkanaście kilkadziesiąt dni, następnie wypisujemy go do innej placówki. I choć dla nas kończy się jego pobyt w naszym oddziale, to powinniśmy pamiętać, że jego walka o „lepsze jutro” nadal trwa. Uważam, że ważne jest, aby od samego początku wspierać w tym rodzinę chorego, to znaczy informować ją o stanie zdrowia i rokowaniach i odpowiadać na ich pytania i wątpliwości bardzo dokładnie i cierpliwie, wskazać miejsca, w których pacjent ten znajdzie pomoc po wypisie z oddziału – ośrodki rehabilitacyjne, odpowiednie poradnie specjalistyczne, edukować w zakresie dalszej pielęgnacji pacjenta, w sytuacji, gdy chory będzie takiej pomocy ze strony rodziny wymagał (Neurolog)

Nagle zerwanie wsparcia i brak jego kontynuacji. Pomoc ofiarom wypadków w Polsce dotyczy głównie: ze strony systemu zdrowia – pierwszej pomocy medycznej i doprowadzenia pacjenta do stanu stabilnego, a ze strony ubezpieczyciela – wypłacenia odszkodowań, jeśli się

takie należą. Po tych działaniach pomoc podmiotów publicznych się kończy; pacjent jest wypisywany do domu, a finansowaniem kolejnych etapów rekonwalescencji nie zajmuje się żadna instytucja publiczna. Instytucje publiczne tracą zainteresowanie pacjentem zaraz po dopełnieniu wszystkich formalności, które się mu należą. Jeśli pacjent chciałby kontynuować rekonwalescencję na koszt Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), musi ustawić się do odpowiedniej kolejki, by otrzymać swój limitowany przydział usług:

Nie mogę pisać, po prostu nie mam umiejętności fizycznych, żeby sobie napisać coś, co mam kupić. I dlaczego tu nie ma żadnej pomocy ze strony państwa? Ja wiem, że, wiem, że się z tym borykam, wychodząc ze śpiączki, no ale, kurczę, no to chyba powinni stworzyć coś na to, z jakimi ludziami się borykają problemami. Pomóc nam wszystkim przeżyć to, jeszcze, jeszcze raz nauczyć się żyć, po prostu, naprawdę. No bo my, tak naprawdę, ja, mówię, że my, bo każdy przypadek jest inny, ale ja tak naprawdę muszę wszystkiego uczyć się na nowo. Nie wiem, chodzić, czesać się, myć... Wszystkie na nowo muszę się uczyć. No i żadnej pomocy nie ma ze strony państwa, kurczę (Magda, 36 lat, wybudzona)

Niewystarczające mechanizmy diagnozowania. System opieki zdrowotnej często pozwala na stawianie diagnozy tylko przez jedną osobę, by kolejno owa diagnoza stała się jedyną i niepodważalną. W polskich szpitalach brakuje współpracy między specjalistami i procedur, które – jak twierdzą badani i co potwierdzają wywiady z neurochirurgami przeprowadzone przez Mariannę Fijewską (2022) – za granicą są codziennością, np. wzajemnego sprawdzania swojej pracy przez różnych ekspertów i konsultowania jednego przypadku przez więcej osób, nawet jeśli nie jest on kontrowersyjny. Przez tę dysfunkcję systemu, kilku moich badanych zostało źle ukierunkowanych w swojej rekonwalescencji – leczono ich w zły sposób, powodujący więcej szkód niż korzyści, właśnie przez niewłaściwą diagnozę. Problem ten ma jeszcze inne oblicze. Zdarza się, że w szpitalu stan pacjenta po wypadku zostanie błędnie oceniony, a ponadto ktoś pokusi się o przedstawienie rokowań na najbliższe godziny, dni czy tygodnie – dla pacjentów i ich rodzin taka informacja stanowi albo cios, albo ogromną nadzieję. Postawiona pochopnie i niepoparta wynikami badań wprowadza ona niepotrzebne reakcje emocjonalne – zwłaszcza, gdy lekarz wyrokuje poprawę, która nie następuje:

Co jest najciekawsze w tym wszystkim, ja jeszcze nie wiedziałem o tej swojej dysfunkcji, dolegliwości i tak dalej, dlatego że będąc w szpitalu zrobiono mi tylko i wyłącznie rentgena. A rentgen nie wykaże pewnych, pewnych spraw. No i lekarze patrzący na mnie, robiący test, wie pani, taki neurologiczny, no... stwierdzili, że po wypadku to jest bardzo silne stłuczenie. Natomiast nie ukrywam, że właśnie po tych sześciu, siedmiu miesiącach no miałem jeszcze jakieś takie, coś tutaj mi nie pasowało, tak? No to po konsultacji z tym moim, tak mogę powiedzieć,

rehabilitantem, zaproponował mi, żebym spróbował zrobić rezonans magnetyczny kręgosłupa. Zrobiłem, zrobiłem. I że stan po złamaniu kompresyjnym kręgosłupa na odcinku L1. Muszę pani powiedzieć, to dla mnie był taki nieprawdopodobny... no nie wiem, jak to nazwać. No niektórzy to wprost nazywają szok, et cetera, et cetera (Adam, 55 lat, uraz kręgosłupa)

Ograniczenia oferty NFZ. Pakiet usług NFZ, przysługujący polskim podatnikom, jest zbyt ubogi dla osób, które doznały tak poważnych perturbacji zdrowotnych jak śpiączka lub uraz kręgosłupa. Oferowana częstotliwość rehabilitacji, warunki przystąpienia do niej i limitowane możliwości podjęcia psychoterapii, tak kluczowej po doświadczeniach traumatycznych, wymuszają na pacjentach sięganie po usługi prywatne: „W ogóle, jeśli chodzi o rehabilitację z NFZ-u, to ja dopiero byłam w tym... nie, w zeszłym roku pierwszy raz na NFZ, bo wcześniej nie chcieli mnie przyjąć, bo byłam zbyt poważnym przypadkiem” (Weronika, 27 lat, wybudzona).

Brak współpracy między specjalistami i instytucjami. W polskim systemie zdrowia jeden pacjent objęty jest opieką kilku specjalistów; w sytuacji hospitalizacji po wypadku są to zarówno lekarze, jak i rehabilitanci – specjaliści ci jednak nie mają ze sobą żadnej komunikacji, by otrzymać pełny obraz stanu pacjenta i dogłębnie poznać jego potrzeby. W tej sytuacji, pacjent za każdym razem musi opowiadać swoją historię choroby, by otrzymać pożądaną konsultację. Nierzadko też leczenie wdrażane przez różnych ekspertów stoi ze sobą w sprzeczności, co jedynie powoduje dysonans u pacjenta i jego bliskich:

Będąc takim pacjentem, co wymaga, no, opieki z każdej strony: lekarskiej, pielęgniarzkiej i rehabilitacyjnej, [zauważyłam] że nie ma współpracy między pielęgniarzami, fizjoterapeutami i lekarzami... Tutaj jest każdy oddzielnie, każdy swoje i brakuje tej współpracy i na tym cierpi właśnie pacjent (Sara, 37 lat, uraz kręgosłupa)

Specjaliści, terapeuci bardzo często nie współpracują ze sobą. To myślę, że jest też bardzo ważny temat do pracy. Często jest tak, że jedna osoba przychodzi, druga wychodzi – nie ma tej komunikacji i nie ma tego wspólnego celu. A też jest bardzo ważne to, żeby ludzie, którzy pracują z daną osobą, ze sobą po prostu rozmawiali. Jest czasami aż szokujące, że to, co zauważy fizjoterapeuta, to nie wie o tym neurolog. Jeśli osoba jest w klinice typu Budzik, to nie ma tego problemu, ale jeśli wybudzi się i trafi do innych specjalistów, to ci specjaliści najczęściej nie mają ze sobą styczności. To jest takim obszarem do tego, żeby coś zmieniać (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy)

Brak wsparcia finansowego ze środków publicznych. Mimo opłacania składek zdrowotnych, ofiary wypadków w Polsce otrzymują tylko niezbędne świadczenia i na tym kończy się wsparcie państwa w zakresie ekonomicznym (Bartyzel-Lechforowicz i Żegleń, 2016; Kościańczuk, 2016; Sokołowska i Ostrowska, 1978a). Ubieganie się o wsparcie instytucji typu Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) często kończy się fiaskiem. Wysokość rent przyznawanych osobom niezdolnym do podjęcia aktywności zawodowej, nawet w połączeniu ze świadczeniami ich opiekunów (którzy nie mogą dodatkowo pracować¹⁰⁰), pokrywa jedynie kroplę w morzu potrzeb rekonwalescencji z wypadku:

Czasem się udaje jakieś tam pieniądze z PFRON-u wyrwać, czy coś takiego, my niestety mamy ten problem, że pracujemy. Pracujemy, żeby w pewnym zakresie, no bo fundacja nam część rzeczy refunduje, ale części rzeczy nam nie, nie refunduje. Wiadomo, że dużą część rzeczy ludzie robią na czarno, prawda, czasem przyjdzie ktoś na chwilę pomóc, czasem jakieś, no powiedzmy, mniej standardowe terapie, więc my pracujemy, żeby zarobić, a skoro pracujemy to przekraczamy dochód, więc nam się nie należy pomoc z PFRON-u. I koło się zamyka (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony)

Brak miejsca na indywidualne podejście. Struktura polskiego systemu opieki zdrowotnej wymusza na jego pracownikach szybkie tempo pracy oraz podporządkowanie procedurom, w związku z czym nie są oni w stanie okazać pacjentowi indywidualnego podejścia, wysłuchując jego personalnej historii i wsłuchując się w jego potrzeby. W tempie pracy często zanika także empatia służby zdrowia. W ich miejsce pojawia się praca z *przypadkami*, nie *osobami*: „A w szpitalu wiadomo, tak? Jest to po prostu taka trochę masówka. Miałam wrażenie, że tak po prostu każdemu troszkę, ale nieodpowiednio dla danej osoby” (Przyjaciółka Magdy – 36 lat, wybudzona).

Brak wsparcia dla rodzin pacjentów. Opieka udzielana w szpitalach i innych publicznych instytucjach w Polsce obejmuje tylko pacjenta. Jego bliskim nie przysługuje właściwie nic, poza informacją o stanie zdrowia (która często też bywa niepełna). Rodziny ofiar wypadków, które – nawet jeśli nie uczestniczyły w tym doświadczeniu bezpośrednio – współprzeżywają traumę, nie mogą liczyć nawet na natychmiastowe wsparcie psychologiczne. Warto wspomnieć, że pandemia Covid-19 i restrykcje nią spowodowane, odebrała niektórym

¹⁰⁰ Zgodnie z nowymi regulacjami, zakaz ten zniesiony będzie od 1 stycznia 2024 r. Źródło: <https://www.prawo.pl/kadry/swiadczenie-wspierajace-dla-osoby-z-niepelnosprawnoscia-albo-pielegnacyjne-dla-opiekuna-projekt,520465.html> [dostęp: 15.07.2023].

rodzinom nawet podstawowe prawo do uczestniczenia w hospitalizacji czy rehabilitacji swoich bliskich:

Ja nie wiem, ja się zastanawiam, czy ja tam nie wrócę na traumatologię, właśnie pomagać innym, którzy są w ciężkich sytuacjach. Bo gdyby mi ktoś wtedy powiedział „Kobieto, walcz”, rób to, tamto i tamto, nie przejmuj się tym, że syn ma gorączkę, że robią jakieś badania, nic ci nie mówią, że on krwawi, że on się rzuca, nie martw się tym. Ja nie wiedziałam, co się dzieje, tak? Nie wiedziałam, co się dzieje. Ja to bardzo przeżywałam. A jeszcze usłyszałam, że tak ma być, bo mój syn ma uszkodzoną przysadkę mózgową (Mama Dawida – 25 lat, wybudzony)

Ponownie, inne stanowisko w tej sprawie prezentuje lekarka, z którą rozmawiałam (co daje nadzieję na obecność wśród polskich placówek pozytywnych wyjątków):

W oddziale neurologii, w którym ja pracuję, od pierwszego dnia pracy każdy, niezależnie od swojej funkcji – czy jest lekarzem, czy należy do personelu pielęgniarstwa i tak dalej, wpajane ma odpowiednie traktowanie zarówno pacjentów, jak i ich rodzin. Staramy się, aby pacjent i jego bliscy byli należycie informowani w każdym aspekcie. Jeśli chory wymaga wsparcia psychologicznego, to także ma do niego dostęp (...). Ponadto ważne jest też wsparcie, jakiego sam lekarz udziela pacjentowi i jego rodzinie. Myślę, że nigdy nie powinniśmy zapominać – zarówno lekarze, jak i wszyscy pracownicy służby zdrowia, że dany pacjent to nie numer w dokumentacji medycznej, ale człowiek, którego całe życie nagle uległo zmianie; jego życie i oczywiście jego bliskich (Neurolog)

Jakość usług uzależniona od znajomości. Mimo iż kultura polska nie należy do kultur wszechobecnej korupcji w szpitalach i instytucjach publicznych, wciąż potwierdza się prawidłowość, że posiadanie kogoś znajomego, kto „szepnie słówko komu trzeba” lub „załatwi”, wpływa pozytywnie na jakość otrzymywanych usług, tempo ich realizacji oraz atmosfery w trakcie przebiegu całego procesu. Dotyczy to nie tylko szpitali, ale też załatwiania spraw urzędowych. Co ciekawe, niektórzy moi rozmówcy otwarcie mówili, że nie osiągnęliby niektórych celów na drodze rekonwalescencji bez zaangażowania swoich kontaktów. Jednocześnie ubolewali oni nad losem osób, które nie mają takich możliwości:

I, i też no moja mama od razu jakoś tak pomyślała i zadzwoniła, bo mamy znajomego ortopedę, który właśnie w szpitalu tam pracuje. I... i zadzwoniła, żeby po prostu tam przyjechał na miejsce wypadku, żeby zobaczyć jakby, no wiadomo, że tam nie jest w stanie jakoś tego zbadać, ale, ale mimo wszystko, no i on tam poprosił ratowników, żeby do konkretnego szpitala mnie zabrali, gdzie on tam pracuje, żeby mógł mnie zbadać, i... więc no poszczęściło mi się, że nie musiałam nie wiadomo jak długo na tym SOR-ze, tam, bo jakby byłam ostatnia co tam przyjechała i najszybciej też mnie wypisali na oddział (Patrycja, 20 lat, uraz kręgosłupa)

Problemy logistyczne szpitali. Mimo priorytetu, jakim powinno się obdarzać osoby transportowane do szpitali helikopterem z miejsca wypadku, zdarza się, że dany szpital nie znajduje miejsca dla takich osób lub nie chce podjąć się troski o daną osobę, ze względu na jej obrażenia i własne braki kadrowe czy technologiczne. Problemy logistyczne występują również na porządku dziennym, kiedy pacjentom nie należy się np. przewiezienie karetką do innej placówki, gdzie musi on wykonać niezbędne badania:

Szpital miał trudność z załatwieniem karetki, bo było to zbyt trudne dla nich, nie wiem, załatwić taką karetkę, i ja przez chyba sześć dni czekałem, nie wiedząc, czy karetka jedzie dzisiaj, czy jedzie jutro, czy pojutrze, ja sześć dni byłem spakowany, i nie wiedziałem kiedy jedzie, moja rodzina czekała też, i też nie wiedzieliśmy nic na ten temat. Moje papiery były tam pogubione, dyskiety zapomniano mi dać, więc musiałem poprosić, żeby mi wysłali, i ją... wysłali mi ją później, czy tam tę płytę, więc myślę... ja jestem wizjoner, i ja lubię pewne rzeczy udoskonalać, i tak na taki czysto techniczny sposób myślę, że organizacja no była na kiepskim poziomie, na bardzo kiepskim poziomie (Piotr, 26 lat, uraz kręgosłupa)

Biurokracja. Polski system wsparcia osób w trudnej sytuacji życiowej, niezależnie od instytucji, opiera się na tym samym schemacie, którego podstawą jest pisanie i składanie wniosków o różne świadczenia czy udogodnienia – czyli na szeroko pojętej biurokracji, a także na procedurach związanych z wnioskowaniem (np. osobiste stawienie się w danym miejscu). Mimo iż obywatele polscy zdają się być przyzwyczajeni do biurokracji (prawdopodobnie dlatego ta dysfunkcja była jedną z pojawiających się najrzadziej w narracjach), system nie przewiduje niektórych nietypowych sytuacji, które z kolei stanowią codzienność osób po wypadkach. Osoby o gorszej kondycji psychofizycznej mogą nie być w stanie stawić czoła biurokracji, a czasem nawet osobiście odwiedzać placówki, które tego wymagają.

Poza tym my też małą przygodę mieliśmy też z PFRON-em, ze składaniem dokumentów... To biurokracja po prostu wie pani, no... Przerasta siłę możliwości i czas. Jeżeli ta osoba niepełnosprawna ma jeszcze tutaj właśnie tę całą biurokrację ogarniać... No to też jest, na pewno jest ciężko. No i sytuacja jest nie do pozazdroszczenia (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Przedstawione wyżej bariery i trudności są tymi, z którymi moi rozmówcy mierzyli się podczas swojej rekonwalescencji. W trakcie tej nierównej walki wypracowali swoje własne sposoby, jak poradzić sobie w różnych sytuacjach.

Alternatywy dla pomocy systemowej

Sposoby te określam alternatywami dla pomocy systemowej, ponieważ każdy z nich **wykracza poza to, co oferuje państwo polskie** w zakresie zdrowia, prawa czy finansów. Alternatywy sięgają do zupełnie innych zasobów, takich jak **własny kapitał, instytucje inne niż publiczna służba zdrowia** (prywatne kliniki, specjaliści pracujący poza NFZ i organizacje pozarządowe) czy **zaangażowanie innych osób prywatnych**. Są one odpowiedzią na dysfunkcje polskiego systemu wsparcia, którą moi rozmówcy musieli sami wykreować, choć najchętniej nie chcieliby w ogóle mieć takiej konieczności.

Poniżej przedstawiam alternatywy dla pomocy systemowej, wykorzystywane przez osoby po śpiączce lub urazie kręgosłupa oraz ich bliskich, w kolejności od najczęściej pojawiających się w narracjach.

Bycie pod opieką fundacji i stowarzyszeń, dzięki którym otrzymuje się wsparcie finansowe; zwłaszcza 1% (obecnie 1,5%) podatku na potrzeby własnej rekonwalescencji. Dla wieku moich rozmówców są to na co dzień jedyne dodatkowe środki, jakie otrzymują na utrzymanie: „I ja w sumie ludziom też trochę, tak odrobinę zawdzięczam swoją sprawność, bo gdyby nie ludzie, gdyby nie te fundusze, które wpływały z jednego procenta... To wtedy nie miałabym funduszy na rehabilitację” (Ewa, 20 lat, wybudzona).

Czerpanie z doświadczeń innych osób w podobnej sytuacji życiowej. Osoby takie oraz ich bliscy, wiedząc już, jak trudno jest znaleźć rozmaite informacje po doświadczeniu trajektorii wypadku, chętnie się nimi dzielą. Na tej zasadzie wielu uczestników zgodziło się wziąć udział w moich badaniach do tej pracy: „I tutaj, tak naprawdę, największym źródłem informacji są inne osoby w podobnej sytuacji. My mamy różne swoje fora, spotykamy się w ośrodkach rehabilitacji i tam się różne rzeczy dowiadujemy o jakichś, nie wiem, terapiach, lekach, specjalistach” (Mama Bartka – 19 lat, wybudzony). Zdarza się, że źródłem dobrowolnie udzielanych informacji są lekarze, ale tylko ci, których podejście do własnej pracy cechuje przede wszystkim misja pomocy pacjentom. Jednak przypadki takie jak te, o których wspomina ekspert, są rzadkością:

Od pierwszych dni chorego w szpitalu lekarz prowadzący, bądź też ordynator danego oddziału, powinni udzielać niezbędnych informacji zarówno pacjentowi, jak i jego bliskim. Z perspektywy lekarza wiem, że często pomimo tego, że takie informacje są udzielane, to w wyniku nadmiaru informacji czy stresu, nie są

przyswajane. Warto wówczas przy wypisie chorego z oddziału zapisywać, językiem potocznym, niemedycznym, najważniejsze informacje w zaleceniach na karcie wypisowej. Ponadto, tak jak wspomniałam, taki pacjent zazwyczaj przebywa w oddziale kilkanaście, kilkadziesiąt dni. Warto zatem ten czas wykorzystać na edukację rodziny i chorego np. przez personel pielęgniarski, jak postępować po wypisie w zakresie codziennych czynności życiowych, jak podawać leki i tym podobne (Neurolog)

Prywatne usługi specjalistyczne. Z wielu powodów – aby nie czekać w kolejce NFZu, aby dostać najlepszą jakość, aby usługa była dopasowana do indywidualnych potrzeb pacjenta. Kto tylko mógł sobie na to pozwolić, bez wahania korzystał z wizyt prywatnych u specjalistów, ale też prywatnych zabiegów czy wypożyczania specjalistycznego sprzętu. Wielkie korzyści przynosiło też znalezienie się w klinice Budzik dla dorosłych w Olsztynie – której drugi oddział otwarto w 2023 roku w Warszawie:

Także z fizjoterapii żeśmy korzystali, z cyber-oka. I akupunktura. I punktoterapia (Mama Łukasza – 32 lata, wybudzony)

Także, to jest błąd taki, że, kurczę, nie ma żadnego wsparcia ze strony systemu opieki zdrowotnej, że, no, nawet na psychologa, psychiatrę, musiałam wszystko prywatnie (Magda, 36 lat, wybudzona)

Budzik to w ogóle, tak jak mówię, inny świat, rewelacja, bo gdyby nie to, to myślę, że brat raczej by się chyba nie wybudził (Siostra Mikołaja – 30 lat, wybudzony)

No jak się jest w „Budziku” przez półtora roku, czy tam piętnaście miesięcy, to po prostu już, i ten, i wszyscy jego bliscy dokładnie wiedzą, bo już się nauczyli, są wciągnięci w ten proces. Wszystko już wiedzą (Ewa Błaszczuk, Fundacja Akogo?)

Przyjmowanie darowizn. Mowa tu o wszelkich przejawach pomocy finansowej, które – niestety – nie płyną od instytucji państwowych, a raczej od osób prywatnych i instytucji trzeciego sektora. Znajomi, a czasem nawet nieznajomi, organizują akcje charytatywne, z których zysk poświęcany jest na rekonwalescencję osób po wypadkach. Warto wspomnieć, że często prawdziwą darowizną był po prostu wspólnie spędzony czas:

Ale za każdym razem Pan Bóg dawał jakąś taką iskrę nadziei. Też posyłał różnych ludzi. Bardzo wielu przyjaciół nas odwiedzało, bardzo wiele wsparcia otrzymaliśmy i wiadomości, i także pod względem finansowym, żeby przeprowadzić późniejsze rehabilitacje, czy operacje. I to wszystko, co z tym związane. (...) No i tak, jak wspomniałam, też ludzie finansowo nam bardzo pomagali. Naprawdę bardzo. Ja aż byłam zakłopotana tym, jak ludzie nas wspierają w ten sposób. Tak, tak. I to było coś, co nam, na przyszłe miesiące, rok później, na lata wręcz, przez cały ten czas, właśnie było dla nas wsparciem i pomagało. Bo Piotruś, dzięki temu, mógł mieć też

take fajne rehabilitacje w różnych miejscach (Żona Piotra – 26 lat, uraz kręgosłupa)

Telewizja¹⁰¹ na przykład zorganizowała wielką zbiórkę dla mnie. Nawet muzycy różni zebrali się i zaśpiewali dla mnie jeden utwór, no ale ta zbiórka telewizji to przez kilka lat dzięki tej zbiórce miałem pieniądze na lekarstwa, na rehabilitację, a to jest niesamowita pomoc i... Po takim wypadku. Tym bardziej, że to się, zanim, zanim już dotarłem na stałe do domu, to już miałem pewność, że będę miał rehabilitację, leki, wózki, no niesamowite to było (Marcin, 42 lata, uraz kręgosłupa)

Poświęcenie bliskich. Czas i energia (a także własny kapitał społeczny i ekonomiczny) rodzin i przyjaciół osób, które doświadczyły życiowej trajektorii, sięgają wszędzie tam, gdzie nie sięga żadna pomoc publiczna i stanowią wsparcie nie do przecenienia:

No i ile, dzisiaj jest szesnaście lat będzie, dwudziestego dziewiątego września minęło szesnaście lat. To jest szesnaście lat codziennej rehabilitacji funkcjonalnej, neuropsychologicznej, psychologicznej, neurofeedbacku, polaryzacji mózgu. Poznawaliśmy, sami się uczyliśmy też, mąż skończył rehabilitację, a obydwójce mamy zupełnie inne zawody, ja jestem prawnikiem, mąż jest wojskowym (Mama Zuzanny – 27 lat, wybudzona)

Właśnie ostatnio przyszła pani z poradni psychologiczno-pedagogicznej, myślałam, że wreszcie to jest ten moment, bo w czerwcu była na jakiejś tam wizycie kontrolnej, żeby sobie papiery uzupełnić, i Julia wyraziła chęć, że chciałaby, żeby ktoś do niej przychodził. No i zadzwoniła, że będzie jutro. Mówię „Wow, wreszcie, prawie rok”. No ale nieważne. I się okazało, że nie, bo oni myśleli, że to już szkoła w ogóle nam przyśle. Zero komunikacji jest między nimi... także nie. Ale ja jestem po kursach też, i po szkole terapii, więc w sumie ja z Julką ogarniam wszystkie takie rzeczy (Mama Julii – 18 lat, wybudzona)

Po prostu bliskość rodziny. Nie umiem tego wytłumaczyć inaczej, jak tylko tak intuicyjnie. Gdy pracuję z osobą w śpiączce, to wielokrotnie jestem świadkiem tego, jak ona reaguje, gdy pojawi się ktoś z rodziny – czy to mama, czy siostra. Ostatnio był taki fajny przykład, że zadzwonił telefon i zadzwoniła pani, która opiekowała się tą osobą. I ja rozmawiam, i zaczynam opowiadać, że zadzwoniła ta pani, że serdecznie pozdrawia. I pojawiły się... no, tu nie trzeba być ekspertem, by dostrzec tę różnicę na tu i teraz; że poprzez mruganie, poprzez ruszanie głową, prężenie się¹⁰². To są takie reakcje emocjonalne, które dają świadectwo tego, że wiele do takiej osoby – brzydko mówiąc kolokwialnie – dociera (Terapeuta czaszkowo-krzyżowy)

Uważam, że w takich sytuacjach kluczowe jest wsparcie rodziny i przyjaciół. Odnosi się to nie tylko do pacjentów, o których pani wspomina. Z doświadczenia

¹⁰¹ Marcin w swojej narracji posługiwał się nazwą konkretnego programu rozrywkowego i stacji telewizyjnej, co ja postanowiłam zanonimizować w imię zachowania prywatności Marcina.

¹⁰² Przypadek opisywany przez terapeutę dotyczy osoby w stanie minimalnej świadomości. Osoba w śpiączce nie wykazywałaby takich reakcji.

wiem, i widzę to na co dzień w swojej pracy, że nie może być chyba nic gorszego jak chory człowiek pozostawiony sam sobie (Neurolog)

Udział w prywatnych turnusach rehabilitacyjnych, w tym przystosowanie do nabytej niepełnosprawności. Obozy organizowane przez NGO – Centrum Aktywnej Rehabilitacji oraz turnusy oferowane przez ubezpieczyciela Ergo Hestia były w narracjach moich rozmówców przełomowymi okresami w ich rekonwalescencji. Wszystko to bez włożenia jakichkolwiek środków z własnej kieszeni:

No dużą pracę jakby wykonały osoby z Fundacji Aktywnej Rehabilitacji. To są osoby jakby, bardziej osoby... no instruktorzy tak naprawdę po urazach rdzenia kręgowego... Przeważnie na wózkach, no i oni jakby dopiero przekazują tak naprawdę taką największą wiedzę, jeżeli chodzi o takie sytuacje, jak sobie jakby radzić, żyć po urazie... Po wypadkach, i tak dalej. To oni właśnie przekazali taką większą wiedzę, faktycznie w każdym szpitalu większym no to jakby już współpracują, jakby takie... instruktorzy, nie wiem, tak z personelem chyba nawet to jest medycznym... Jakby oni się zjawiają i otwierają jakby oczy, żeby tam, czy w doborze wózka, czy takiego sprzętu pomocniczego, ortopedycznego, czy na przykład są też teraz w tygodniu zajęcia z takiego właśnie, z takiej aktywizacji (Kamil, 34 lata, uraz kręgosłupa)

Ja akurat, z tym wszystkim, trafiłam na taki program pomocowy, który oferują towarzystwa ubezpieczeń. I to jest tak z odpowiedzialności cywilnej sprawców wypadku. Znaczą, to mogę o tym powiedzieć, to nie, nie to, żeby reklamować, ale jest coś takiego (Kamila, 39 lat, uraz kręgosłupa)

Fundacja również zajmuje się osobami, które uległy na skutek jakiegoś wypadku urazom rdzenia kręgowego, tak? Czyli to są zazwyczaj skoki do wody, wypadki komunikacyjne i tym podobne, tak? Więc tutaj głównie takimi osobami się zajmujemy, no i tak jak wspomniałem, ja w swojej pracy, w pracy w fundacji zajmuję się właśnie osobami, które uległy wypadkom i są osobami dorosłymi. I teraz tak, moja praca polega na tym, że staram się nawiązywać z takimi osobami kontakt, czyli czasami jest to kontakt gdzie jadę do szpitala, tak? I z takimi osobami rozmawiam, są to najczęściej szpitale, w których można spotkać takie osoby, tak? Czyli to są głównie szpitale na przykład, które zajmują się leczeniem i operacjami, tak? Osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. (...) No i później chociażby jeśli taka osoba do nas trafi, i będzie chciała z nami chociażby, nie wiem, współpracować, czy chociażby też wyjechać na jedno z naszych działań, jakimi są obozy, warsztaty, no to wtedy taką osobę wciągamy do naszego projektu, gdzie oferujemy mu jakby kompleksowe już wsparcie (Ekspert Fundacji Aktywnej Rehabilitacji)

Korzystanie z porad prawnych. Pomoc prawników okazała się niezwykle cenna w obliczu zetknięcia się z systemem odszkodowań po wypadkach i dopełnianiem różnego rodzaju formalności, także związanych z nabyciem niepełnosprawności:

My tutaj byliśmy w tej może dobrej sytuacji, że akurat mamy taką firmę prawniczą, która nam tutaj to wszystko jakby ogarnia jeżeli chodzi o sąd, o odszkodowanie i o sprawcę. I też jeżeli mamy tam jakiegokolwiek wątpliwości, to możemy się tutaj nimi posilkować, jeżeli tam na przykład jakieś takie finansowe, czy o fundacje, czy o tego typu rzeczy, to nam tam sprawdzą, podpowiedzą (Mama Darii – 25 lat, uraz kręgosłupa)

Dobre praktyki niesienia wsparcia. Rekomendacje dla osób i instytucji

Pomysł wypracowania rekomendacji dotyczących tego, jak wspierać osoby po śpiączce i urazie kręgosłupa (można rzec – ogólnie osoby po wypadkach), zrodził się we mnie jeszcze zanim przystąpiłam do pracy nad projektem doktorskim. Inspiracją dla mnie była etymologia nazwy fundacji Pani Ewy Błaszczuk, czyli „**Akogo?**” to [los pacjentów] obchodzi? Nawet jeśli obecnie, co przyznała w naszej rozmowie sama Pani Ewa, sytuacja osób wybudzonych ze śpiączki jest w Polsce znacznie lepsza niż jeszcze 15 lat temu, to przed nami, jako społeczeństwem, wciąż jeszcze dużo pracy. Czytając setki stron materiałów powiązanych z oceną polskiego systemu zdrowia, napotkałam dużo barier i trudności, a prawie żadnych rozwiązań. Postanowiłam więc przygotować zbiór rekomendacji, zarówno dla osób prywatnych (np. rodzin i przyjaciół ofiar wypadków), ale też instytucji (typu szpitale i ośrodki rehabilitacyjne oraz podmioty trzeciego sektora). Przedstawione poniżej rekomendacje zostały przeze mnie przesłane drogą mailową do placówek w całej Polsce oraz udostępnione w Internecie (m.in. na tematycznych forach/grupach).

Poza sugestiami dotyczącymi tego, jak lepiej wspierać osoby po śpiączce i urazie kręgosłupa, przygotowałam także rekomendacje dotyczące tego, jak odnosić się do osób wciąż przebywających w śpiączce – na podstawie dobrych praktyk, którymi podzielili się ze mną bliscy moich wybudzonych rozmówców. Osoby te często używały sformułowania „gdybym wtedy wiedział/a, że...” – wierzę, że dzięki mojej pracy z tym tematem choć jedna osoba *dowie się* we właściwym momencie i odpowiednio spożytkuje tę wiedzę. Czy wierzę w to, że rekomendacje jednej socjolożki rzeczywiście wywołają pozytywną zmianę społeczną? Nie mogę tracić nadziei, że choćby najmniejszą w istocie wywołają. To jest dla mnie piękne w tworzeniu nauki, że może ona dawać owoce w społeczeństwie. A właśnie to – co zresztą przyznała mi Pani Ewa Błaszczuk – ma prawdziwy sens.

Grafika 7. Rekomendacje dotyczące pomocy osobom w stanie śpiączki i po wypadkach.

JAK POMÓC OSOBIE W STANIE ŚPIĄCZKI?



1

Podaruj obecność. Bądź przy tej osobie, spędzajcie wspólnie czas, nawet w milczeniu

2

Traktuj bez zmian. Jakby była świadoma; zakładaj, że Cię słyszy i rozumie, dużo mów i opowiadaj, czytaj wiadomości

3

Traktuj jak **podmiot**, a nie przedmiot. Witaj się, informuj co się właśnie dzieje (np. zastrzyk lub zmiana kroplówki)

4

Kochaj i okazuj miłość

5

Zapewnij, że jest **potrzebna** i że jest dla niej **miejsce w świecie**. Mów o wspólnych planach na przyszłość, motywuj do powrotu, wzniecaj chęć życia

6

Nie ustawaj w staraniach. Jak mówi Ewa Błaszczuk, wybudzanie to nie cud, tylko ciężka i regularna praca

7

Dbaj o nią tak, jak ona dbała o siebie. Ogol nogi lub zarost, pomaluj paznokcie, popsikaj ją ulubionymi perfumami

JAK POMÓC OSOBIE W STANIE ŚPIĄCZKI?



8. Dawaj dobry dotyk.

Głaskanie, masowanie, klepanie, lekkie drapanie, trzymanie za rękę czy przytulanie pozwala poczuć bliskość i się uspokoić

9. Zapewnij to, co lubi.

Ulubioną muzykę, mecz ulubionej drużyny, dotyk zwierzęcia czy klocków LEGO, czytanie ulubionej książki itp. W ten sposób pobudzasz ją do aktywności i zaangażowania

10. Pamiętaj...

...że każdy człowiek w śpiączce to indywidualna historia. Nie oczekuj wybudzenia, bo ktoś inny jest już po. Zapewnij, że ma prawo dochodzić do siebie w swoim tempie. Śpiączka to maraton, a nie sprint

11. Rehabilituj.

Pamiętaj o nawet najmniejszych potrzebach rehabilitacyjnych, m.in. rehabilitacji mięśni jamy ustnej

12. Zanotuj przy łóżku...

...małe rzeczy, które są dla niej ważne, by wszyscy mogli się do tego stosować, np. *proszę, nie dotykaj mnie po twarzy lub zwracaj się do mnie pełnym imieniem*

13. Jeśli jesteś specjalistą

lub osobą, która doświadczenie śpiączki bliskiej osoby ma już za sobą – dziel się wiedzą! Twoje informacje, nawet najprostsze czy najbardziej oczywiste, oszczędzą innym godzin szukania tej wiedzy gdzie indziej. Szczegóły, o których wiesz (np. buty przeciw odleżynom) mogą być dla kogoś dużym krokiem ku lepszemu!

Rekomendacje powstały na podstawie badań doktorskich Karoliny Roźniatowskiej

JAK POMÓC OSOBIE PO WYPADKU?



1

Podaruj obecność. Bądź przy tej osobie, spędzajcie wspólnie czas (choćby milcząco), pomagaj w higienie i jedzeniu. To nie tylko bezcenna pomoc, ale i wzmacnianie więzi

2

Nie odwracaj się, nie bój się (np. nabytej niepełnosprawności). To wciąż ta bliska osoba, która Cię potrzebuje

3

W razie nabycia niepełnosprawności – podnoś na duchu, ale też **pokazuj racjonalne rozwiązania i możliwości**, np. sport dla osób z paralizem kończyn

4

Daj czas na dojście do siebie po wypadku. Pokaż, że może robić to w swoim tempie, niezależnie od tego jak wychodzi to innym

5

Pomóż w codzienności. Nawet zrobienie zakupów dla osoby po wypadku znaczy wiele

6

Opiekuj się, ale **nie przesadzaj**. Pozwalaj na samorozwój i trenowanie samodzielności

7

Nie bój się pytać specjalistów. Nieoczekiwany wypadek to sytuacja, z którą trudno poradzić sobie samemu. Pytaj w szpitalu, ośrodkach rehabilitacyjnych i fundacjach, nawet o rzeczy najbardziej oczywiste. Masz do tego prawo

JAK POMÓC OSOBIĘ PO WYPADKU?



8. Próbuj i nie poddawaj się!

Inwestuj w rekonwalescencję lub staraj się o finansowanie terapii i zabiegów (np. komórki macierzyste)

9. Namów na...

...wizytę u specjalisty od trudnych wspomnień. Psychoterapia pomoże w uporaniu się z traumą wypadku

10. Jeśli jesteś specjalistą...

...tłumacz pacjentowi i jego bliskim stan organizmu i rokowania. Wyjaśniaj dokładnie, nie pozostawiaj wątpliwości. Nie musisz dawać fałszywej nadziei na przyszłość. Po prostu operuj faktami i pomóż zrozumieć, co się dzieje i co jeszcze może się wydarzyć

...buduj łańcuchy współpracy z innymi specjalistami, którzy zajmują się Twoim pacjentem. Jeśli porozmawiasz z nimi przez chwilę, będziesz mieć szerszy ogląd stanu pacjenta i w ten sposób lepiej mu pomożesz!

...lub osobą, która doświadczenie wypadku bliskiej osoby ma już za sobą – dziel się wiedzą! Twoje informacje, nawet najprostsze i najbardziej oczywiste, oszczędzą innym godzin szukania tej wiedzy gdzie indziej

11. Zachowaj optymizm.

Zarażaj nim! Wielu osobom dawano tylko 1% lub 5% szans na przeżycie po wypadku, a dziś są w pełni sprawne i szczęśliwe w życiu

12. Docień...

...możliwości szybkiej i skutecznej pierwszej pomocy przedmedycznej. Czasem tylko ona decyduje o uratowaniu życia! Jeśli nie umiesz jej udzielać, warto się nauczyć

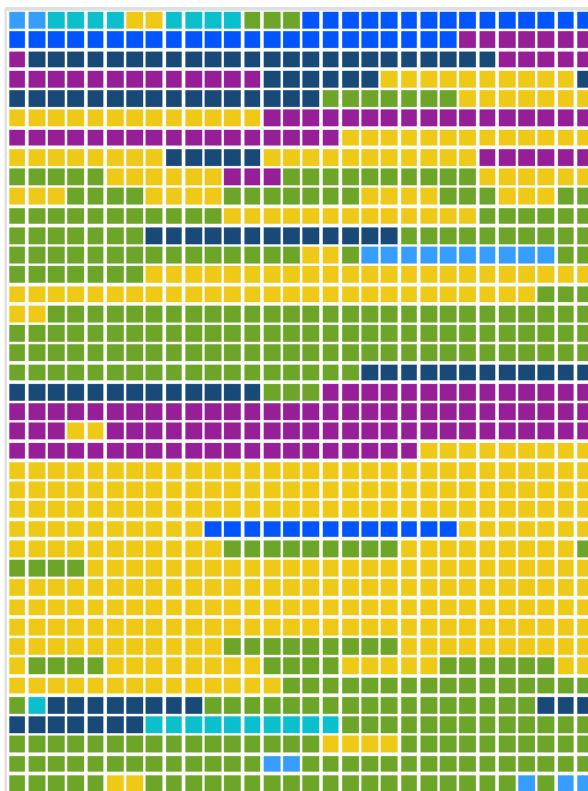
Rekomendacje powstały na podstawie badań doktorskich Karoliny Roźniatowskiej

Źródło: merytoryczne opracowanie własne na podstawie wyników badania, grafika: Lúbicová

Zakończenie

Rozpoczynając proces badawczy, stanęłam w obliczu dwóch zjawisk, które niosą ze sobą konsekwencje medyczne i społeczne – śpiączki i urazu kręgosłupa. Zadając sobie pytania o ich znaczenie w kontekście tożsamości i życia codziennego człowieka, wyruszyłam w teren badawczy, który dostarczył mi prawie pięćdziesięciu rozmów z osobami wybudzonymi ze śpiączki, osobami po doświadczeniu urazu kręgosłupa, ich bliskimi oraz ekspertami. Spędziłam godziny na słuchaniu narracji i towarzyszeniu w uzewnętrznianiu przeżyć biograficznych. Toczące się opowieści przybierały podobną postać, w której odnajdywałam kolejno elementy szczególnie mnie interesujące: struktury procesowe biografii, aspekty tożsamości, doświadczenia codzienności i wspomnienia związane z systemem zdrowia.

Grafika 8. Portret losowo wybranego wywiadu narracyjnego, wygenerowany w programie MAXQDA. Kolory niebieskie oznaczają tematy struktur procesowych biografii, kolor zielony – codzienność, żółty – tożsamość, a fioletowy – opinie o systemie pomocy.



Źródło: MAXQDA

Szczegółowa analiza wywiadów – już na etapie kodowania i obserwowania pokrywania się poszczególnych kodów, ale także na etapie wyciągania wniosków z odniesieniem do

literatury przedmiotu – wykazała, że badane przeze mnie zagadnienia tożsamości i życia codziennego łączą się ze sobą. Tożsamość jest konstruktem, który realizuje się w codzienności, dlatego mówiąc o wymiarach *selfhood*, moi rozmówcy nawiązywali do codziennych praktyk. Dla przykładu, jaźń odzwierciedlona kształtuje się w obecności Innych, z którymi dzieli się praktyki domowe i pozadomowe, a stosunek do dorobku cywilizacyjno-kulturowego buduje się na wykorzystaniu technologii w codziennych praktykach medialnych, cielesnych czy hobbystycznych. Współwystępowanie zagadnień z zakresu tożsamości i codzienności potwierdza również analiza pokrycia kodów w MAXQDA:

Tabela 17. Współwystępowanie treści zakodowanych kodami dotyczącymi tożsamości i codzienności w analizowanych dokumentach.

Drzewo kodowe	Praktyki domowe	Praktyki pozadomowe	Praktyki profesjonalne (zawodowe)	Praktyki medialne	Praktyki hobbystyczne	Praktyki cielesne	Praktyki ze sfery sacrum	Rytuály
☑ Tożsamość								
☑ Wymiar podmiotowy (odniesienia d								
☑ Ciągłość tożsamości	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Jedność/spójność tożsamości	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Doświadczenia podmiotu	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Wymiar przedmiotowy (odniesienia								
☑ Przekonania o swoim charakter	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Przekonania o swojej inteligencj	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Przekonania o wyglądzie/ciele	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Odniesienia do świata								
☑ Światopogląd	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Religijność, wierzenia	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Stosunek do wartości	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Stosunek do norm	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Stosunek do kultury	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Stosunek do medycyny	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Stosunek do technologii	■	■	■	■	■	■	■	■
☑ Jaźń odzwierciedlona (znaczący	■	■	■	■	■	■	■	■

Źródło: MAXQDA

W wyniku prowadzonych przeze mnie działań udało mi się osiągnąć wszystkie trzy cele, które postawiłam sobie w tej pracy. Po pierwsze, dokonałam porównawczej analizy wzorów (re)konstruowania tożsamości i (re)organizacji codzienności wśród badanych grup. Odkryłam, że źródłem różnic między osobami wybudzonymi ze śpiączki i osobami po urazie kręgosłupa nie są same doświadczane trajektorie, ale wiele różnych czynników, które decydują o tym, w jakiej psychofizycznej kondycji osoba znajduje się po traumie. Na podstawie tych czynników wyróżniłam cztery wzory tożsamościowe i dwa wzory życia codziennego, grupując kolejno rozmówców według wzorów, które powielali. Po drugie, wykorzystałam metodę biograficzną do badania doświadczeń, które nie były dotychczas przedmiotem badań jakościowych na większej próbie. Rozwinęło to mój warsztat badawczy i wzbogaciło mnie jako osobę, ale też dostarczyło wielu wniosków metodologicznych i etycznych pod kątem pracy z metodą biograficzną i wrażliwą tematyką badawczą. Po trzecie wreszcie, wraz z moimi rozmówcami, wypracowałam rekomendacje dotyczące tego, jak lepiej wspierać osoby w śpiączce, po

wybudzeniu z niej oraz po doświadczeniu urazu kręgosłupa. Rekomendacje w formie dobrych praktyk skierowane są zarówno do specjalistów, jak i bliskich osób w powyższych stanach.

Przeprowadzone badania pozwoliły mi również udzielić odpowiedzi na postawione w projekcie doktorskim pytania badawcze. Przede wszystkim, wyniki moich badań potwierdzają stanowisko innych badaczy i naukowców, że trauma w postaci śpiączki lub urazu kręgosłupa powoduje kryzys tożsamości, który może prowadzić do jej przemian (Talar, 2002; Pąchalska, 2003; 2011b; Grochmal-Bach i Pąchalska, 2004; Cloute i in., 2008; Yoshida, 1993; Pąchalska i in., 2000; Sparkes i Smith, 2002; Kowalik, 2009; Webb i Emery, 2009; Isaksson i Prellwitz, 2010; Boyce i Fleming-Castaldy, 2012; Geyh i in., 2012; Jørgensen i Roaldsen, 2017; Viega i Baker, 2017; Lejzerowicz i Tomczyk, 2018; Byra, 2014; 2015) oraz zmiany w organizacji życia codziennego (Ostrowska, 2009b; Wnuk i in., 2013; Ostrowska i in., 2015; Socha i in., 2011; Dracup i in., 1992; R. W. Evans i in., 1985; Ostrzyżek, 2008; Polanski i in., 2016; Pąchalska i in., 2001; Tomaszewski i in., 2013 ; Pąchalska i in., 2010 ; Talar, 2014). Zarówno w przypadku tożsamości, jak i codzienności, zachodzące przemiany mogą mieć charakter całościowy albo dotyczyć tylko poszczególnych wymiarów *selfhood* i wybranych praktyk codziennych. Choć zmiany przebiegają w sposób indywidualny, niezależnie od rodzaju doświadczonej traumy, można wyróżnić w ich przebiegu wzory, które upodabniają do siebie poszczególne osoby (Cloute i in., 2008; Chaskes, 2010). Wyróżniłam następujące wzory (re)konstruowania tożsamości:

1. Subiektywne kontynuowanie dawnej tożsamości, mimo obiektywnych zmian w niej zachodzących
2. Akceptacja i adaptacja do zmieniającej się tożsamości
3. Akceptacja i adaptacja do zmieniającej się tożsamości, warunkowana aprobatą znaczących Innych
4. Całkowita rekonstrukcja dotychczasowej tożsamości,

między którymi przebiegały granice, wyznaczane – podkreślę ponownie – nie przez rodzaj trajektorii, ale przez szereg innych czynników:

- płeć,
- czas, który minął od wypadku,
- wsparcie najbliższych,
- wsparcie znajomych, otoczenia,
- kondycja fizyczna po trajektorii,
- osobowość,
- duchowość i religijność,

- trudna przeszłość (inne traumy w biografii),
- zachowanie pamięci po wypadku,
- wsparcie otrzymane od systemu zdrowia,
- korzystanie z pomocy psychologów i/lub psychiatrów.

Wyróżnione przeze mnie wzory (re)organizacji codzienności to:

1. Tymczasowa organizacja codzienności w taki sposób, by możliwie szybko zakończyć rekonwalescencję po wypadku
2. Stała reorganizacja codzienności; brak możliwości powrotu do dawnej formy codzienności; podporządkowanie strumienia życia zmienionej kondycji fizycznej,

a ich powielanie warunkowane było przez trzy czynniki:

- kondycję fizyczną po trajektorii,
- osobowość w kontekście skłonności do walki o sprawność,
- kapitał ekonomiczny i społeczny.

W toku prowadzonych badań otrzymałam również odpowiedź na pytanie o to, jakie dysfunkcje ma system wspierania osób powracających do życia codziennego po traumatycznym doświadczeniu związanym ze zdrowiem, czyli po śpiączce lub urazie kręgosłupa. Zgodnie z życzeniami moich rozmówców, system jako struktura powinien bardziej czerpać od swoich własnych elementów (tutaj – pracowników) niż narzucać im odgórne schematy działania. Polska w wymiarze pomocy ofiarom wypadków dysponuje wadliwym, biurokratycznym, nieczułym, nieempatycznym i pozbawionym komunikacji systemem, w którym tkwią profesjonalni, ludzcy, empatyczni i skorzy do pomocy specjaliści. Jeśli możliwa jest „empatyczno-komunikacyjna” zmiana w instytucjach pomocowych w kraju, może być ona przeprowadzona oddolnie, poprzez naśladowanie dobrych praktyk niektórych profesjonalistów i słuchanie potrzeb pacjentów i ich rodzin, którzy często muszą uciekać się do alternatywnych dróg pomocy, poza systemem państwowym. Czasem wystarczy niewiele – ludzkie podejście, rozmowa i transfer wiedzy, której nie brakuje – by uczynić lepszą sytuację wielu pacjentów i ich otoczenia. Głęboko wierzę, że wypracowane w toku badań rekomendacje pomogą poprawić funkcjonowanie niejednego pacjenta, osoby bliskiej czy specjalisty.

Nigdy nie zapomnę tych momentów mojego życia, kiedy kończyłam ważny dla mnie etap lub ważne dzieło i czułam nagły przypływ wzruszenia. To samo czuję w tej chwili, ogarniając myślą cztery lata pracy nad niniejszą pracą doktorską i pisząc jej zakończenie.

Przede wszystkim, to chyba najbardziej otwarte zakończenie, jakie mogłabym sobie wyobrazić. Bowiem wszystko, czego doświadczyłam i czego nauczyłam się podczas procesu badawczego, nadal ze mną pozostaje i mam zamiar z tego czerpać pełnymi garściami. Podobnie, wszystkie efekty tej pracy, które nadal są rozpowszechniane na rozmaite sposoby (przez lekturę samej pracy lub choć rekomendacyjnych infografik oraz w publikacjach naukowych i za pomocą transferu wiedzy w socjologiczno-medycznym środowisku), będą – a taką mam nadzieję – nadal wydawać owoce. Mam teraz przed oczami każdą osobę, która przyczyniła się do powstania tej pracy i czuję ogromną wdzięczność. Raz jeszcze serdecznie wszystkim dziękuję!

Biorąc to pod uwagę i jednocześnie podtrzymując dyskurs wokół wyników moich badań – choćby na zajęciach, które prowadzę dla młodych lekarzy w Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego – raz jeszcze stwierdzam, że zakończenie niniejszej pracy pozostawiam otwartym. Była ona niewątpliwie trudna i wymagająca, ale jednocześnie warta każdego wysiłku – każdej godziny spędzonej z książką, każdej minuty wywiadu, każdej sekundy ciszy, która mogła swobodnie wybrzmieć w pełnym zaufania klimacie każdej rozmowy i każdej łzy wylanej zarówno przeze mnie, jak i przez moich rozmówców. Myślę, że nie tylko ja, ale i wszyscy uczestnicy tego procesu – o czym zresztą niejednokrotnie zostałam zapewniona – mieliśmy poczucie, że wspólnie tworzymy coś ważnego i dobrego, nie tylko w imię nauki, ale przede wszystkim w imię dobra tych, którzy doświadczyli życiowej trajektorii śpiączki lub urazu kręgosłupa; albo którzy tę trajektorię, niestety, mają jeszcze przed sobą. Mówi się, że czynione dobro wraca. Do mnie wróciło już nie raz, zważywszy na wszystkie doświadczenia podczas pracy z tą tematyką. Wierzę, że ze zwielokrotnioną siłą wróci też do każdego mojego rozmówcy i – wraz z efektami tej pracy – wyruszy w świat.

Bibliografia

- Abbott, A. (1993). The Sociology of Work and Occupations. *Annual Review of Sociology*, 19, 187–209.
- Abu-Raiya, H., Sulleiman, R. (2021). Direct and Indirect Links Between Religious Coping and Posttraumatic Growth Among Muslims Who Lost Their Children Due to Traffic Accidents. *Journal of Happiness Studies*, 22(5), 2215–2234. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00318-5>
- Adamczyk, D., Jankowski, J. (2019). Zastosowanie egzoszkieleatów w rehabilitacji ruchowej u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Medical Robotics Reports*, 8/9.
- Alwin, D. F., Felson, J. L., Walker, E. T., Tufiş, P. A. (2006). Measuring Religious Identities in Surveys. *Public Opinion Quarterly*, 70(4), 530–564.
- Aronson, E., Mettee, D. R. (1968). Dishonest behavior as a function of differential levels of induced self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 9, 121–127.
- Babbie, E. R. (2006). *Badania społeczne w praktyce*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barczykowska, J. (2013). *Pacjenci w śpiączce wysyłają różne sygnały. Nie każdy będzie mrugał*, http://a.umed.pl/press/doc/2013/12_2013/SKMBT_C20313122409230.pdf, (25.01.2021).
- Bargh, J. A. (1997). *The automaticity of everyday life*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Barnes C., Mercer G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa, Wydawnictwo Sic!.
- Bartczuk, R., Jarosz, M. (2006). Funkcja religijności w procesie radzenia sobie ze stresem. Koncepcja Kennetha I. Pargamenta. *Roczniki Psychologiczne*, 9, 37–52.
- Bartyzel-Lechforowicz, H., Żegleń, P. (2016). Niepełnosprawności w ujęciu ekonomicznym i społecznym. W: *Społeczne i ekonomiczne aspekty niepełnosprawności*. Wydawnictwo Oświatowe Fosze.
- Bauman, Z. (1994). *Dwa szkice o moralności ponowoczesnej*. Instytut Kultury.
- Bauman, Z. (1998). *Śmierć i nieśmiertelność: O wielości strategii życia*; przeł. Norbert Leśniewski. Wydaw. Naukowe PWN.
- Bauman, Z. (2001). Consuming Life. *Journal of Consumer Culture*, 1(1), 9–29.
- Bauman, Z. (2003). O tarapatach tożsamości w ciasnym świecie. *Er(r)Go. Teoria - Literatura - Kultura*, 6, Article 6.
- Bergmann, W. (1981). *Die Zeitstrukturen Sozialer Systeme: Eine Systemtheoretische Analyse*. Berlin: Duncker i Humblot.
- Berzonsky M.D. (1989), Identity style: conceptualization and measurement, *Journal of Adolescent Research*, No. 4.
- Berzonsky M.D. (2005), Identity processing style and self-definition: effects of priming manipulation, *Polish Psychological Bulletin*, Vol. 36, No. 3.
- Białkowska, J., Mroczkowska, D. (2016), Rehabilitacja chorej wybudzonej ze śpiączki po cesarskim cięciu. *Rehabilitacja w Praktyce*, Vol. 4, No. 3, s. 17-27.

Biały, K. (2013) Możliwości i ograniczenia przekraczania granic między dyscyplinami naukowymi – na przykładzie psychoterapii humanistyczno-egzystencjalnej i interpretatywnie zorientowanej socjologii. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 9, nr 4, s. 50–61.

Bieńko, M. (2013). *Intymne i prywatne praktyki codzienności: Studium socjologiczne*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Binder, P. (2022). Wywiady online w badaniach jakościowych okresu pandemii: Inkluzywny potencjał, zagrożenie wykluczeniem i jakość gromadzonych danych. *Kultura i Edukacja*, 3(137), 38–62.

Biostat. (2019). *Lekarze i opieka zdrowotna w opinii pacjentów 2019*.

Biszewska, J. (2019). *Prof. Maksymowicz: Pamiętam człowieka. Wybudził się ze śpiączki i zaklął. Nie ruszał ręką, nogą, mowy nie miał uszkodzonej*. <https://www.edziecko.pl/rodzice/7,79318,25086304,prof-maksymowicz-pamietam-czlowieka-wybudzil-sie-ze-spiaczki.html> (25.01.2021).

Björkenheim, J., Karvinen-Niirikoski, S. (2009). Biography, narrative, and rehabilitation. *European studies on inequalities and social cohesion*, 1/2, 113–128.

Block, B.L. (1999). *Osobowościowe uwarunkowania nasilenia problemów psychospołecznych u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Lublin: TN-KUL.

Błachnio A. (2007), Przerwanie ciągłości tożsamości u pacjentów wybudzonych z długotrwałej śpiączki, [w:] M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, B. D. MacQueen (red.), *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 89-99.

Błaszczyk, E. (2016). *Wejść tam nie można / Ewa Błaszczyk [oraz] Krystyna Strączek*. (Wyd. 2.). Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.

Błaszczyk, I., Uchmanowicz, I., Jankowska-Polańska, B., Lisiak, M., Obiegło, M. (2012). Jakość życia pacjentów po zawale mięśnia sercowego. *Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia*, 4, 76–80.

Bogdaniuk, J. (2017). *10 pytań do osoby, która była w śpiączce*, <https://www.vice.com/pl/article/595zez/10-pytan-do-osoby-ktora-byla-w-spiaczce>, (25.01.2021).

Bogunia-Borowska, M., Sztompka, P. (2008). *Socjologia codzienności*. Kraków: Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.

Bohnsack, R. (2010). *Qualitative analysis and documentary method in international educational research*. Budrich: Opladen.

Borkowska, I. (2018). Ocena kondycji publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. *Studia i prace Kolegium Zarządzania i Finansów SGH*, 165, 27–48.

Borowik, I. (2013). *Jak w witrażach Tożsamość a religia w biografjach Tatarów Krymskich, Rosjan i Polaków na Krymie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Bourdieu, P. (2007). *Szkic teorii praktyki: Poprzedzony trzema studiami na temat etnologii Kabylów*. Wydawnictwo Marek Derewiecki.

Bowlby, J., Parkes, C.M. (1970). Separation and loss, [w:] Anthony E.J. i in., *The child and his family*, Willey, New York.

- Boyce, K., Fleming-Castaldy, R. (2012). Active Recreation and Well-Being: The Reconstruction of the Self Identity of Women With Spinal Cord Injury. *Occupational Therapy in Mental Health*, 28:4, 356-378.
- Bremer, J. (2008). *Osoba—Fikcja czy rzeczywistość?: Tożsamość i jedność Ja w świetle badań neurologicznych*. Aureus.
- Brubaker, R., Cooper, F. (2000). Beyond „Identity”. *Theory and Society*, 29(1), 1–47.
- Brzózka, R. (2022). *Śpiączka - co to jest? Przyczyny, rodzaje i wybudzenie*. <https://www.medme.pl/choroby/-spiaczka-co-to-jest-przyczyny-rodzaje-i-wybudzenie,73772.html> (17.05.2023).
- Budakowska, E. (2005). *Tożsamość bez granic. Współczesne wyzwania*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 4:167–182.
- Byra, S. (2014). Reakcje przystosowawcze a zachowania zdrowotne osób z urazem rdzenia kręgowego: moderująca rola wtórnych komplikacji zdrowotnych. *Hygeia Public Health*.
- Byra, S. (2015). Potraumatyczny wzrost i psychospołeczna adaptacja u osób z urazem rdzenia kręgowego: predykcjne funkcje radzenia i orientacji pozytywnej. *Hygeia Public Health* 50(2): 362-371.
- Calhoun, L. G., Cann, A., Tedeschi, R. G., McMillan, J. (2000). A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing. *Journal of Traumatic Stress*, 13(3), 521–527.
- Cameron, K. (1999). *National Identity*. Intellect Books.
- Caplow, T. (1954). *The Sociology of Work (NED-New edition)*. University of Minnesota Press.
- Carreiras, J., Osorio, P., Zamith, A., Caetano, A. (2006), *Brain Computer Interface (BCI) based on Electroencephalography (EEG)*. Lizbona: Wydawnictwo Uniwersytetu Technicznego w Lizbonie.
- Casarett, D., Fishman, J. M., MacMoran, H. J., Pickard, A., Asch, D. A. (2005). Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas. *BMJ*, 331 :1537.
- Castells, M. (2010). *The power of identity (Second edition with a new preface.)*. Wiley-Blackwell.
- CBOS. (2012). *Opinie o funkcjonowaniu opieki zdrowotnej (BS/34/2012)*.
- CBOS. (2021). *Opinie o funkcjonowaniu opieki zdrowotnej (125/2021)*.
- Champion, H. R., Sacco, W. J., Carnazzo, A. J., Copes, W., Fouty, W. J. (1981). Trauma score. *Critical Care Medicine*, 9(9), 672–676.
- Chaskes J. (2010), "Out of a coma and into a wheelchair: Social and physical accessibility and the construction of disabled identity, *Disability as a Fluid State*, s. 49-66.
- Chmielewska, M. (2020). *Rozpoczęła się budowa Domu Światła w Grębocinie*, <http://pozatorun.pl/rozpoczela-sie-budowa-domu-swiatla-w-grebocinie/>, (25.01.2021).
- Cloute K., Mitchell A., Yates P. (2008), Traumatic brain injury and the construction of identity: A discursive approach, *Neuropsychological Rehabilitation*, Vol. 18, No. 5-6, s. 651–670.

- Cogswell B.E. (1984). Socialization after disability; Recently in the community, [w:] Krueger D.W. (red.). *Rehabilitation psychology*, An Aspen Publication, Rockville.
- Cohen, R., Newton-John, T., i Slater, A. (2021). The case for body positivity on social media: Perspectives on current advances and future directions. *Journal of Health Psychology*, 26(13), 2365–2373.
- Colbeck M. (2014), *Waking Is Rising and Dreaming Is Sinking: The Struggle for Identity in Coma Literature*, Sheffield: Department of English Literature, The University of Sheffield.
- Colbeck M. (2016), ‘Is she alive? Is she dead?’ Representations of chronic disorders of consciousness in Douglas Coupland's *Girlfriend in a Coma*, *Medical Humanities*, Vol. 42, s.160-165.
- Constans, A. (2000). Reverse Psychology. *The Scientist*, 14(17), 29–29.
- Cooley, C. H. (1922). *Human nature and the social order*. Charles Scribner's Sons.
- Cross, M. (1999). Accessing the Inaccessible: Disability and Archaeology, *Archaeological Review from Cambridge* 15(2), 7-30.
- Cudo, A., Zabielska, E., Bałaj, B. (2011), Wprowadzenie w zagadnienie interfejsów mózg-komputer. *Studia z Psychologii w KUL*, Vol. 17, s. 189–211.
- Czyżewski, M. (2013). Socjologia interpretatywna i metoda biograficzna: przemiana funkcji, antyesencjalistyczne wątpliwości oraz sprawa krytyki. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9(4), 14-27.
- Davis, C. G, Wortman, C., Lehman, B. R., Silver, R. C. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? *Death Studies*, 24, 497–540.
- Dąbrowski, K. (2021). *Dezintegracja pozytywna*. Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Derbis, R. (2000). *Doświadczenie codzienności: Poczucie jakości życia, swoboda działania, odpowiedzialność, wartości osób bezrobotnych*. Wydaw. WSP.
- Dillon, M. (2003). *Handbook of the Sociology of Religion*. Cambridge University Press.
- Dobrzańska-Socha B. (1981). Wiek wystąpienia kalectwa i jego stopień a różnice w funkcjonowaniu psychicznym inwalidów wzroku. *Przegląd Tyfologiczny*, nr 1, 2.
- Dobrzańska-Socha, B. (2013). *Sytuacja utraty zdrowia. Problemy psychologiczne osób z kalectwem nabytym*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Dolińska, A., Łuczaj, K., i Kurek-Ochmańska, O. (2022). Metoda biograficzna w kontekście badań jakościowych realizowanych zdalnie – możliwości, ograniczenia i aspekty etyczne. *Przegląd Socjologiczny*, 71(1), 61–84.
- Dollinger, S. J. (2001). Religious Identity: An Autophotographic Study. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 11(2), 71–92.
- Douglas, M. (2008). W obronie zakupów. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Dróżdż-Kubicka, E., (2020). *Jakość życia rodzin dzieci w śpiączce z powodu urazów lub zdarzeń niepożądanych na podstawie pacjentów Kliniki Budzik i podopiecznych Fundacji „Akogo?”*. Gdański Uniwersytet Medyczny. Niepublikowane.
- Duguay, L. (2011). Sexuality: Still a Taboo Subject? *Exceptional Parent*, 41(2), 16–17.

- Dunn, C., Held, J.L., Spitz, J. (1990). Coma blisters: report and review. *Cutis*. 45(6):423-426.
- Dworkin, R. W. (2008). Nowa ewangelia zdrowia. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Dyga, K., Opoczyńska, M. (2015). Znaczenie diagnozy dla tożsamości pacjenta Cz. 1: Od zapoznania do rozpoznania. *Psychoterapia* 3 (174), 73-86.
- Dyga K. (2018), Self i tożsamość: Próba określenia znaczeń oraz wzajemnych związków między pojęciami, *Polskie Forum Psychologiczne*, Vol. 23, No. 2, s. 413-429.
- Dzięgiel K., Nyka W.M., Wiśniewska M. (2007), Aspekty neurologiczne rozpoznawania i różnicowania okresowych zaburzeń przytomności, *Forum Medycyny Rodzinnej*, Vol. 1, No. 4, s. 362-367.
- Dzikowska, K. (2004). Tożsamość i uczestnictwo. W M. Żardecka-Nowak i W. M. Nowak, *Tożsamość indywidualna i zbiorowa. Szkice filozoficzne*. Rzeszów: Wydaw. Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Edgar A., Kitzinger C., Kitzinger J. (2015), Interpreting chronic disorders of consciousness: medical science and family experience. *Journal of evaluation in clinical practice*, Vol. 21, No. 3, s. 374–379.
- Elias, N. (1978). Zum Begriff des Alltags. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 20.
- Ellis, C. (2007). Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13(1), 3–29.
- Engel, G.L. (1961). Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosom Med*. 23:18-22.
- Epstein, S. (1991). Cognitive-Experiential Self-Theory: An Integrative Theory of Personality. In R. C. Curtis (Ed.), *The Relational Self: Theoretical Convergences in Psychoanalysis and Social Psychology* (pp. 111-137). New York, NY: The Guilford Press.
- Erikson, E. H. (1953). Growth and crises of the healthy personality. *Psyche*, 7(1), 1–31.
- Erikson, E. H. (1958). *Young man Luther: A study in psychoanalysis and history* (1st ed.). Norton.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: W. W. Norton Company.
- Erikson, E. H. (1970). Reflections on the Dissent of Contemporary Youth. *Daedalus*, 99(1), 154–176.
- Erikson, E. H. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*; przeł. Przemysław Hejmej. Dom Wydawniczy „Rebis”.
- Erikson, E. H. (2002). *Dopelniony cykl życia*. Dom Wydawniczy „Rebis”.
- Erikson, E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Evans, M. (2008). Czym jest uczucie zwane miłością? W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Fijewska, M. (2022). *Neurochirurdzy. Sekrety polskich wszechmogących*. Wydawnictwo Znak.

- Fisher, S., Cleveland, S. E. (1958). *Body image and personality*. Van Nostrand.
- Fischer, W., Kohli, M. (1987). Biographieforschung. W: W., Voges (red.). *Methoden der Biographie- und Lebenslaufforschung*. Opladen: Leske und Budrich.
- Fitzgerald, J. M. (1988). Vivid memories and the reminiscence phenomenon: The role of a self narrative. *Human Development*, 31, 261–273.
- Flannery, J. C., Faria, S. H. (1999). Limb loss: alterations in body image. *Journal of Vascular Nursing*, XVII, 4, 100-106.
- Frankfort-Nachmias, C. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Zysk i S-ka. Wydaw.
- Gałdowa, A. (2000). *Tożsamość człowieka*. Wydaw. Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gałkowski, S. (2004). *Determinizm i tożsamość—Na przykładzie radykalnego behawioryzmu B.F. Skinnera*. Wydaw. Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Garbula, J.M. (2015). Życie codzienne zapisane w fotografiach: analiza fotografii jako materiału empirycznego. *Chowanna* 2, 31-45.
- Gaworska-Krzemińska, A. (2020). *Recenzja rozprawy doktorskiej na stopień doktora nauk o zdrowiu mgr Elżbiety Dróżdż-Kubickiej pt. Jakosć życia rodzin dzieci w śpiączce z powodu urazów lub zdarzeń niepożądanych na podstawie pacjentów Kliniki Budzik i podopiecznych Fundacji „Akogo?”*. Gdański Uniwersytet Medyczny.
- Gendreau, A, de la Sablonnière, R. (2014). The cognitive process of identity reconstruction after the onset of a neurological disability. *Disabil Rehabil.* 36(19):1608-17.
- Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Müller, R., Michel, F. (2012). Biopsychosocial outcomes in individuals with and without spinal cord injury: a Swiss comparative study. *Spinal Cord.* 50(8):614-22.
- Giddens, A. (2010). *Nowoczesność i tożsamość: „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności* (Wyd. 2.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giermanowska, E., Mrozowicki, A., i Róg-Illicka, J. (2019). The sociology of work in Poland: The socio-economic and political problems of the institutionalisation of the subdiscipline. *Przegląd Socjologiczny*, 68(3).
- Gizzi, M. C., Rädiker, S. (2021). *The Practice of Qualitative Data Analysis: Research Examples Using MAXQDA*. BoD – Books on Demand.
- Glaesser, J. (2022). Limited diversity and QCA solution types: Assumptions and their consequences. *Quality i Quantity*, 57, 3485–3497.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London: Aldine Transaction.
- Glick, I. D., Weiss, R. S., Parkes, C. M. (1974). *The first year of bereavement*. John Wiley i Sons.
- Goffman, E. (2008). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Wydawnictwo Aletheia.
- Gontarska, M. (2008). Problemy osób doświadczających bólu fantomowego w następstwie utraty kończyny. *Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin, Sectio J*, vol. XXI, 131-145.
- Grint, K. (2005). *The Sociology of Work: Introduction*. Polity.

- Grochalska, M. (2011). *Transgresyjne trajektorie. Zmiany statusu społecznego w perspektywie biograficznej*. Wydawnictwo Impuls.
- Grochmal-Bach, B., Pąchalska, M. (2004). *Tożsamość człowieka a teoria mikrogenetyczna: Nowe podejście do interpretacji zaburzeń jaźni w chorobach psychicznych*. Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum”.
- Grzegorzczuk, A., Kaczmarek, A., Machtyl, K. (2018). *Semiotyczne wymiary codzienności* (Wydanie I.). Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Goc, A. (2018). *A kogo to obchodzi*, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/a-kogo-to-obchodzi-155659>, (25.01.2021).
- Guetterman, T. C., James, T. G. (2023). A software feature for mixed methods analysis: The MAXQDA Interactive Quote Matrix. *Methods in Psychology*, 8, 100116.
- Gurwitsch, A. (1966). *Studies in Phenomenology and Psychology*. Evanston: Northwestern University Press.
- Hall, S., Gay, P. (1996). *Questions of Cultural Identity*. SAGE Publications. SAGE.
- Halpern, D. (2008). Zdrowie i dobre samopoczucie. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Hałas, E. (2009). Powrót do codzienności? Szkic problematyki socjologii życia codziennego. W: M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Harciarek, M., Jodzio, K. (2007). Zmiany tożsamości u chorych z zaburzeniami percepcji emocjonalnej po udarze prawej półkuli mózgu. W M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, i B. MacQueen, *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej* (s. 177–190). Wydawnictwo WAM.
- Harčaričová, T. (2014). Seksualność osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. *Konteksty Pedagogiczne*, v. 2, n. 3.
- Harris, J. H., Edeiken-Monroe, B., i Kopaniky, D. R. (1986). A Practical Classification of Acute Cervical Spine Injuries. *Orthopedic Clinics of North America*, 17(1), 15–30.
- Heszen-Niejodek, I. (1995). Doświadczenie kryzysu—Szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń? *Prace Naukowe Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach*.
- Hildt-Ciupińska, K., Pawłowska-Cyprysiak, K. (2021). Wykorzystanie potencjału pracowników niepełnosprawnych – wstępne wyniki badań. *Bezpieczeństwo Pracy. Nauka i Praktyka*, 595(4), 17–21.
- Horgan O., MacLachlan M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: a review. *Disability and Rehabilitation*, 26, 14/15, 837-850.
- Howson, A., Inglis, D. (2001). The body in sociology: Tensions inside and outside sociological thought. *The Sociological Review*, 49(3), 297–317.
- Huntington, S. (2007). *Kim jesteśmy? Wyzwania dla amerykańskiej tożsamości narodowej*. Wydawnictwo Znak.
- Ingarden, R. (1966). *Przeżycie, dzieło, wartość*. Wydaw. Literackie.

- Isaksson G., Prellwitz, M. (2010). One woman's story about her everyday life after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 32:16, 1376-1386.
- James, W. (1892/2002). *Psychologia. Kurs skrócony* (tłum. M. Zagrodzki). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jamieson, L. (2008). Od rodziny do intymności. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Jarymowicz, M., Szustrowa, T. (1980). Poczucie własnej tożsamości – źródła, funkcje regulacyjne. W: J. Reykowski (red.), *Osobowość a społeczne zachowanie się ludzi*. Warszawa: Książka i Wiedza, 439-473.
- Jean-Claude, K. (2004). Ego. *Socjologia jednostki. Inna wizja człowieka i konstrukcji podmiotu*. Oficyna Naukowa.
- Jennet B., Plum F. (1972), Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name, *Lancet*, Vol. 1, No. 1 (7753), s. 734.
- Jonda, B., Sackmann, R. (2016). Koherencja badań biograficznych i analiz biegu życia. Tradycje. Perspektywy. Metody. W: M. Piorunek, (red.) *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej. Aplikacje - Egzemplifikacje - Dylematy metodologiczne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Jones, C. (1979). Glasgow Coma Scale. *AJN The American Journal of Nursing*, 79(9), 1551–1557.
- Jones, J.M., Haslam, S.A., Jetten, J., Williams, W.H., Morris, R., Saroyan, S. (2011), That which doesn't kill us can make us stronger (and more satisfied with life): The contribution of personal and social changes to well-being after acquired brain injury. *Psychology i Health*, Vol. 26, No. 3, s. 353-369.
- Jørgensen, V., Roaldsen, K.S. (2017). Negotiating identity and self-image: perceptions of falls in ambulatory individuals with spinal cord injury – a qualitative study. *Clinical Rehabilitation*. 31(4):544-554.
- Kaczmarczyk, M. (2021). Osadzenie w instytucji totalnej jako punkt zwrotny w biografiiach kobiet oraz ich dzieci odbywających karę pozbawienia wolności w Domu Matki i Dziecka w Zakładzie Karnym w Krzywańcu. *Biografistyka Pedagogiczna*, 6(1),
- Kaczmarek, P. (2014). *Tożsamość prawnika jako wykonawcy roli zawodowej*. Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska.
- Kaczmarek, P., Kabaciński, R., Kowalski, M. (2012). Konstrukcja egzoszkieletu kończyn dolnych do rehabilitacji i wspomagania lokomocji. *Prace Naukowe Politechniki Warszawskiej. Elektronika*, z. 182, t. 1, 71–80.
- Kaczorowski, K. (2016). Badania innych kultur a różnorodność metod biograficznych. Szanse i wyzwania w praktyce badawczej na przykładzie badań kurdyjskich migrantów w Stambule. W M. Piorunek, *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej. Aplikacje – Egzemplifikacje – Dylematy metodologiczne*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kamiński, L. (2014). *Pan Grzegorz zaskoczył wszystkich. Po roku wybudził się ze śpiączki, choć szansa nie była duża*, <https://pomorska.pl/pan-grzegorz-zaskoczył-wszystkich-po-roku-wybudził-się-ze-spiączki-choc-szansa-nie-była-duża/ar/6436638>, (25.01.2021).
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1981). Rodzina a zdrowie. *Studia Socjologiczne*, 3.

- Kaźmierska, K. (2008). *Biografia i pamięć. Na przykładzie pokoleniowego doświadczenia ocalonych z zagłady*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Kaźmierska, K. (2013). Badania biograficzne w naukach społecznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 9, nr 3, s. 6–10.
- Kaźmierska, K. (2016). Proces transformacji w doświadczeniach biograficznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, XII(2), 6–16.
- Kaźmierska, K., Waniek, K. (2020). *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kelly, J. R. (2019). *Freedom to Be: A New Sociology of Leisure*. Routledge.
- Kenny, R.W. (2001), Toward a Better Death: Applying Burkean Principles of Symbolic Action to Interpret Family Adaptation to Karen Ann Quinlan's Coma. *Health Communication*, Vol. 13, No. 4, s. 363-385.
- Kerr, N. (1977). Understanding the process of adjustment to disability. W: J. Stubbins (ed.) *Social and psychological aspects of disability*. University Park Press, Baltimore 1977.
- Kiwerski, J. (1997). *Schorzenia i urazy kręgosłupa*. Wydaw. Lekarskie PZWL.
- Kloch, Z. (2014). *Kultura doświadczenia potocznego: Semiotyczne aspekty codzienności: eseje*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Knudson, K. J., Stojanowski, C. M. (2008). New Directions in Bioarchaeology: Recent Contributions to the Study of Human Social Identities. *Journal of Archaeological Research* 16, 397- 432.
- Kobierzycki, T. (2012). *Jaźń i tożsamość: Studia z filozofii człowieka*. Wydawnictwo Muzaio.
- Kociuba, J. (2016). Kulturowe tło dysfunkcji tożsamości jednostki. *Kultura i Wartości*, 18, 15–35.
- Kolk, B. A. V. der. (2003). *Psychological Trauma*. American Psychiatric Pub.
- Konarska, J. (2019). *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Konecki, K. (2005). *Ludzie i ich zwierzęta. Interakcjonistyczno—Symboliczna analiza społecznego świata właścicieli zwierząt domowych*. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
- Korzeniowska, E., Puchalski, K. (2015). Nierówności edukacyjne a zachowania zdrowotne i zdrowie. W *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza: Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju* (s. 159–188). IFiS PAN.
- Kos, E. (2017). Typy struktur doświadczenia porządkujących przebieg biografii. Wzbogacenie teorii F. Schutze na podstawie interpretacji narracji kobiet odnoszących sukcesy zawodowe. *Edukacja Dorosłych*, 77(2), 101–115.
- Kościańczuk, M. (2016). Taktyki wizualne: *Codziennosc w sytuacji niepełnosprawności i choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kowalik, S. (2000). Jakość życia psychicznego. W: R. Derbis (red.), *Jakość życia a jakość rozwoju* (s. 30-43). Częstochowa: Wydawnictwo WSP.
- Kowalik, S. (2009). Ja cielesne w psychologii rehabilitacji. *Czasopismo Psychologiczne*, Tom 15, Nr 2, 305–320.

- Krakowiak-Bal, A., Ziemiańczyk, U. (2016). Rozmyta jakościowa analiza porównawcza (fsQCA) w ocenie transferu wiedzy. *Infrastruktura i Ekologia Terenów Wiejskich*, III(2), 1025–1037.
- Krauz-Mozer, B. (2017). Tożsamość—Czy to tylko suma spotkań i opowieści? *Studia Środkowoeuropejskie i Bałkanistyczne*, XXVI.
- Krawczyk-Bocian, A. (2012). Przebieg procesów trajektoryjnych Fritza Schützego i jego zastosowanie w badaniach empirycznych. *Edukacja Dorosłych*, 2(67), 129–141.
- Krawczyk-Bocian, A. (2016). *Biograficzne doświadczenie (nie)pełnosprawności. W świetle teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Krotz, F. (2014). Media, Mediatization and Mediatized Worlds: A Discussion of the Basic Concepts. W *Mediatized Worlds*. Palgrave Macmillan.
- Król, A. (2022). *Reprodukcja a reżimy sprawności: O macierzyństwie, bezdzietności i niezależnym życiu kobiet z niepełnosprawnościami* (Wydanie I.). Nomos.
- Krystal, H. (1978). Trauma and Affects. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 33(1), 81–116.
- Kubacka-Jasiecka, D., i Lipowska-Teutsch, A. (1997). *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Wydawnictwo All.
- Kubacka-Jasiecka, D. (2010). *Interwencja kryzysowa. Pomoc w kryzysach psychologicznych*. Warszawa: Wydaw. Akademickie i Profesjonalne.
- Kucharski, P., Rybicki, A.J., Kopaczyńska, M. (2015). Połączenie mózg – komputer jako metoda komunikacji z niereagującymi pacjentami – przegląd literatury. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica Inżynieria Biomedyczna*, Vol. 21, No. 3, s. 1548-1558.
- Kurtz, L. (2008). Wierzenia, rytuały, instytucje. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Kwiotkowska, A. (2014). Jakościowa analiza porównawcza jako koncepcja metodologiczna w naukach o zarządzaniu. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 340, 65–77.
- Lacan, J. (1996). *Funkcja i pole mówienia i mowy w psychoanalizie*. Wydawnictwo KR.
- Lachowska, B. (2008). Człowiek dorosły wobec wymagań związanych z funkcjonowaniem w różnych sferach życia: Zawodowej i rodzinnej. *Psychologia Rozwojowa*, 13(1).
- Larkowa, H. (1970), *Postawy otoczenia wobec inwalidów*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Larkowa, H. (1985). Postawy otoczenia wobec osób niepełnosprawnych, [w:] A. Hulek (red.), *Stosunek społeczeństwa do ludzi niepełnosprawnych*. Częstochowa: Wydawnictwo WSP.
- Latoszek, M. (1978). *Socjologia medycyny: Wybór tekstów*. Akademia Medyczna w Gdańsku. Instytut Medycyny Społecznej. AM.
- Laureys, S., Boly, M. (2008), The changing spectrum of coma. *Nat Rev Neurol*, Vol. 4, s. 544–546.
- Lazuka, R. F., Wick, M. R., Keel, P. K., i Harriger, J. A. (2020). Are We There Yet? Progress in Depicting Diverse Images of Beauty in Instagram’s Body Positivity Movement. *Body Image*, 34, 85–93.

- Leccardi, C. (2014). Time of Society and Time of Experience: Multiple Times and Social Change. *KronoScope*, 14, 10–24.
- Lejzerowicz, M., Tomczyk, D. (2018). Acquired disability: self-esteem and identity integration. *Polish Psychological Bulletin*, vol. 49(2) 262–271.
- Lewis, M. D., Ferrari, M. (2001). Cognitive-emotional self-organization in personality development and personal identity. W: H. A. Bosma, E. S. Kunnen (red.), *Identity and emotion: Development through self-organization*. Cambridge: Cambridge University Press, 177-198.
- Lieberman, M.A., Bond, G.R. (1978). Self-Help Groups: Problems of Measuring Outcome. *Small Group Behavior*. 9(2):221-241.
- Lifton, R., Olson, E. (1987). Ludzki wymiar kataklizmu. *Nowiny Psychologiczne*, nr 5.
- Lindsay, M. (1997). A neurological perspective. W: M. Salter (red.), *Altered body image. The nurse's role* (s. 248–266). London: Bailliere Tindall.
- Lis-Turlejska M. (1989). Problematyka przeżywania straty w psychologii klinicznej. *Przegląd Psychologiczny*, nr 3.
- Luckmann, T. (1983). *Life-world and social realities*. Heinemann Educational Books.
- Luckmann, T. (2011). *Niewidzialna religia : problem religii we współczesnym społeczeństwie* (przeł. Lucjan Bluszcz). Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Lyman, S. (2007). *Waking Up: Memoirs of a Coma Recoverer*. Maryland: PublishAmerica.
- Łukasik, J.M. (2016). *Codziennosc w narracjach nauczycielek w okresie wczesnej doroslosci*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Majewska, M. (2020). *Śpiączka - przyczyny, rodzaje, wybudzanie*, <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/spiaczka-przyczyny-rodzaje-wybudzanie-aa-dMB8-vNsv-5hkv.html>, (25.01.2021).
- Mamzer, H. (2015). *Posthumanizm we współczesnych modelach rodzin: zwierzęta jako członkowie rodziny?*, Oficyna Wydawnicza Arboretum.
- Mandrosz-Wróblewska, J. (1988). *Tożsamość i niespójność Ja a poszukiwanie własnej odrębności*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Marcia, J. (2002). Identity and Psychosocial Development in Adulthood. *Identity*, 2.
- Marcinów, K., Olejniczak, D. (2011). Opinions and expectations of patients according health care system. *Medycyna Rodzinna*.
- Mariański, J. (2018). Wartości uroczyste w świadomości maturzystów puławskich w latach 1994-2009-2016. *Uniwersyteckie Czasopismo Socjologiczne*, 23(2), 9–17.
- Marwick, A. E. (2013). Online Identity. W J. A. Hartley, J. Burgess, i A. Bruns, *A Companion to New Media Dynamics* (s. 355–364). Blackwell Publishing.
- Matczak, M. D, (2012). Niepełnosprawność jako problem badawczy we współczesnej archeologii, [w:] *Obcy. Funeralia Lednickie*, vol. 14, red. Dzieduszycki W., Wrzesiński J., SNAP: 255-268.
- Mateja-Jaworska, B., Zawodna-Stephan, M. (2019). *Badania życia codziennego w Polsce. Rozmowy (nie)codzienne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Masłyk, T. (2020). Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczony przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 16, nr 3, s. 84–100.
- McCall, G. J., Simmons, J. L. (1966). *Identities and Interactions*. Free Press.
- McDaniel, J. W., Sexton, A. W. (1970). Psychoendocrine studies of lesions. *Journal of Abnormal Psychology*, 76(1), 117–122.
- Mead, G. H. (1975). *Umysł, osobowość i społeczeństwo*; przeł. [Z ang.] Zofia Wolińska ; wstęp Antonina Kłoskowska. Państw. Wydaw. Naukowe.
- Mehta, R., Trainee1, G. P., i Chinthapalli, K. (2019). Glasgow coma scale explained. *BMJ*, 365, 11296.
- Meinzer, M., Harnish, S., Conway, T., Crosson, B. (2011), Recent developments in functional and structural imaging of aphasia recovery after stroke. *Aphasiology*, Vol. 25, No. 3, s. 271–290.
- Metzner, I.D. (2014). *Relacja kobiety wybudzonej ze śpiączki. "Zmieniło się moje podejście do śmierci"*, <https://www.dw.com/pl/relacja-kobiety-wybudzonej-ze-%C5%9Bpi%C4%85czki-zmieni%C5%82o-si%C4%99-moje-podej%C5%9Bcie-do-%C5%9Bmierci/a-17416204>, (25.01.2021).
- Mielczarek, R., Skorzycki, M., Sołtys, A., i Sułkowski, B. (2014). *Kultura codzienności, codzienność w kulturze*. Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Mielczarek-Żejmo, A. (2005). Pojęcie traumy w naukach społecznych. *Kultura i Edukacja*, 1, 7–21.
- Nagy, P., Koles, B. (2014). The digital transformation of human identity: Towards a conceptual model of virtual identity in virtual worlds. *Convergence*, 20(3), 276–292.
- Naseem, Z., Khalid, R. (2010). Positive thinking and coping with stress and health outcomes: Literature review. *Journal of Research i Reflections in Education*, 42–61.
- Newsweek. (2014). *Ewa Błaszczuk: Nadać życiu jakiś sens*. <https://www.gwiazdydobroczynnosci.pl/aktualnosci/42-ewa-blaszczuk-nadac-zyciu-jakis-sens#> (25.01.2021).
- Niedbalski, J. (Red.). (2014). Analiza danych jakościowych wspomagana komputerowo. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, X(2).
- Niedzielski, E. (2014). Wybrane problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych. *Optimum. Studia Ekonomiczne*, 68(2), 158–166.
- Niedźwiedzki, D. (2010). *Migracje i tożsamość: od teorii do analizy przypadku*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Nikodemska-Wołowik, A. (1999). *Jakościowe badania marketingowe*. Warszawa: PWE.
- Nolen-Hoeksema, S., Larson, J. (1999). *Coping with loss*. New York: Erlbaum.
- Norkowski J. (2009), *Człowiek umiera tylko raz. Mało znane fakty dotyczące śpiączki, stanu wegetatywnego i śmierci mózgowej*, Wydawnictwo Thaurus, Warszawa.
- Nowina-Konopka, M. (2016). *Komunikacja lekarz—Pacjent. Teoria i praktyka*. Instytut Dziennikarstwa, Mediów i Komunikacji Społecznej Uniwersytet Jagielloński, 202.

- Obrębska, M. (2004). Szkic do koncepcji podmiotu według J. Lacana. W M. Żardecka-Nowak i W. M. Nowak, *Tożsamość indywidualna i zbiorowa. Szkice filozoficzne*. Wydaw. Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Oevermann, U. (2016), „Krise und Routine“ als analytisches Paradigma in den Sozialwissenschaften, In: Becker-Lenz R., Franzmann A., Jansen A., Jung M. (eds) *Die Methodenschule der Objektiven Hermeneutik*. Springer VS, Wiesbaden.
- Ogryzko-Wiewiórowska, M. (1989). *Socjologia medycyny: Wybrane zagadnienia*. Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Międzyuczelniany Instytut Filozofii i Socjologii. UMCS.
- Omyła-Rudzka, M. (2021). *Opinie na temat funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej* (Komunikat z badań 125). CBOS.
- Oppenheim, A. N. (2004). *Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Ostrowska, A. (2009). *Socjologia medycyny: Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowski, M. (2016). Twórczość artystyczna osób niepełnosprawnych po wypadkach komunikacyjnych – studium przypadku. *Seminare. Poszukiwania naukowe*, 37 (2), 127-140.
- Owen, A. (2018). *Mózg: Granica życia i śmierci*; przekład Izabela Zwiech. (Wydanie I.). Wydawnictwo Feeria Science.
- Pahl, R. (2008a). Neuroza sukcesu. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Pahl, R. (2008b). *Przyjaźń - społeczne spoiwo współczesnego społeczeństwa?*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Palińska, E. (2019). *Chorzy w śpiączce potrzebują specjalnej opieki. Gdzie jej szukać?*, <https://zdrowie.trojmiasto.pl/Chorzy-w-spiaczce-potrzebuja-specjalnej-opieki-Rozmowa-z-przez-Fundacji-Szpitalnej-n138001.html>, (25.01.2021).
- PAP/Rynek zdrowia, (2017). *Eksperci: prawie 15 tys. osób co roku zapada w Polsce w śpiączkę*, <https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Eksperci-prawie-15-tys-osob-co-roku-zapada-w-Polsce-w-spiaczke,170100,8.html> (06.05.2020).
- Parente, N. T., Ramos, D. G. (2020). The influence of spiritual-religious coping on the quality of life of Brazilian parents who have lost a child by homicide, suicide, or accident. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 22(3), 216–239.
- Pargament, K. I. (2001). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice* (Revised ed. edition). The Guilford Press.
- Parker, S. (1975). The Sociology of Leisure: Progress and Problems. *The British Journal of Sociology*, 26(1), 91–101. <https://doi.org/10.2307/589245>
- Parker, M.G., Yau, M.K. (2012). Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sex Disabil* 30, 15–27.
- Parsons, T. (1969). *Struktura społeczna a osobowość* [tł. Z ang. Marek Tabin]. Państ. Wydaw. Ekonomiczne.
- Parsons, T. (2009). *System społeczny*. Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Pawluczuk, W. (1994). *Potoczność i transcendencja: Intersubiektywność naszej codzienności*. Zakład Wydawniczy NOMOS.

- Pąchalska M., Kiejna A., Frańczuk B., Talar J., Silverman F., Grochmal-Bach B., MacQueen, B.D. (2001), Pośpiączkowa paraszizofrenia a jakość życia pacjentów po urazach czaszkowo-mózgowych, *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja*, Vol. 3, No. 3, s. 401-411.
- Pąchalska M. (2003), Reintegration of identity in patients with severe traumatic brain injury, *Acta Neuropsychologica*, Vol. 1, No. 3, s. 311 -344.
- Pąchalska M., Kropotov J. (2010), Event related potentials in the patient with AD/HD after long term coma: A case report, *Acta Neuropsychologica*, 8(4): 271-281.
- Pąchalska M., Łukowicz M., Kropotov J., Herman-Sucharska I., Talar J. (2011a), Evaluation of differentiated neurotherapy programs for a patient after severe TBI and long term coma using event-related potentials, *Medical Science Monitor*, Vol. 17, No. 10, s. 120-128.
- Pąchalska M., MacQueen B.D., Kaczmarek B.L., Wilk-Franczuk M., Herman-Sucharska I. (2011b), A case of "borrowed identity syndrome" after severe traumatic brain injury, *Med Sci Monit*, Vol. 17, No. 2, s. 18-28.
- Pąchalska M., Mańko G., Kropotov J., Mirski A., Łukowicz M., Jedwabińska A., Talar J. (2012), Evaluation of neurotherapy for a patient with chronic impaired self-awareness and secondary ADHD after severe TBI and long term coma using eventrelated potentials, *Acta Neuropsychologica*, Vol. 10, s. 399-417.
- Pąchalska, M. (2007). Neuropsychologia tożsamości. W M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, B. MacQueen, *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej* (s. 25–74). Wydawnictwo WAM.
- Piątkowski, W. (2015). Dysfunkcjonalność systemu opieki zdrowotnej w polskiej socjologii medycyny. Zarys problematyki. W A. Ostrowska i M. Skrzypek (Red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Peresada, K. (2020). "Obudziłem się i wtedy świat zmienił się w piekło". Tak czują się pacjenci w śpiączce, <https://dadhero.pl/286723,tak-czuja-sie-pacjenci-spiaczka-farmakologiczna-zycie-po-spiaczce>, (25.01.2021).
- Petit, J.L. (2005). A functional neurodynamics for the constitution of the own body. W: H. De Preester, V. Knockaert (red.), *Body image and body schema. Interdisciplinary perspectives on the body* (s. 189–209). Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Pilarska, A. (2012). *Ja i tożsamość a dobrostan psychiczny [Self, identity, and psychological well-being]*. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Pilonis, H. (2016). *Jakie nadzieje daje Gienkowi Losce i pacjentom w śpiączce współczesna medycyna?*, Pobrane z: <https://www.medonet.pl/zdrowie/zdrowie-dla-kazdego,jakie-nadzieje-daje-gienkowi-losce-i-pacjentom-w-spiaczce-wspolczesna-medycyna-,artykul,1722182.html> (06.05.2020).
- Piłat-Borcuch, M. (2018). *Socjologia designu*. Wydawnictwo CeDeWu.
- Pinkosz, K. (2017). *Wybudzenia. Powrót do życia. Polskie historie*. Warszawa: Eureka (Frona).
- Piorunek, M. (2012). *Bieg życia zawodowego człowieka. Kontekst transformacji kulturowych*. UAM Wydawnictwo Naukowe.

- Piorunek, M. (2016). *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej. Aplikacje – Egzemplifikacje – Dylematy metodologiczne*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Polański, G. (2021). *Pokolenia X i Y: Kompetencje społeczne: mediatyzacja codzienności* (Wydanie I.). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Polki.pl. (2020). „Moja żona zapadła w śpiączkę, a ja zacząłem pić. Gdybym nie wziął się w garść, mogłaby się nie obudzić”, <https://polki.pl/po-godzinach/z-zycia-wziete,obudzila-sie-po-miesiacu,10025830,artykul.html>, (25.01.2021).
- Póździoch, S. (1979). *Socjologia medycyny: Wybrane zagadnienia*. Akademia Medyczna im. M. Kopernika w Krakowie. AM.
- Ptaszyńska-Sarosiek, I., Niemcunowicz-Janica, A., Janica, J. (2007). Urazy kręgosłupa z uszkodzeniem rdzenia kręgowego—Poglądy reprezentowane przez neurologów. *Archiwum Medycyny Sądowej i Kryminologii*, 57 3.
- Pufal, A. (2007). Odbudowa tożsamości u pacjentów wybudzonych z długotrwałej śpiączki. W M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, i B. MacQueen, *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej* (s. 331–340). Wydawnictwo WAM.
- Ragin, C. C. (1987). *The Comparative Method. Moving beyond qualitative and quantitative strategies*. University of California Press.
- Ragin, C. C. (2008). *Redesigning social inquiry: Fuzzy sets and beyond*. University of Chicago Press.
- Rapoport, R., Rapoport, R. N. (1974). Four Themes in the Sociology of Leisure. *The British Journal of Sociology*, 25(2), 215–229.
- Redakcja Dzień Dobry TVN (2015). *Życie w śpiączce*, <https://dziendobry.tvn.pl/a/zycie-w-spiaczce> (25.01.2021).
- Resick, P. A. (2013). *Stress and Trauma*. Psychology Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Filozofia osoby*. Wydaw. Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej.
- Riemann, G., i Schütze, F. (1991). „Trajectory” as a basic theoretical concept for analyzing suffering and disorderly social processes. W D. R. Maines (Red.), *Social organization and social process: Essays in honor of Anselm Strauss* (s. 333–357). de Gruyter.
- Riemann, G., i Schütze, F. (1992). „Trajektorja” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 36(2), 89–109.
- Rodogno, R. (2012). Personal Identity Online. *Philosophy i Technology*, 25(3), 309–328.
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy; its current practice, implications, and theory*. Houghton Mifflin.
- Rojek-Adamek, P. (2009). *Designerzy. Rola zawodowa projektanta w oglądzie socjologicznym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rokuszewska-Pawełek, A. (1996). Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego. *ASK*, nr 1, s. 37-54.
- Rokuszewska-Pawełek, A. (2006). Wywiad narracyjny jako źródło informacji. *Media, Kultura, Społeczeństwo* nr 1, 17-28.

- Rosenthal, G. (2012). Badania biograficzne [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos, s. 279–307.
- Rosińczuk-Tonderys, J., Załuski, R., Gdesz, M., Lisowska, A. (2012). Spine and Spinal Cord Injuries – Causes and Complications. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 21(4), Article 4.
- Ross, B.L., Temkin, N.R., Newell, D., Dikmen, S.S. (1994). Neuropsychological outcome in relation to head injury severity. Contributions of coma length and focal abnormalities. *American Journal of Physical Medicine i Rehabilitation*. 73(5):341-347.
- Roźniatowska, K. (2019). *Taniec towarzyski jako praktyka społeczna*. Niepublikowane.
- Roźniatowska, K. (2022). Śpiączka i jej społeczne konsekwencje. Przegląd wątków poruszanych w dyskursie naukowym. *Acta Universitatis Lodzianis. Folia Sociologica* 83, 97-120.
- Róžańska, D. (2020). "Szkoła zachodu, warzywo będzie". *Wybudzili się ze śpiączki, tak wygląda ich życie*, <https://natemat.pl/299509,co-czuja-ludzie-w-spiaczce-jak-wyglada-wybudzenie-opowiesci-wybudzonych>, (25.01.2021).
- Rudnicki, S. (2013). *Ciało i tożsamość w internecie*. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
- Saldaña, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. California: SAGE Publications.
- Sampson, M.B., Petersen, L.P. (1979). Post-traumatic coma during pregnancy. *Obstetrics and Gynecology*. 53(3 Suppl):2S-3S.
- Sarleja, T. (2003). Metoda biograficzna w pracy socjalnej. *Nauczyciel i Szkoła*, 1-2 (18-19), 307-316.
- Schneider, C. Q., Wagemann, C. (2012). *Set-Theoretic Methods for the Social Sciences: A Guide to Qualitative Comparative Analysis* (New edition). Cambridge University Press.
- Shontz, E. C. (1975). *The Psychological Aspects of Physical Illness and Disability*. New York: Macmillan.
- Schütze, F. (1977). *Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien - dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von Kommunalen Machtstrukturen*. Bielefeld: Arbeitsberichte und Forschungsmaterialien der Fakultät für Soziologie der Universität.
- Schütze, F. (1981). Prozesstrukturen des Lebensablaufs. W: J., Matthes (red.), *Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive*. Nürnberg: Verlag der Nürnberger Forschungsvereinigung.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und Narratives Interview. *Neue Praxis*, 3, 283-294.
- Schütze, F. (1984). Kognitive Figuren des autobiographischen Stegreiferzahlens. W: M. Kohli, G. Robert (red.), *Biographie und Soziale Wirklichkeit*. Stuttgart: Metzler.
- Schütze, F. (1986). *Outline for Analysis of Topically Focussed Autobiographical Text* (tekst niepublikowany).
- Schütze, F. (1987). *Das Narrative Interview in Interaktionsfeldstudien*. Hagen: Fernuniversität.

- Schütze, F. (2012). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 415-458). Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Schütze, F., Kaźmierska, K. (2013). Wykorzystanie autobiograficznego wywiadu narracyjnego w badaniach nad konstruowaniem obrazu przeszłości w biografii: Na przykładzie socjologicznego porównania narracji na temat życia w PRL i NRD. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9(4), 122–139.
- Scott, S., Morgan, D. (Red.). (2004). *Body Matters: Essays On The Sociology Of The Body*. Routledge.
- Selye, H. (1963). *Stres życia*. [z ang. Przeł. Jan W. Guzek i Roman Rembiesa]. (Wyd. 3.). Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Sęk, H., Brzeziński, J. (2014). *Spoleczna psychologia kliniczna* (Wyd. 4, 1 dodr.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sękowski, A. E. (1994). *Psychospoleczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sherlock, C. (2003). *Thoughts without a thinker: Process psychology of perception. Sense perception in contemporary process thought. Philosophy and Psychology in Dialogue*. Abstracts. Fontareches.
- Shewmon A.D. (2001), The Brain and Somatic Integration: Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating “Brain Death” With Death, *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, Vol. 26, No. 5, s. 457–478.
- Siciński, A. (1976). Styl życia — problemy pojęciowe i teoretyczne. IW:] *Styl życia, Koncepcje i propozycje*, pod red. A. Sicińskiego, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Simonds, C., Warren, B. (2004). *Reverse Psychology*. Brill.
- Sirgy, M. J., Lee, D.-J. (2018). Work-Life Balance: An Integrative Review. *Applied Research in Quality of Life*, 13(1), 229–254.
- Skrzypek, M. (2008). Socjologia zdrowia, choroby i medycyny w Polsce w pierwszej dekadzie XXI stulecia. *Roczniki Nauk Społecznych*, 36(1).
- Slevin, J. (2008). Internet i formy związków ludzkich. W *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Sobocińska, M. (2019). Tożsamość, rola i mit artysty jako uwarunkowania jego wizerunku. *Zarządzanie w Kulturze*, 20, 143–155.
- Sokołowska, M. (1972). Dysfunkcjonalność instytucji służby zdrowia. *Studia Socjologiczne*, 4, 131.
- Sokołowska, M. (1986). *Socjologia medycyny*. Państw. Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Sokołowska, M., Ostrowska, A. (1978). Kaleka a zatrudnienie. W M. Latoszek (Red.), *Socjologia medycyny. Wybór tekstów*. Akademia Medyczna w Gdańsku.
- Soldatova, E. L., Pogorelov, D. N. (2018). The phenomenon of virtual identity: The contemporary condition of the problem. *The Education and science journal*, 20(5), Article 5.

Sparkes, A. C., Smith, B. (2002). Sport, Spinal Cord Injury, Embodied Masculinities, and the Dilemmas of Narrative Identity. *Men and Masculinities*, 4(3):258-285.

Staszyńska, M. (2022). *Zadowolenie z życia*. CBOS 08/2022.

Stein, P. (2008). Być singlem—Próba zrozumienia życia singli. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.

Stempień, J. R., Rostocki, W. A. (2013). Wywiady eksperckie i wywiady delfickie w socjologii – możliwości i konsekwencje wykorzystania. Przykłady doświadczeń badawczych. *Przegląd Socjologiczny* 62(1), 87-100.

Stephen, J., Fraser, E., i Marcia, J. (2012). Uwarunkowania procesu kształtowania się tożsamości w okresie przejścia z adolescencji do dorosłości. *Kultura i Edukacja* 3, 551–558.

Stocki, R., Walulik, A., Chlipalski, K., Stocka, K. (2014). *Życie codzienne. Podręcznik akademicki*. Kraków: Instytut Karola Wojtyły.

Straś-Romanowska, M. (2008). Tożsamość w czasach dekonstrukcji. W: B. Zimoń-Dubownik, M. Gamian-Wilk (red.), *Oblicza tożsamości: perspektywa interdyscyplinarna*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, 19-30.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., i Wiener, C. (1982). Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*, 4(3), 254–278.

Strauss, A.L. (2012). Praca biograficzna i jej powiązania. W: Kaźmierska K. (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Stryker, S., i Burke, P. J. (2000). The Past, Present, and Future of an Identity Theory. *Social Psychology Quarterly*, 63(4), 284–297.

Subrahmanyam, K., Šmahel, D. (2011). Constructing Identity Online: Identity Exploration and Self-Presentation. W *Digital Youth: The Role of Media in Development* (s. 59–80). Springer.

Sulima, R. (2000). *Antropologia codzienności*. Wydaw. Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Sulek, A. (1979). *Eksperyment w badaniach społecznych*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Szarota, T. (1995). Życie codzienne w Peerelu – propozycja badawcza. W: *Polska 1944/45-1989. Studia I materiały I*. Warszawa: Instytut Historii PAN.

Szlachcicowa, I. (2020). Cierpienie i pamięć—O transmisji doświadczenia w narracji. *Politeja*, 65, 25–37.

Sztandar-Sztanderska, K. (2010). *Teoria praktyki i praktyka teorii: Wstęp do socjologii Pierre'a Bourdieu*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Sztompka, P. (2000). *Trauma wielkiej zmiany: Społeczne koszty transformacji*. Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk.

Sztompka, P. (2007). *Socjologia: Analiza społeczeństwa*. Kraków: Znak.

Szubert, M. (2016). (De)tabuizacja ciała i choroby. W A. Małycka i G. Sobstyl, *Tabu w procesie globalizacji kultury*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Ślęzak, I. (2021). Zło konieczne, substytut, szansa – wykorzystanie komunikatora Skype w badaniach jakościowych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 17(4), 88–113.

- Świerkocka M., Komendziński J. (2013), Neurologiczne aspekty zaburzeń przytomności, *Annales Academiae Medicae Gedanensis*, Vol. 43, s. 147-154.
- Talar, J. (2002), *Urazy pnia mózgu. Kompleksowa diagnostyka i terapia*, Katedra i Klinika Rehabilitacji AMB, Bydgoszcz.
- Talar, J. (2014). *Śpiączka mózgowa - przypadki kliniczne*. Wydawnictwo Jan W. Talar, Bydgoszcz.
- Talar, J. (2017). *Śpiączka mózgowa a tak zwana „śmierć mózgu”*. Wydawnictwo J. Talar.
- Tarek, A., Gaber, Z. K. (2008). *Case Studies in Neurological Rehabilitation*. New York: Cambridge University Press.
- Teasdale, G., Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*, 2(7872), 81–84.
- Tederko, P., Radomski, D. (2009). Zdrowie seksualne osób po urazach kręgosłupa powikłanego zaburzeniami neurologicznymi. *Seksuologia Polska*, 7(2), Article 2.
- Tesser, A., Felson, R. B., Suls, J. M., i Karolczak, A. (2004). *Ja i tożsamość: [Perspektywa psychologiczna]*. przekł. Anna Karolczak. ie Wydaw. Psychologiczne.
- Thiem, A., Duża, A. (2013). QCA: A Package for Qualitative Comparative Analysis. *The R Journal*, 5, 87–97.
- Thomann, E. (2020). Qualitative Comparative Analysis for comparative policy analysis. W E. Elgar, *Handbook of Research Methods and Applications in Comparative Policy Analysis* (s. 254–276). Edward Elgar Publishing Limited.
- Thonnard, M., Charland-Verville, V., Brédart, S., Dehon, H., Ledoux, D., Laureys, S. (2013). Characteristics of Near-Death Experiences Memories as Compared to Real and Imagined Events Memories. *PLoS ONE* 8(3): e57620.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (1980). *Wybrane elementy socjologii choroby*. Akademia Medyczna im. M. Kopernika w Krakowie. AM im. M. Kopernika.
- Tosch, P. (1988). Patients' recollections of their posttraumatic coma. *J Neurosci Nurs*, Vol. 20, No. 4, s. 223-228.
- Tomaszewski, W., Mańko, G., Ziółkowski, A., Pąchalska, M. (2013). An evaluation of health-related quality of life of patients aroused from prolonged coma when treated by physiotherapists with or without training in the 'Academy of Life' programme. *Ann Agric Environ Med*. 20(2): 319–323.
- Turner, B. (1997). What is the Sociology of the Body? *Body i Society*, 3(1), 103–107.
- Turner, R. H. (1976). The Real Self: From Institution to Impulse. *American Journal of Sociology*, 81(5), 989–1016.
- Twaróg, D. (2015). Tożsamość—Próba dekonstrukcji i rekonstrukcji teorii Eriksona. W H. Czakowska i M. Kuciński, *Idea wielokulturowości jako wyzwanie. Dyskurs religijny, kulturowy i społeczny*. Wydawnictwo Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej.
- TVP Info (2019). *W Warszawie powstanie Klinika Budzik dla dorosłych*, <https://www.tvp.info/45517603/warszawa-powstanie-klinika-budzik-dla-doroslych>, (25.01.2021).

- Ucińska, M., Odachowska, E. (2016). Niepełnosprawność jako konsekwencja wypadku drogowego - psychologiczne wsparcie osób z dysfunkcjami. *Transport Samochodowy*, z. 3, 53-70.
- Urry, J. (2008a). Sieci społeczne, podróże i rozmowy. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Urry, J. (2008b). Życie za kółkiem. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Vos, G. A. D., Romanucci-Ross, L. (1975). *Ethnic Identity: Cultural Continuities and Change*. Mayfield Publishing Company.
- Wachowiak, A. (2004). Jakość życia w relacji do socjologicznej refleksji nad przemianami czasu wolnego w społeczeństwie ponowoczesnym. *Rocznik Lubuski*, 30(2), 155–170.
- Wängqvist, M., Frisén, A. (2016). Who am I Online? Understanding the Meaning of Online Contexts for Identity Development. *Adolescent Research Review*, 1(2), 139–151.
- Waniek, K. (2019). Lekceważone potencjały i narosłe nieporozumienia: kilka uwag o metodzie autobiograficznego wywiadu narracyjnego Fritza Schützego. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 15, nr 2, s. 132–163.
- Warde, A., Martens, L. (2008). Miłe spotkania przy stole. W P. Sztompka i M. Bogunia-Borowska, *Socjologia codzienności*. Wydawnictwo Znak.
- Ważna, M. (2019). W "Budziku" dzieją się rzeczy niesamowite. Nie każdy może tu pracować. Pobrane z: <https://www.medonet.pl/zdrowie/klinika-budzik-dla-doroslych-w-olsztynie,artykul,1735334.html> (06.05.2020).
- Webb, M.A., Emery, L.J. (2009). Self-Identity in an Adolescent a Decade after Spinal Cord Injury, *Occupational Therapy In Health Care*, 23:4, 267-287.
- Wengraf, T. (2012). Interpretacja historii życiowych, sytuacji życiowych i doświadczeń osobistych: biograficzno-narracyjna metoda interpretacyjna (BNIM-Biographical-Narrative Interpretative Method) [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos, s. 351–362.
- Wetherell, M., i Mohanty, C. T. (2010). *The SAGE Handbook of Identities*. SAGE.
- Whyte A. S., Niven C. A. (2001). Psychological distress in amputees with phantom limb pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 5, 938-946.
- Wieczorek, M., Wiliński, W., Sadziak, A. (2018). Tożsamość sportowa zawodników Olimpiad Specjalnych na przykładzie zawodników uprawiających pływanie – badanie pilotażowe. *Advances in Rehabilitation*, 31(3), 17–28.
- Wieczorkowska, M. (2011). *Socjologia medycyny: Między teorią a praktyką*. Uniwersytet Medyczny.
- Wieteska, M. (2019). Podejście auto/biograficzne w badaniach jakościowych. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 9, 225-231.
- Wijdicks, E.F.M., Schievink, W.I. (1997). Coma nails. *Journal of Neurology, Neurosurgery i Psychiatrię*, 63:294.
- Wijdicks E.F.M., Pfeifer E.A. (2008), Neuropathology of brain death in the modern transplant era, *Neurology*, Vol. 70, No. 15, s. 1234-1237.

- Wilson, J. (1980). Sociology of Leisure. *Annual Review of Sociology*, 6, 21–40.
- Wnuk, M., Zielonka, D., Purandare, B., Kaniewski, A., Klimberg, A., Ulatowska-Szostak, E., Palicka, E., Zarzycki, A., Kaminiarz, E. (2013). Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych Review of quality of life conceptions in social sciences. *Hygeia Public Health*, 48(1), 10–16.
- Wojtyniak, B., Goryński, P. (2018). *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny.
- Woolf, N. H., Silver, C. (2017). *Qualitative Analysis Using MAXQDA: The Five-Level QDATM Method*. Routledge.
- Wortman, C. B., Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349–357.
- Wróblewska, M. (2011). Kształtowanie tożsamości w perspektywie rozwojowej i edukacyjnej. *Pogranicze. Studia Społeczne*, XVII(2), 176–187.
- Wysokiński, P., Świeszczak, K. (2016), Odleżyny jako istotny problem w opiece i rehabilitacji pacjenta unieruchomionego. *Horyzonty współczesnej fizjoterapii*, s. 195 – 212.
- Viega, M., Baker, F. (2017). Remixing identity: Creating meaning from songs written by patients recovering from a spinal cord injury. *Journal of Applied Arts i Health*, Volume 8, Number 1, 57-73(17).
- Yalom, I., Lieberman, M. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54, 334–345.
- Ylvisaker, M., Mcpherson, K., Kayes, N., Pellett, E. (2008), Metaphoric identity mapping: Facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18:5-6, 713-741.
- Yorburg, B. (1981). *Sexual Identity: Sex Roles and Social Change*. R. E. Krieger Publishing Company.
- Yoshida, K.K. (1993). Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health i Illness*, 15: 217-245.
- Young G.B. (2009), Coma. *Annals of the New York Academy of Sciences*, Vol. 1157, No. 1, s. 32–47.
- Załoski, M., Motyka, M. (2014). Model tworzenia znaczeń Crystal Park i Susan Folkman. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica VII*, 159, 103-114.
- Zasuwa, G. (2016). Wykorzystanie jakościowej analizy porównawczej w badaniach postaw i zachowań konsumentów. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 459, 30–38.
- Zawadzka, E. (2007). Perspektywa życia po udarze mózgu w percepcji osób z przejawami anosognozji. W M. Pąchalska, B. Grochmal-Bach, B. MacQueen, *Tożsamość człowieka z perspektywy interdyscyplinarnej* (s. 387–397). Wydawnictwo WAM.
- Zembala, A. (2015). Modele komunikacyjne w relacjach lekarz—Pacjent. *Zeszyty Naukowe Towarzystwa Doktorantów UJ*, 2(11), 16.
- Znanięcki, F. (1991). *Prawa psychologii społecznej*. [z ang. Przeł. Józef Radzicki ; przedmową opatrzył Jerzy Szacki]. Państw. Wydaw. Naukowe.

Żbikowska, A. (2020). Czas wolny nastolatków w perspektywie teorii socjologicznej. *Kultura i Społeczeństwo*, 64(3), 27–50.

Żuk, G. (2016). *Edukacja aksjologiczna. Zarys problematyki*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Żuk, T. (1990). *Wybrane zagadnienia z patologii urazowego uszkodzenia kręgosłupa i rdzenia kręgowego*. Pomorska Akademia Medyczna w Szczecinie.

Aneks

Historie uczestników badań

ŚPIĄCZKA

Bartek. Nie straciłem łączności (19 lat, wypadek w 2017 roku)

Jak wspomina mama Bartka, chłopak wyszedł pewnego dnia do szkoły, gdzie miał poprawiać klasówkę z biologii, ale niestety nie wrócił już taki sam. Potrafił go samochód, w wyniku czego dostał rozległych obrażeń mózgu. Kilka miesięcy spędził w szpitalu, a później także w klinice Budzik, będąc pogrążonym w stanie śpiączki, choć – jak mówi jego mama – nie do końca wiadomo było, czy to śpiączka, czy stan minimalnej świadomości.

Sam Bartek opowiada, że dość dobrze pamięta swoje życie przed wypadkiem – dom, szkołę, rówieśników, a także siebie samego. Stan, w którym znalazł się w wyniku wypadku, objawiał się problemami z pamięcią, zwłaszcza krótkotrwałą. Ma pewne przebłyski z czasu hospitalizacji i wspomina, że momenty „większej świadomości” przychodziły do niego wraz z intensyfikacją emocji wokół, np. w dniu jego urodzin czy wtedy, gdy kolega wybudził się i opuszczał klinikę. Znacznie więcej było w tamtym czasie jednak chwil bez świadomości. Bartek spędził w śpiączce sześć i pół miesiąca, przy czym cztery i pół bez żadnych oznak kontaktu z otoczeniem.

Wypadek Bartka był momentem zwrotnym w życiu całej rodziny. Rytm codzienności został od tamtej pory podporządkowany działaniom na rzecz wybudzenia chłopaka, a gdy do tego doszło, rozpoczęła się prawdziwa walka o poprawę jego sprawności. Jak mówi jego mama, wbrew powszechnym przekonaniom społecznym i przekazom medialnym, droga od wybudzenia do akceptowalnego funkcjonowania w świecie jest bardzo trudna i wymaga

ogromnych wyrzeczeń. Co więcej, nie każdemu udaje się dojść do satysfakcjonującego stanu, ponieważ zależy to od szeregu różnych czynników – nie tylko ludzkich (jak kondycja zdrowotna), ale też finansowych czy systemowych. Świadomi tego wszystkiego, rodzice Bartka szukali jak najwięcej rozwiązań, by możliwie najbardziej przywrócić go do stanu sprzed wypadku. Dzięki intensywnym działaniom i rehabilitacji, która trwa do dziś, Bartek poczynił duży progres.

Kiedy z nim rozmawiam, opowiada mi, jak wiele się u niego zmieniło w wyniku tego jednego momentu, jakim był wypadek. Mówi o nowych zainteresowaniach i zmienionym rytmie życia, ale podkreśla też, że właściwie nigdy nie stracił łączności z samym sobą. Dzieli się ze mną swoim podejściem, wynikającym z duchowości, w której się teraz realizuje – by czynić każde wydarzenie życiowe szansą do wzrostu, co też praktykuje każdego dnia. Z bardziej przyziemnych aspektów, Bartek – po kilku latach edukacji domowej – wrócił do szkoły i zamieszkał samodzielnie. Niebawem zamierza zdać maturę, jednocześnie nieustannie dbając o swój wszechstronny rozwój.

Beata. „Ona jest rewelacją” (40 lat, wypadek w 2000 roku)

Beata wyznaje, że dla niej wybudzenie się ze śpiączki oznaczało zupełnie nowy początek życia, ponieważ w wyniku poważnego urazu mózgu straciła pamięć. To, co doprowadziło do tej sytuacji, zna tylko z opowieści swoich bliskich i na tej podstawie opowiada to mi.

W klasie maturalnej wybrała się wraz ze swoją młodszą siostrą na wakacyjny wyjazd harcerski. Pewnego dnia zdecydowała się zostać dłużej na ognisku, podczas gdy jej siostra wróciła już do miejsca noclegowego. W drodze powrotnej Beatę potrafił samochód. Doznała poważnych obrażeń fizycznych, ale najcięższe obrażenia odniósł jej mózg. W szpitalu wprowadzono ją w stan śpiączki farmakologicznej, by mieć pod kontrolą jej funkcje życiowe. Stan ten jednak wymknął się spod kontroli medyków i – jak wspomina mama Beaty – nie mogli oni jej wybudzić. Lekarze postawili sprawę jasno przed bliskimi Beaty: najprawdopodobniej dziewczyna nie wybudzi się w ogóle, a jeśli tak się stanie, to będzie potocznym „warzywem” do końca swoich dni.

Tymczasem Beata wybudziła się ze śpiączki po trzech tygodniach. Szybko okazało się, że jest dużo bardziej sprawna, niż przewidywali lekarze. Mimo to upierali się oni, że nigdy nie wstanie – z łóżka albo z wózka inwalidzkiego. Beata z czasem zrobiła jednak i jedno, i drugie. Fizycznie wróciła do zadowalającej formy. Gorzej było ze stanem psychicznym. Beata, choć w momencie wybudzenia ze śpiączki miała 18 lat, obudziła się ze świadomością i stanem

psychicznym noworodka. Do tego doświadczyła amnezji, zapominając wszystkiego, co wydarzyło się wcześniej w jej życiu.

Kolejne lata upływały jej na, jak mówi, przyspieszonej nauce życia, co było bardzo trudne, bo gdy jej rówieśnicy szykowali się do małżeństwa lub rodzicielstwa, ona miała ochotę bawić się, jak robią to dzieci w wieku przedszkolnym – ponieważ w takim momencie mentalnym się znajdowała. Jej mama dbała jednak o to, by ćwiczyła swój mózg i nie poddawała się. Już podczas pierwszej rehabilitacji szpitalnej odwiedzali ją nauczyciele, przygotowując ją do matury, którą zdała po roku indywidualnej nauki. Kolejno ukończyła pięcioletnie studia, studia podyplomowe i szkołę wokalnno-aktorską, ponieważ śpiewanie jest jedną z jej największych pasji. Zaczęła bowiem robić rzeczy, na które – jak mówi jej mama – być może nie odważyłaby się, gdyby nie doświadczyła wypadku i trudnych przejść z nim związanych. Jedną z takich rzeczy była podróż do Afryki, którą Beata zorganizowała sobie sama.

Dziś Beata jest w pełni sprawną osobą, zarówno intelektualnie, jak i fizycznie. Przyznaje, że czasem miewa mniejsze dolegliwości, które są związane z konsekwencjami wypadku, ale akceptuje je – zwłaszcza w obliczu tego, że nie dawano jej szans na wybudzenie, później na wstanie z łóżka, a kolejno na poruszanie się bez wózka inwalidzkiego. Mama Beaty twierdzi, że droga, którą przeszła jej córka, pełna ciężkiej pracy rehabilitacyjnej, była wsparta przez łaskę Boga. Mama rozczuła się na myśl o tym, jak szczęśliwie zakończył się dla nich ten nieszczęśliwy wypadek. Mówi o Beacie: „Ona jest cudem. Ona jest rewelacją”.

Dawid. „Zabierz mnie na basen” (25 lat, wypadek w 2019 roku)

Dawid był u progu dorosłości – uczył się w szkole średniej i w wolnym czasie pracował, gdy jego życie zmieniło się nie do poznania. Właśnie skończył urlop od pracy, gdy nadszedł ten nieszczęśliwy dzień. Kiedy razem z dwoma kolegami jechali hulajnogami, wjechał w nich samochód. Dawid jechał jako ostatni i to na nim skupiło się całe uderzenie. Z bardzo ciężkimi obrażeniami trafił on do szpitala, w którym nie dawano mu dużych szans na przeżycie. Jak z rozżaleniem wspomina jego mama, kiedy Dawid leżał w śpiączce w szpitalu, już w pierwszych godzinach po wypadku, rodziców poproszono o wyrażenie zgody na wykorzystanie organów chłopaka po jego śmierci.

Dawid przebywał w śpiączce dziesięć dni, które w świecie zewnętrznym stanowiło czas prawdziwej walki o jego życie – nie mówiąc już o zdrowiu. Największe obrażenia odniósł on na czaszce, której 40% zostało usunięte w wyniku operacji. Co za tym idzie, uszkodzony został także mózg. Im dłuższy czas upływał od wypadku, tym stan Dawida się pogarszał. Lekarze

przygotowywali rodziców na najgorsze i zapewniali, że pomoc może tylko cud. Mama Dawida o ten właśnie cud się nieprzerwanie modliła, jednocześnie nie odstępując syna na krok na oddziale intensywnej opieki medycznej i walcząc o jego życie. Jak wspomina, czas śpiączki Dawida był dramatyczny – mimo pograżenia w stanie nieświadomości, towarzyszyło mu wiele mocnych odruchów. Wielki ból wyrażał agresją, a personel medyczny nie był w stanie go skutecznie ukoić. Gdy po kilku dniach w szpitalu stan chłopaka się nieco ustabilizował, lekarze przenieśli go na oddział traumatologii i zalecili skierowanie go do kliniki Budzik.

Wtedy właśnie zdarzył się ten cud, o który prosiła mama Dawida. Chłopak wybudził się ze śpiączki, stając się dużo spokojniejszym. Jego pierwsze słowa po wybudzeniu były prośbą do mamy, by zabrała go na basen. Jak później opowiada, w czasie gdy „na zewnątrz” toczyła się trudna walka o jego życie, „wewnątrz”, czyli w jego własnej percepcji, działo się zupełnie co innego – pływał w basenie w miejscu, gdzie pracował jeszcze przed wypadkiem. Jak przez mgłę kojarzy także, co działo się wokół niego, choć w jego odbiorze były to zupełnie inne wydarzenia – np. gdy mama wykonywała dla niego poranną toaletę, jemu wydawało się, że wraz z kolegą psikają się dezodorantami.

Czas po wybudzeniu Dawida stał się kolejną walką, tym razem o powrót – jak nazywa to jego mama – do samego siebie. Z czaszką i twarzą po urazach, do tego w pełnym paraliżu, trafił on na pierwszą poszpitalną rehabilitację. Dzięki wsparciu życzliwych osób i zbiórce pieniędzy, rodzina Dawida mogła pozwolić sobie na jego intensywną rehabilitację na najwyższym poziomie, sama przy tym dokładając wszelkich starań, by poprawić jakość jego życia.

Z perspektywy czasu oboje – Dawid i mama – zgadzają się, że było warto i warto nadal poddawać się rehabilitacji, co Dawid czyni. Choć musiał nauczyć się żyć na nowo (począwszy od wykorzystania mięśni do czynności jedzenia, przez mówienie i poruszanie się), dziś funkcjonuje samodzielnie. Wrócił do szkoły i walczy każdego dnia, by jego życie było tylko lepsze.

Dorota. Walentynki (26 lat, wypadek w 2016 roku)

Dorota kończyła szkołę średnią, kiedy w jej rodzinie szykowano ważną uroczystość weselną. Jak wspomina jej mama, ten dzień miał być wyjątkowy dla członków rodziny – spotkanie i wspólne celebrowanie szczęścia bliskich osób. Niestety, wyjątkowość tego dnia okazała się trudna i nieszczęśliwa, ponieważ od tego czasu życie Doroty i jej rodziny zmieniło się na zawsze.

Były Walentynki. Podczas podróży samochodem na wesele, Dorota wraz z bliskimi wpadli w poślizg i mieli ciężki wypadek samochodowy, w którym ucierpiała ona i jej mama. Sytuacja córki była jednak znacznie gorsza niż mamy – jej obrażenia były bardzo poważne, miała zmiążdżone wszystkie organy oprócz serca, płuc i wątroby. W karetce Dorota zapadła w sen, z którego – jak wyrokowali lekarze – mogła się nawet nigdy nie obudzić. Mimo złych rokowań, wybudziła się ze śpiączki po tygodniu. Jej stan nadal był bardzo poważny; okazało się, że doznała porażenia i nie będzie mogła już chodzić. Na OIOMie spędziła trzy miesiące, podczas których jej największym marzeniem było po prostu to, by wrócić do domu. W tym czasie wspierali ją jej bliscy.

Kiedy Dorota wreszcie wróciła do domu, życie codzienne domowników musiało zostać przeorganizowane z myślą o jej aktualnym stanie zdrowia. Dziewczyna rozpoczęła też aktywną rehabilitację, zarówno w różnych ośrodkach na mapie Polski, jak i w miejscu zamieszkania i w swoim domu. Rehabilitacja jest rutyną, która towarzyszy jej do dzisiaj.

Dorota porusza się na wózku inwalidzkim, ponieważ nie udało jej się odzyskać czucia w nogach. O swoich doświadczeniach opowiada raczej niechętnie i deklaruje – podobnie jak jej mama – że wypadek to zamknięty rozdział, do którego raczej się nie wraca. Mówi, że jest pogodzona z tym, co się wydarzyło i próbuje ciągle brnąć do przodu. Trzeba przyznać, że wychodzi jej to znakomicie, mimo wielu rzeczy, których jej w życiu brakuje (głównie sportu) i z którymi sobie nie radzi (np. zdejmowanie przedmiotów z górnych półek w domu). Po pierwszych miesiącach rekonwalescencji Dorota wróciła do swojego codziennego życia i zaczęła je układać na nowo - zdała maturę, ukończyła studia licencjackie oraz znalazła miłość i urodziła dwójkę dzieci.

Ewa. Znowu chce się żyć (20 lat, wypadek w 2017 roku)

Ewa miała 15 lat, kiedy jej życie znacząco się zmieniło. Wspomina, że zaczynała wtedy ostatnią klasę gimnazjum. Nie ukrywa, że był to dla niej intensywny i dość buntowniczy czas. Sięga pamięcią do dnia, gdy bardzo pokłóciła się ze swoją mamą, która nie chciała pozwolić jej odwiedzić koleżanki. Dziś Ewa żałuje, że tamten dzień potoczył się w taki, a nie inny sposób. Po ostrej wymianie zdań mama pozwoliła Ewie jednak wyjść wieczorem z domu. Po zakończonym spotkaniu ze znajomymi, koleżanka i jej chłopak postanowili odwiedzić Ewę i innych uczestników do domu. Sama Ewa nie pamięta już tej drogi powrotnej – może odtwarzać ją jedynie na podstawie opowieści koleżanek.

Mimo pięciosobowego samochodu, jechali w szóstkę. Ewa najpierw siedziała w bagażniku, a później – po wysadzeniu pierwszych pasażerów – przeniosła się na tylne

siedzenia auta, na których się położyła. Niestety, pojazd wypadł z trasy na jednym z zakrętów i uderzył w drzewo na łące przy szosie. Jak mówi Ewa – całe szczęście, że drzewo nie rośło od razu przy drodze, bo wtedy, biorąc pod uwagę siłę uderzenia, ich losy prawdopodobnie potoczyłyby się dużo gorzej. Kierowca samochodu zginął na miejscu, a Ewa doznała poważnych obrażeń – pozostałym dwóm osobom nic się nie stało.

Ewa została przetransportowana helikopterem ratunkowym do szpitala w najbliższym większym mieście, po czym zaczęła się walka o jej życie i zdrowie. Oprócz urazu mózgu, który skutkowałam stanem śpiączki, miała ona liczne stłuczenia, krwiaki i złamaną nogę. Opowiada, że w szpitalu opiekowała się nią bardzo dobra i życzliwa pani doktor, która w trybie pilnym pomogła znaleźć dla Ewy miejsce w klinice Budzik.

Ewa wybudziła się ze śpiączki po czterech miesiącach. Kolejno nastał dla niej czas ponownego wdrażania się w zwykłe, codzienne czynności, wypełniony w głównej mierze rehabilitacją. Mimo znalezienia się w trudnej sytuacji fizycznej i psychicznej, Ewa wyszła zwycięsko z kryzysu w swoim życiu. Mówi, że zawdzięcza to głównie Jehowie, w którego wierzy i ludziom wokół niej (zwłaszcza tym ze wspólnoty religijnej), którzy otoczyli ją czułą opieką i bezwarunkową akceptacją. Z dnia na dzień jej stan poprawiał się. Wróciła do szkoły, później zaczęła liceum, które ukończyła – choć problemy z koncentracją i pamięcią, pozostałe po stanie śpiączki, nie pomagały.

Dziś Ewa czuje się szczęśliwa i z pokorą podchodzi do lekcji, którą dały jej trudne doświadczenia. Nadal się rehabilituje i cierpi na niedowład lewej strony ciała, ale docenia, że miała tyle szczęścia w całym nieszczęściu, które ją spotkało. Choć wcześniej tak nie było, teraz znowu chce jej się żyć. Jest pełna mniejszych i większych planów – od rozpoczęcia kursu prawa jazdy, który niebawem przed nią, poprzez służbę we wspólnocie duchowej, aż po ślub, który – jak zdradza – już na horyzoncie.

Julia. Jeszcze trochę i Portugalia (18 lat, wypadek w 2019 roku)

Julia zaczynała szkołę średnią, snuła plany na przyszłość i przeżywała nastoletnią miłość, kiedy jej życie zmieniło się nie do poznania. Pewnego dnia – mimo, że nie chciała – wraz ze swoim chłopakiem wsiadła do samochodu, który prowadziła osoba pod wpływem alkoholu. Doszło do wypadku drogowego. Jej chłopak zginął na miejscu, a ona sama odniosła poważne obrażenia, zwłaszcza czaszkowo-mózgowe. Miesiąc przebywała w śpiączce, a pół roku w szpitalu na różnych oddziałach, po czym kolejne pół roku spędziła w ośrodkach rehabilitacyjnych.

Jej wypadek, okres hospitalizacji i pierwszej rehabilitacji w ramach rekonwalescencji wiązał się z pełnym przeorganizowaniem dotychczasowego rytmu codziennego życia całej rodziny. Od tego czasu w centrum uwagi znalazła się Julia, której powrót do zdrowia jest głównym celem wszystkich bliskich i wielu osób o dobrych sercach, które – jak przyznaje jej mama – Julia nieustannie przyciąga do siebie. Kiedy z nią rozmawiam, Julia jest osobą leżącą, poddawaną każdego dnia intensywnej rehabilitacji. Ona sama, podobnie jak jej mama, ma jednak nadzieję, że to tylko kwestia czasu, aż znów zacznie chodzić, a nawet biegać. Z dnia na dzień odnosi mniejsze i większe sukcesy na drodze do osiągnięcia tego celu. Udało jej się wrócić do szkoły – ma lekcje domowe lub *online*. Hobbystycznie uczy się portugalskiego i marzy o tym, by pewnego dnia odwiedzić Portugalię. Mama zdradza, że marzy jej się, by była to już podróż Julii o własnych siłach.

Łukasz. „What a wonderful world” (32 lata, wypadek w 2017 roku)

Jak wspomina Łukasz, całe jego życie poświęcone było nauce. Dzięki ponadprzeciętnej inteligencji i talentowi do przyswajania wiedzy, już od małego intensywnie rozwijał się w naukach ścisłych. Jego mama śmieje się, że w szkole podstawowej poprawiał nauczycieli na matematyce i fizyce, gdy zdarzyło im się popełnić błąd. Później zdał maturę w sposób wybitny, zdobywając prawie 100% punktów z rozszerzonej matematyki i fizyki. Następnie zaczął studia i podjął pracę naukową, współpracując z Polską Akademią Nauk. Prowadził życie człowieka nie tylko wielu talentów, ale też rozmaitych zainteresowań.

Wszystko to przerwane zostało przez wypadek, który się mu przytrafił. Funkcjonowanie jego organizmu zostało poważnie zakłócone w wyniku zatrucia tlenkiem węgla. Wskutek tego także zapadł w śpiączkę, z której co prawda obudził się po pięciu dniach – zdążył porozmawiać z bliskimi i podzielić się z nimi ważnymi informacjami, które dobrze pamiętał (np. hasłami do swojego telefonu czy konta) – a później ponownie zapadł w śpiączkę, tym razem na prawie sześć miesięcy.

Po wybudzeniu został poddany intensywnej rehabilitacji, którą kontynuuje aż do teraz i której wymiar godzinowy niewiele się zmniejszył, w porównaniu z początkiem rekonwalescencji. Jego rodzina dokłada wszelkich starań, by Łukasz w jak największym stopniu wrócił do sprawności. Mama nie ukrywa, że rehabilitacja możliwa jest głównie dzięki wsparciu wielu darczyńców, którzy dzielą się swoimi zasobami z Łukaszem. Jednym z większych kroków na drodze rekonwalescencji była podróż do Tajlandii w celu wszczepienia komórek macierzystych, wspomaganego intensywną rehabilitacją, które przyniosło pozytywne efekty. Planem Łukasza i jego mamy jest powtórzenie tego zabiegu.

Od wypadku Łukasza do obecnego momentu w jego życiu minęło pięć lat, podczas których ani razu nie poddał się w walce o swój dobrostan. Choć nadal jest w znaczącym stopniu sparaliżowany i spędza większość czasu w pozycji leżącej, stara się czynić możliwie jak najwięcej postępów. Dzieli się ze mną refleksją, że brakuje mu świata nauki – wykłady profesorów odsłuchiwane w Internecie nie zastąpią mu jego laboratorium i własnoręcznie wykonywanych eksperymentów. Mimo tego, jak wiele zmieniło się w jego życiu, podczas naszej rozmowy nuci sobie piosenkę *What a wonderful world*. Ma świadomość tego, że miał wiele szczęścia, że przeżył zatrucie. Ma też wiele planów i marzeń, a wśród nich nie brakuje powrotu do laboratorium.

Razem z mamą mówią mi o tym, że nie chcą rozpamiętywać tego, co było i starają się z tym jakoś godzić, mając nadzieję na poprawę stanu Łukasza i walcząc każdego dnia o to, by ich wspólny świat mógł być naprawdę wspaniały, tak jak w piosence.

Magda. Dla dzieci (36 lat, wypadek w 2017 roku)

Magda zaczyna naszą rozmowę od tego, że swoje życie przed wypadkiem potrafi odtworzyć jedynie na podstawie opowieści innych osób. Ponieważ utraciła pamięć, własna biografia jest dla niej wielką niewiadomą. Mówi jednak, że miała męża i dwójkę dzieci, a ukończone dwa kierunki studiów doprowadziły ją do bycia kierowniczką regionalną w dużej firmie.

Jeden z wyjazdów służbowych skończył się dla niej tragicznie. Podczas powrotu do domu, na autostradzie zdarzył się wypadek, w który swoim samochodem – z braku innych możliwości – wjechała Magda. Podczas całego zdarzenia rozmawiała przez telefon (używając systemu głośnomówiącego) z koleżanką, która usłyszała także moment kolizji i próby ratowania Magdy, dzięki czemu powiadomiła jej najbliższych.

Magda została przetransportowana helikopterem do szpitala – choć podróż ta trwała długo, ponieważ w okolicznych szpitalach nie było dla niej miejsca, mimo krytycznego stanu. Uraz mózgu spowodował u niej utratę świadomości. Lekarze przekazali najbliższym, że nie ma dużych szans na przeżycie i może uratować ją tylko cud. Jej przyjaciółka, z którą także rozmawiam, przyznaje, że właśnie cud się wydarzył, bo nie można inaczej nazwać tego, co przytrafiło się Magdzie.

Jej stan się ustabilizował; przez osiem tygodni przebywała w śpiączce, po czym wybudziła się – z obrażeniami mózgu, brakiem pamięci, uszkodzonym aparatem mowy i urazem kręgosłupa, co spowodowało, że na początku swojej rekonwalescencji poruszała się z użyciem wózka inwalidzkiego. Jako że po wybudzeniu ze śpiączki szpital zakończył opiekę

nad nią, rozpoczęła rehabilitację w prywatnym ośrodku. Jej postępy w drodze do coraz większej sprawności okazały się szybkie i godne podziwu – ponownie zaczęła mówić i przestała wspierać się wózkiem.

Motywacją Magdy było nie tylko powracanie do dobrostanu, ale też zawirowania w jej życiu rodzinnym. Kiedy przebywała w śpiączce, jej mąż na drodze sądowej otrzymał rozwód i odebrał jej prawa rodzicielskie do córek, po czym stworzył nowy dom z nimi i inną kobietą. Negatywne emocje względem byłego męża i walka o dzieci były motywacją na drodze Magdy do odzyskiwania sprawności. Proces dążenia do powrotu dzieci do niej trwał około dwóch lat.

Obecnie Magda jest osobą samodzielną, choć przyznaje, że całe swoje życie (jak i samą siebie) musiała stworzyć na nowo, wszystkiego ucząc się od podstaw. Mieszka razem z córkami i nie ustaje w ciągłym progresie w kontekście własnego zdrowia – każdego dnia towarzyszy jej intensywna rehabilitacja. W przyszłości chce wrócić do pracy, a jej marzeniem jest biegać i tańczyć z przyjaciółmi. Wierzy, że pewnego dnia osiągnie ten cel – nie tylko dla siebie, ale w dużej mierze też dla dzieci.

Mikołaj. „Trzymaj kciuki wszystkimi dłońmi!” (30 lat, wypadek w 2018 roku)

Mikołaj nie chce opowiadać o swoim życiu, a co dopiero o wypadku, którego doświadczył. Szczegółów dowiaduję się od jego siostry. Mikołaj wraz z kolegą i swoją ówczesną dziewczyną jechali samochodem i mieli kolizję, podczas której wypadł z samochodu i doznał bardzo ciężkich urazów – zarówno zewnętrznych, jak i wewnętrznych. Do najgorszych należały uszkodzona głowa i przebite płuco. Dziewczyna Mikołaja zginęła na miejscu.

W szpitalu lekarze nie dawali Mikołajowi dużo czasu. Mówili o trzech kolejnych dobach, które będą decydujące dla jego życia. Poinformowali rodzinę, że nawet jeśli chłopak przeżyje, to do końca życia będzie – jak opowiada siostra – warzywem, bez zdolności do poruszania się i mówienia. Stan Mikołaja długo był ciężki, ale po trzech dobach nie poddał się i walczył dalej. Przez cztery miesiące przebywał w stanie śpiączki. Po dwóch miesiącach od wypadku przeniesiono go do kliniki Budzik dla dorosłych, gdzie od razu rozpoczęto proces wybudzania, zakończony sukcesem. Dzięki intensywnej rehabilitacji w trakcie śpiączki, po wybudzeniu Mikołaj radził sobie z mówieniem. Od razu opowiedział mamie szczegóły wypadku i wydarzenia zaraz po nim, o reanimacji jego i jego dziewczyny oraz spisaniu dokumentów kolegi, który im towarzyszył. Szczegółów tych – jak później debatowała rodzina – nie powinien w ogóle pamiętać, ponieważ w tym czasie trwała reanimacja także jego samego i walka o jego życie. To, skąd Mikołaj wie aż tyle o tym trudnym doświadczeniu, do dziś pozostaje tajemnicą dla jego bliskich. Dla niego także, ponieważ długofalowo uszkodzenie

mózgu spowodowało u niego utratę pamięci i poza tym jednym zrywem w Budziku, nie potrafi przypomnieć sobie wypadku oraz większości faktów oraz osób z przeszłości.

Po wypisaniu z Budzika trafia na chwilę do domu, po czym rozpoczyna ciąg rehabilitacji w różnych miejscach w Polsce. Jego rodzina i bliscy dokładają wszelkich starań, by otwierać przed nim coraz to nowe możliwości rekonwalescencji. Przede wszystkim jednak towarzyszą mu jak najczęściej i spędzają wspólnie czas. Mikołaj obecnie porusza się na wózku i mierzy z wieloma problemami zdrowotnymi, ale mimo to nie poddaje się w swojej codziennej walce o sprawność. Nie poddaje się, nawet kiedy coś nie idzie po jego myśli – np., choć kiedyś grał na skrzypcach a teraz nie może, wiernie słucha ulubionych utworów smyczkowych i jest przekonany, że kiedyś wyćwiczy palce do takiego stopnia, że sam je zagra. Lubi mieć ułożony bogaty harmonogram każdego tygodnia i mieć poczucie, że wykorzystuje wszystkie szanse, które mu się na co dzień trafiają. Jego celem jest to, by chodzić o własnych siłach i nie ustaje w dążeniu do tego. Gdy rozmawiamy, czuję jego wielką determinację – bo przecież miał być „warzywem”, które nie będzie mówić. A tymczasem Mikołaj dzieli się ze mną swoją niezachwianą wiarą w to, że pewnego dnia stanie na nogi. Na zakończenie naszej rozmowy mówi, że bym trzymała za to kciuki wszystkimi swoimi dłońmi.

Weronika. 5% wystarczy (27 lat, wypadek w 2019 roku)

Weronika, młoda i atrakcyjna kobieta, usamodzielniała się w życiu – pracowała na pełny etat i wyprowadziła się od rodziców, kierując swoje życiowe plany w stronę siebie i swojego chłopaka. Jako osoba wielu zainteresowań kreatywnie spędzała wolny czas, a jej ulubionym zajęciem było śpiewanie i to z nim marzyła w jakikolwiek sposób związać swoją przyszłość.

Pewnego dnia jej życie zmieniło się nieodwracalnie – zdarzył się wypadek komunikacyjny, w którym drastycznie ucierpiała. W szpitalu, na OIOMie, lekarze dawali jej 5% szans na przeżycie i radzili bliskim, by nie żywili szczególnej nadziei co do poprawy stanu dziewczyny, gdyż najpewniej będzie ona już do końca życia przebywać w stanie wegetatywnym. Weronika przebywała tydzień w śpiączce, w trakcie której – jak opowiada – tak jakby znajdowała się poza swoim ciałem i oglądała siebie z góry, jednocześnie mając straszne koszmary, że przeżywa jakiś drastyczny wypadek. Jej śpiączka trwała siedem dni i – jak mówi jej mama – całe szczęście, że nie więcej, bo i tak konsekwencje wypadku były bardzo ciężkie: uszkodzenie rdzenia kręgowego, porażenie czterokończynowe, uszkodzenie aparatu mowy i niezdolność mówienia, problemy z płucami i brzuchem. Podczas trzech miesięcy na oddziale intensywnej opieki medycznej Weronika przeszła dwie operacje i doznała kilku „cofnięć”, czyli nagłego pogorszenia stanu zdrowia, które wywoływały nowe problemy –

np. wykręcenie lewej stopy. Gdy jej stan był wystarczająco stabilny, rozpoczęto jej wieloobszarową rehabilitację.

Weronika była w złym stanie psychicznym i trudne doświadczenia, które były jej udziałem, musiała przepracować z pomocą specjalistów. Miała ogromne wsparcie swoich bliskich, choć nie każdy temu podołał – jej ówczesny chłopak nie stanął na wysokości zadania towarzyszenia jej w trudnych chwilach i opuścił ją, kiedy była w szpitalu. Szereg trudnych doświadczeń był dużą próbą, ale jej waleczny charakter – wraz z innymi motywatorami, m.in. odrodzoną wiarą w Boga – pozwolił jej nie poddać się w przeciwnościach.

Kiedy rozmawiam z Weroniką, podziwiam jej piękne tatuaże na dłoniach i słucham ich historii, bo mają duże znaczenie dla całego doświadczenia, które za nią. Jeszcze dużo pracy przed nią, ale pokonała już wiele – obecnie potrafi sama stać i powoli uczy się chodzić. Dopracowuje też mowę i nie traci nadziei na to, że jeszcze kiedyś zaśpiewa, jak za dawnych lat. Jej siłą są ludzie z jej bliskiego i dalszego otoczenia, których wsparcie pomaga jej każdego dnia walczyć o siebie i swoje zdrowie. Swoją historią dzieli się na internetowym blogu, bo chce dawać innym nadzieję. Często zaglądam na jej stronę i zawsze uśmiecham się pod nosem, gdy publikuje relacje z coraz to nowych postępów i przypomina czytelnikom, że kiedyś dawano jej tylko 5% szans. Dla Weroniki i jej bliskich te 5% było zdecydowanie wystarczające.

Zuzanna. Cały świat dla niej (27 lat, wypadek w 2006 roku)

Zuzanna miała tylko 11 lat, kiedy zapadła w śpiączkę w wyniku uderzenia i obrażeń mózgu, które nastąpiły podczas wypadku samochodowego. Nie pamięta tego wydarzenia, ale opisuje je dość dokładnie, bo powiedzieli jej o nim inni – jechała z dziadkiem i babcią, nagle samochód osobowy dziadków został uderzony przez tira, a następnie przez kolejnego tira; czego babcia Zuzy nie przeżyła, a ona sama odniosła bardzo poważne obrażenia.

Śpiączka Zuzy trwała siedem miesięcy, podczas których specjaliści i jej bliscy robili wszystko, by wróciła do stanu świadomości. Jak wspomina jej mama, okres ten był pełen trudnych emocji i cechował się odbieraniem nadziei przez tych, którzy zajmowali się dziewczyną w szpitalu. Diagnozy nie pozostawały żadnych złudzeń, że Zuza prawdopodobnie nie wybudzi się ze śpiączki. Mimo to, po długich miesiącach, właśnie to się wydarzyło. Nie od razu, ale stopniowo – pierwszy znaczący przebłysk świadomości nastąpił w jej urodziny, do których – jak opowiada mama – osoby czuwające przy łóżku ją przygotowywały. Zuza otworzyła oczy, zobaczyła nad sobą płaczącą mamę i powiedziała jej, by nie płakała, bo dziś są jej urodziny.

Mama Zuzy dzieli się refleksją, że proces wybudzania ze śpiączki nie jest ani szybki, ani prosty – jak często pokazywane jest to w filmach i serialach. Dla Zuzy i całej rodziny oraz szeregu specjalistów była to ciężka praca, której powodzeniu nie dawano zbyt wielu szans. Nawet po samym wybudzeniu, diagnozy co do przyszłego funkcjonowania dziewczyny nie były dobre. Wtedy właśnie jej rodzice postanowili, że „wywrócą do góry nogami cały świat”, by tylko pomóc córce. Zaczęli od zmiany swojego dotychczasowego życia rodzinnego i przeprowadzki do większego miasta, w którym Zuza miała zapewnioną lepszą opiekę i większe możliwości rehabilitacyjne niż w rodzinnych stronach. Kolejno zaczęli edukować się z zakresu funkcjonowania mózgu i rehabilitacji, tym samym zmieniając swoje dotychczasowe zawody, by jeszcze lepiej pomóc córce. Dzięki swojemu zaangażowaniu i poświęceniu, w myśl walki o dobrostan Zuzy, dotarli do najlepszych specjalistów w Ameryce i Australii. Dzięki tym staraniom, które zresztą trwają nadal, stan Zuzy zdecydowanie się poprawił. Zaraz po wybudzeniu ze śpiączki była ona trzy lata całkowicie sparaliżowana, kolejne siedem lat poruszała się z wykorzystaniem wózka inwalidzkiego, a obecnie porusza się samodzielnie. Choć, jak zaznacza jej mama, skanowanie mózgu Zuzy wykazuje taki stan tego organu, jaki mają osoby w stanie śpiączki lub stanie wegetatywnym, ona funkcjonuje dobrze, mimo zaburzeń, które jej towarzyszą – np. problemów z pamięcią i orientacją w terenie.

Spotykam Zuzę w miejscu, gdzie na co dzień się rehabilituje. Cieszy się, że obecnie mieszka w mieszkaniu samodzielnym, z dala od rodziców, do których tylko od czasu do czasu zagląda. Jej życie, podobnie jak jej codzienne aktywności (np. działalność w fundacjach pomagających osobom niepełnosprawnym), mają dla niej duży sens. Ma też wiele planów na przyszłość, m.in. zrobienie prawa jazdy. Pod koniec spotkania pokazuje mi prace artystyczne, które wykonuje na sprzedaż, by wesprzeć szczytne cele i czynić odrobinę lepszym ten świat, który kiedyś i ją samą mocno wsparł.

URAZ KRĘGOSŁUPA

Adam. Inspiracja, by działać (55 lat, wypadek w 1990 roku)

Adam, z perspektywy wielu lat, ocenia, że przed wypadkiem miał całkiem udane życie. Zaczął wymarzone studia na politechnice, prowadził własną działalność gospodarczą i maksymalnie oddawał się swojej największej pasji – lekkoatletyce. Był powołany do polskiej kadry juniorów i ćwiczył bez wytchnienia.

W pewnym momencie jednak jego priorytety musiały się zmienić, ponieważ jego tata stał się osobą z niepełnosprawnością. Razem z mamą ustalili wtedy, że Adam poświęci się w całości intensywnej pracy zarobkowej i będzie utrzymywał rodzinę, a mama zostanie z ojcem w domu, by się nim zajmować. Adam porzucił więc studia i częste treningi na rzecz wsparcia rodziców w trudnym czasie. Później założył także swoją rodzinę – ożenił się i urodził mu się syn.

Jak wspomina, w jego naturze pozostawało opiekowanie się innymi i darzenie ich wsparciem, czemu poświęcał się całkowicie. W pewnym momencie jednak sam zaczął potrzebować wsparcia – po wypadku komunikacyjnym doznał urazu kręgosłupa. Na początku jednak nawet nie wiedział, co mu dolega. Lekarze udzielili mu pomocy w szpitalu z informacją, że doznał stłuczenia kręgosłupa na odcinku lędźwiowym oraz, że ma wiele szczęścia, ponieważ osoby z podobnymi urazami w 90% są sparaliżowane. Po wyjściu ze szpitala Adam wrócił do normalnego funkcjonowania, ze szczególną troską o siebie i swój kręgosłup. Kilka miesięcy po rehabilitacji, widząc, że stan Adama niezbyt się poprawia, rehabilitant z zaprzyjaźnionego klubu sportowego polecił Adamowi zrobienie prześwietlenia. Prześwietlenie wykazało złamanie kręgosłupa w odcinku lędźwiowym, z którym Adam przez długi czas funkcjonował, ze względu na niewłaściwą wcześniejszą diagnozę. Było już za późno na odwrócenie skutków zmian, jakie zaszły w kręgosłupie. Adamowi zalecono specjalną rekonwalescencję i rehabilitację, która towarzyszy mu do dziś. Obecnie Adam jest osobą z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Choć udało mu się – jak mówi, cudem – uniknąć wózka inwalidzkiego, to nie uważa się za osobę w pełni zdrową i sprawną. Bardzo ubolewa nad tym, że nigdy nie udało mu się wrócić do sportu – nie tylko profesjonalnie, jak wcześniej, ale i zupełnie amatorsko, choćby w rozumieniu gry w koszykówkę ze swoim synem.

Ciosem dla Adama był fakt, że jakiś czas po jego wypadku jego mama utraciła sprawność i nią również, podobnie jak tatą, trzeba było się zajmować, co przypadło w udziale również Adamowi. Mimo problemów z własnym zdrowiem, z którymi zмага się do dziś, potrafił troszczyć się też o innych. Adam po latach, jako dojrzały mężczyzna, rozpoczął studia i udało mu się nie tylko je ukończyć, ale też znaleźć pracę w zawodzie. Własne doświadczenia niewiedzy na temat tego, co powinien zrobić po wypadku i nabyciu niepełnosprawności, skłoniły go do studiowania i podjęcia pracy w kierunku znajomości polskiego systemu zdrowia i pomocy osobom poszkodowanym w wypadkach. Obecnie Adam cechuje się ogromną wiedzą w tej dziedzinie i przyznaje, że własne trudne doświadczenia były inspiracją, by działać dla innych, co też czyni na co dzień.

Basia. Szczęście w nieszczęściu (26 lat, wypadek w 2015 roku)

Basia przeprowadziła się od rodziców do dużego miasta na studia. Pierwszy rok na trudnym kierunku był dla niej bardzo wymagający, ale dawał także wiele interesujących możliwości. Jedną z nich był półmaraton, do którego się aktywnie przygotowywała. Inną było uczestnictwo w obozie jazdy konnej w ramach zajęć z wychowania fizycznego na uniwersytecie. Basia zdecydowała się na tę opcję, by powrócić do sportu, który lubiła jako dziecko.

Jedna z lekcji jazdy konnej odbyła się w przeddzień pierwszego egzaminu na studiach. Trenerka oznajmiła, że tym razem uczestnicy będą trenować jazdę na nieosiodłanym koniu, co miało przyczynić się do szybszej poprawy ich umiejętności jeździeckich. Wspominając to wydarzenie po czasie, Basia mówi, że kiedy usłyszała plan na tę lekcję, poczuła niepokój i wydawało jej się, że ta aktywność nie skończy się dla niej dobrze. Jej przeczucia niestety sprawdziły się, ponieważ podczas jej jazdy inne konie spłoszyły się, pociągając za sobą i konia, na którym jeździła ona sama. Koń podskoczył – Basia wraz z nim – po czym odbiegł, a ona, jak relacjonuje, na moment jakby zawisła w powietrzu i upadła na ziemię. Z początku nie zdawała sobie sprawy, że cokolwiek jest nie tak – trenerka kazała jej się podnieść, więc zrobiła to i powoli poruszała się, mimo bólu w plecach. Dopiero po namowie bliskich i koleżanek udała się do szpitala, gdzie okazało się, że jej kręgosłup jest złamany, a brak uszkodzenia rdzenia lub innych, poważniejszych konsekwencji, w sytuacji poruszania się o własnych siłach bez odpowiedniego unieruchomienia, określono cudem lub wielkim szczęściem w nieszczęściu.

Basia spędziła w szpitalu kilka dni, z początku bez telefonu i braku możliwości porozmawiania z kimkolwiek, nawet z rodzicami – ponieważ na salę nie wpuszczono jej chłopaka, który chciał podać jej telefon.

Wspomina, że dni z osobami, które nie rozumiały jej bólu, były wyjątkowo ciężkie. Lepiej zrobiło się dopiero, gdy do szpitala przyjechała jej mama. Kolejno Basię wraz z mamą przetransportowano ambulansem do domu rodzinnego, w którym spędziła osiem tygodni, unieruchomiona. Kiedy jej stan się wystarczająco poprawił i złamanie kręgosłupa zadowalająco się zrosło, rozpoczęła intensywną rehabilitację. Wiedziała, że tylko od jej woli zależy, jak sprawna będzie i dlatego wkładała w rekonwalescencję możliwie dużo siły i pracy.

Obecnie Basia jest w pełni sprawna. W życiu codziennym towarzyszy jej sport, który – jak podkreśla – pozwala jej utrzymać samą siebie w dobrej formie. Powróciła do biegania, a nawet zdarzyło jej się jeździć konno. Mimo negatywnych doświadczeń, z jakimi wiązał się dla niej wypadek, mówi, że nie chciałaby wymazać go ze swojego życia, bo jak twierdzi, dzięki

niemu potrafi być lepszą wersją siebie i bardziej doceniać każde szczęście, nie tylko to w nieszczęściu.

Daria. „Drugiej operacji raczej nie przeżyje” (25 lat, wypadek w 2018 roku)

Daria siebie i swoje życie sprzed wypadku opisuje wieloaspektowo. Była młodą osobą, która przeżywała wielką miłość i właśnie zaczynała wymagające studia w nowym, dużym mieście, w którym marzyła zostać już na długie lata. Jako osoba towarzyska, zawsze dbała o czas spędzony ze znajomymi i bliskimi. Pielęgnowała swój wygląd zewnętrzny, by zawsze dobrze się prezentować przed innymi.

Przyszwał czas, że – pomimo sprzeciwu rodziców – zdecydowała się podzielić pasję swojego chłopaka, którą były motocykle. Po skompletowaniu odpowiedniego sprzętu para rozpoczęła wspólne wyprawy motocyklowe. Daria wspomina, że dane im było pojeździć razem tylko jeden sezon, ponieważ początek nowego sezonu przyniósł jej nieszczęśliwy wypadek. Zdarzyło się to właśnie podczas wycieczki motocyklowej, choć tego dnia Daria miała wyjątkowe przeczucie, by nie wsiadać na motor. Mimo przepisowej i bezpiecznej jazdy, Daria i jej chłopak zostali potrąceni przez samochód. O ile jemu nic się nie stało, dziewczyna odniosła poważne obrażenia. Świadcami zdarzenia byli ratownik medyczny i pielęgniarki, więc od razu została udzielona profesjonalna pomoc, a do szpitala przetransportował Darię helikopter.

Na oddziale intensywnej opieki medycznej robiono wszystko, by poprawić stan dziewczyny, wykonując niezbędne czynności, w tym dwie operacje. Przed drugą z nich, lekarze rozmawiali między sobą na korytarzu, że tej operacji dziewczyna raczej nie przeżyje – nie wiedząc, że świadkiem rozmowy jest jej zatrwożona mama.

Złe przeczucia lekarzy jednak się nie sprawdziły. Mimo wielu ciężkich obrażeń, w tym zmiężdżonego rdzenia kręgowego wywołującego porażenie kończyn dolnych i konieczność poruszania się z wykorzystaniem wózka inwalidzkiego, Daria wyszła z ciężkiego stanu i po pół roku intensywnej opieki medycznej i rehabilitacyjnej wróciła do domu.

Jak wspomina, musiała nauczyć się żyć na nowo i od nowa wypracować swoją samodzielność w codziennym życiu. Pomagali jej w tym jej bliscy, którzy byli dla niej największą ostoją i motywacją do rekonwalescencji. Wypadek i doznany uraz był przyczyną utraty wielu relacji w jej życiu i – jak mówi – weryfikacją, kto jest jej prawdziwym przyjacielem. Mimo bolesnych doświadczeń rozpadu niektórych znajomości, głównie z powodu lęku otoczenia przed stanem, w którym się znalazła, Daria nie przestaje uświadamiać innych, że nadal jest ich koleżanką, z którą można tak samo porozmawiać. Na szczęście najbliższe jej sercu osoby były tymi, których odejścia nie musiała przeżywać.

Mimo częstej rehabilitacji, która jest dominującą częścią jej codzienności, często decydującą o jej planach, Daria żyje bardzo intensywnie. Wróciła na studia (w momencie, kiedy to piszę, prawdopodobnie obroniła już pracę inżynierską), zaręczyła się i wraz z narzeczoną budują dom dla rodziny, którą wspólnie chcą założyć.

Grzegorz. Równo ucięty rdzeń (50 lat, wypadek w 2011 roku)

Kiedy proszę Grzegorza, by opowiedział mi swoje życie, zastanawia się chwilę, a potem mówi, że kiedyś był po prostu „normalnym człowiekiem”. Nie chce powiedzieć nic więcej, bo dla niego „normalność” i dobre, swobodne życie skończyły się wraz z nieszczęśliwym zdarzeniem, które miało miejsce 11 lat przed naszą rozmową. Grzegorz został osiemnaście razy ugodzony nożem. Jeden z ciosów trafił w rdzeń kręgowy, który został przerwany, w wyniku czego Grzegorz stracił czucie w nogach.

Wtedy zmieniło się całe jego dotychczasowe życie. Po szpitalnej rekonwalescencji rozpoczął rehabilitację, którą kontynuuje każdego dnia aż do dziś. Jak sam mówi, miał w swoim nieszczęściu duże szczęście, że jego przypadek i „równo obcięty nożem rdzeń” zakwalifikowały się do specjalistycznej operacji, która przyniosła znaczącą poprawę jego stanu. Grzegorz z każdym dniem widzi postępy w swoich staraniach o powrót do „normalności”, za którą tak tęskni. Od wypadku jest objęty opieką zagranicznej fundacji, która również jest dla niego darem od losu. Uważa, że bez wsparcia tej instytucji, nie mógłby podejść do operacji i finansować kosztownych rehabilitacji w prywatnych ośrodkach. O rehabilitacji państwowej w kraju takim jak Polska wypowiada się tylko negatywnie.

Grzegorz codziennie na nowo podejmuje walkę, by być coraz bardziej sprawnym. Otacza się gronem bliskich krewnych i przyjaciół, którzy widzą w nim wciąż tę samą osobę, jedynie mającą problem z ruszaniem nogami. Wsparcie najbliższych pozwala mu wracać do dawnych pasji, np. łowiectwa. Doświadcza w życiu wiele, np. zdarzyło mu się podróżować za granicę, dzięki czemu ma porównanie, jak Polska wypada na tle innych krajów, choćby pod względem dostępności przestrzeni publicznej dla osób poruszających się na wózku.

Podczas rehabilitacji można zobaczyć Grzegorza jeżdżącego na rowerze, co – mając świadomość urazu, jakiego doznał – może wprawić w osłupienie. To nie tylko „równo obcięty rdzeń” i pozytywne zrządzenia losu w życiu Grzegorza, ale także jego siła i determinacja sprawiają, że każdego dnia jest coraz bliżej „normalności”, do której dąży.

Igor. Nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszasz (27 lat, wypadek w 2015 roku)

Igor wspomina siebie z dawnych lat jako zawsze radosnego i aktywnego chłopaka. Sport, czyli jego główna pasja – a zaraz obok niego muzyka – towarzyszyły mu odkąd pamięta. W szkole średniej, a dokładniej w ostatniej, maturalnej, klasie, przydarzył mu się jednak nieszczęśliwy wypadek, który zmienił bieg jego życia. Podczas obozu harcerskiego, na którym był ratownikiem wodnym, doznał urazu kręgosłupa, skacząc do wody. Mimo szybko udzielonej pomocy i wykorzystania możliwych prób ratunku w szpitalu (np. procedury odbarczania kręgosłupa¹⁰³), Igora nie udało się uchronić przed paraliżem kończyn dolnych – zaczął poruszać się z wykorzystaniem wózka.

Trudne doświadczenia nie odebrały Igorowi woli walki o swój dobrostan. Od razu po wyjściu ze szpitala zaczął starać się o jak najwięcej sprawności w swoim codziennym życiu. Był zależny od otoczenia, zwłaszcza najbliższego, jedynie przez jakiś czas. Później nauczył się samodzielności w poruszaniu się na wózku i codziennym życiu. Jak wspomina, dzięki obozom przeznaczonym dla osób z niepełnosprawnością, skutecznie nauczył się potrzebnych czynności, poczynawszy od przesiadania się z łóżka na wózek, poprzez zamiatanie podłogi miotłą w pozycji siedzącej, aż po cewnikowanie, by bardziej komfortowo oddawać mocz.

Igor nie tylko szybko nauczył się samodzielności, ale szybko też poczuł, że jest to wiedza, którą chce dzielić się z innymi, ponieważ system zdrowotny w kraju nie zapewnia podstawowych wskazówek osobom, których życie zmieniło się diametralnie z powodu utraty sprawności. W ten sposób został instruktorem na obozach podobnych do tych, w których z początku sam uczestniczył oraz rozpoczął dzielenie się wiedzą w Internecie, za pośrednictwem swojego bloga i kanału w serwisie YouTube.

Pewnego dnia dobry przyjaciel powiedział mu: „Igor pamiętaj, nic się nie zmienia, tylko nogami nie ruszasz”, co stało się dla niego myślą przewodnią dalszego życia po wypadku.

Obecnie Igor żyje bardzo intensywnie – jest samodzielny, zarabia, uprawia sport (nawet w kadrze narodowej paraolimpijczyków, do której dostał powołanie), widuje się ze znajomymi i swoją dziewczyną oraz oddaje się ulubionym pasjom. Przyznaje, że nie wszystko może być na powrót takie, jak przed wypadkiem, bo pewne rzeczy są silniejsze od niego i na ten moment nie są do osiągnięcia ze względów fizycznych – np. bieganie czy granie na perkusji. Mimo to jednak znalazł obszary, w których może się realizować i być na powrót szczęśliwym człowiekiem. Swoją postawą pokazuje, że rzeczywiście – choć nie rusza nogami – niewiele się zmienia.

¹⁰³ Procedura mająca na celu zmniejszenie ciśnienia wywieranego na kręgosłup po jego urazie.

Kamil. Kopniak od Roberta Kubicy (34 lata, wypadek w 2007 roku)

Kamil był w bardzo ważnym punkcie swojego życia – w szkole średniej, z prawem jazdy, tuż przed maturą, w obliczu zdobycia zawodów kucharza, barmana i kelnera – kiedy jego plany na przyszłość musiały ulec zmianie. Wspomina, że były święta Wielkanocne i jego przyjaciel poprosił go o zawieszenie do dziewczyny, ponieważ sam był pod wpływem alkoholu. Kamil zgodził się, nie wiedząc jednak, jakie konsekwencje będzie niosła dla niego ta pozornie drobna przysługa. Choć droga nie była długa, koledze Kamila wyjątkowo się spieszyło, w wyniku czego przycisnął kolano Kamila u nogi, którą ten dodawał gazu. Nagłe i niespodziewane przyspieszenie sprawiło, że Kamil stracił kontrolę nad pojazdem. Samochód uderzył w betonowe ogrodzenie i drzewo na posesji przy jezdni. Kamil odniósł bardzo poważne obrażenia, w tym rozległy uraz kręgosłupa, podczas gdy jego koledze nic się nie stało.

Kamila wprowadzono w stan śpiączki farmakologicznej, by ustabilizować go na czas czekającej go operacji. Mimo że ta się powiodła i udało się utrzymać chłopaka przy życiu, zmiany w kręgosłupie okazały się być na dany moment nieodwracalne.

Kamil wspomina, że na oddziale intensywnej opieki medycznej przeżywał podwójny dramat. Po pierwsze dlatego, że ogromnie cierpiał z powodu bolesnych obrażeń, a po drugie dlatego, że przez jakiś czas personel medyczny i bliscy zdecydowali się nie mówić mu, co się mu przytrafiło. Jego obecność w szpitalu była więc pełna cierpienia zupełnie niezrozumiałego i okupiona domysłami, dlatego nie ma możliwości poruszenia żadną kończyną.

Z OIOMu Kamil został przeniesiony na oddział neurologiczny, a kolejno rehabilitacyjny. Prosto ze szpitala pojechał na pierwszy turnus rehabilitacji. Wszystkie działania podjęte w czasie rekonwalescencji i wykonane ćwiczenia skutkowały stopniową poprawą stanu zdrowia Kamila, począwszy od przystosowania do pozycji siedzącej, aż po samodzielność w poruszaniu się z wykorzystaniem wózka. Jak wspomina, czas po wypadku był dla niego bardzo trudny i przez kilka lat nie mógł odnaleźć sensu w swoim położeniu.

Wszystko to zmieniło się, gdy poznał osobiście Roberta Kubicę, którego był fanem i którego rekonwalescencję po ciężkim wypadku śledził. To spotkanie odmieniło Kamila. Mówi, że Robert dał mu metaforycznego kopa do działania, bo skoro sam mógł wrócić do Formuły 1 po poważnych obrażeniach, to Kamil prawdopodobnie też może wycisnąć ze swojego życia więcej. Tak też się stało – Kamil mocniej zaangażował się w motosport, z czasem zostając zawodowym pilotem kierowców rajdowych. Kolejno, gdy zmienił pracę, zafascynował się dyscypliną orientacji w terenie, awansując później do kadry narodowej. Obecnie, choć miewa gorsze i lepsze dni, nie rezygnuje ze swoich planów i – mając na uwadze kopniaka od Kubicy – realizuje siebie i swoje pasje.

Kamila. Szansa dzielona z innymi (29 lat, wypadek w 2011 roku)

Kamila usamodzielniała się w życiu – wyprowadziła się od rodziców, skończyła studia i rozwijała swoją ścieżkę kariery w instytucji charytatywnej; począwszy od stażystki, poprzez kierowniczkę, aż po osobę zarządzającą placówką. Kiedy rozmawiamy, Kamila wspomina, że w tamtym czasie praca była dla niej wyjątkowo ważna i miała przekonanie, że najlepiej byłoby, gdyby pracowała dużo i często, mając kontrolę nad wszystkim, co się dzieje. Poza pracą miała jednak wiele swoich prywatnych zainteresowań, w tym podróże i muzykę.

Podczas powrotu z jednego z wydarzeń muzycznych, Kamila wraz ze znajomymi doznali wypadku samochodowego. Dziewczyna była w bardzo ciężkim stanie, co okazało się już na miejscu zdarzenia. Wtedy wydarzył się pierwszy cud w jej historii, ponieważ w karetce trafił się lekarz, który stracił córkę w wypadku komunikacyjnym i – jak się później okazało – postawił sobie za cel za wszelką cenę uratować Kamilę. Walczył o jej życie nawet wtedy, kiedy inni ratownicy się poddali, uznając, że dziewczyna ma tak ciężkie obrażenia, że nie ma szans na przeżycie. Wspomniany lekarz przywrócił jej jednak bicie serca i trafiła na oddział intensywnej opieki medycznej.

Na OIOMie z diagnozą złamania kręgosłupa spędziła sześć tygodni, podczas których odbyła rekonwalescencję i pierwszą rehabilitację. Kolejnym cudem i, jak mówi – szczęściem w nieszczęściu – było to, że złamanie kręgosłupa nie skutkowało u niej nabyciem niepełnosprawności. Do tej pory jest sprawna, choć niekiedy odczuwa skutki urazu, np. skutek zmarznięcia – mają one jednak marginalne znaczenie w obliczu tego, co mogłoby się stać.

Po wyjściu ze szpitala Kamila zamieszkała jakiś czas z rodzicami, a gdy już zupełnie doszła do siebie, ponownie się usamodzielniała. Dostała szansę na skuteczną rehabilitację z funduszu ubezpieczeniowego sprawcy wypadku, dzięki czemu jej kondycja fizyczna znacznie się poprawiła. Kamila postanowiła korzystać z życia tak, jak nigdy dotąd. Wróciła do swoich dawnych pasji i zaczęła zdobywać nowe, których wcześniej się obawiała, np. jazda na nartach. Wróciła także do pracy w poprzedniej placówce. Nie poprzestała jednak na tym – zaangażowała się w pomoc ofiarom wypadków, także w ramach swojej roli zawodowej. Nigdy nie zapomni, jaką szansę na zdrowe życie dostała, mimo ciężkiego urazu. Teraz chce wykorzystać tę szansę i dzielić się swoim doświadczeniem, pomagając innym.

Marcin. Motor czeka na lepsze dni (42 lata, wypadek w 2014 roku)

Marcin od dziecka był związany z muzyką, dzięki zainteresowaniom jego rodziny, a zwłaszcza taty. Odkąd pamięta, brał udział w wielu wydarzeniach muzycznych i był blisko

lokalnego folkloru. Razem z rodziną koncertowali, grali na przyjęciach i pielęgowali lokalny folklor w postaci muzeum, otwartego w 1989 roku i prowadzonego do dzisiaj.

Marcin wspomina swoje dzieciństwo w sposób słodko-gorzki. Z jednej strony, zacięcie artystyczne i permanentnie szlifowany talent, dostarczyły mu wielu niezapomnianych wrażeń ze świata kultury i sztuki. Z drugiej jednak strony, dla małego chłopca bycie synem lokalnego muzykanta, występującym w strojach ludowych, wiązało się z wyśmiewaniem ze strony rówieśników. Dopiero w liceum muzyczne zaplecze Marcina nabrało nowej formy – założył z kolegami zespół rockowy, z którym zaczął koncertować. Od tej pory prowadził prawdziwe życie rockmana, pełne koncertów, spotkań z ludźmi, muzyki i rozrywki. Jedną z jego największych pasji był motor i aktywności z nim związane – nie tylko sama jazda, która była dla niego prawdziwym uzależnieniem lub – jak mówi po latach – chorobą, ale też zjazdy motocyklowe i spotkania z innymi motocyklistami. Marcin żył szybko i intensywnie. Urodził mu się syn, później drugi, a jego kariera zaczęła nabierać tempa. Jej punktem kulminacyjnym było zwycięstwo w popularnym muzycznym TV show, które przyniosło zespołowi popularność, nagranie pierwszej płyty i plany trasy koncertowej. Jego artystyczna dusza mogła realizować się nie tylko w sferze muzyki – zaproponowano mu także rolę w teatrze.

Dobłą passę przerwał dzień, kiedy Marcin jechał motocyklem na spotkanie z kolegami. Inny kierowca wjechał w niego i spowodował wypadek. Marcin trafił w ciężkim stanie do szpitala. Pamięta niewiele z tego okresu, podobnie jak z dnia wypadku. Kiedy doszedł do siebie, jak wspomina, pierwszą myślą była troska o losy motocykla – martwił się, czy wszystko z nim w porządku. Jak się okazało, motocykl został zniszczony, ale nie to było jego największym problemem. Marcin stracił czucie w nogach przez zmiżdżenie rdzenia kręgowego i powiedziano mu, że od tej pory będzie poruszał się na wózku inwalidzkim. Kiedy rozmawiamy, dzieli się przekonaniem, że wtedy paraliż nie był dla niego największym zmartwieniem. Najbardziej żał mu było właśnie motocykla i jeszcze tego, że w takim razie już nigdy nie pójdzie o własnych siłach na spacer do lasu, co było dla niego ważną aktywnością przed wypadkiem.

Po wyjściu ze szpitala Marcin został poddany intensywnej rehabilitacji. Jego popularność sprawiła, że bardzo wiele osób chciało wesprzeć go po wypadku, dlatego też otrzymał dużą pomoc od innych – w tym pomoc finansową, dzięki której mogli wraz z rodzicami dostosować dom do ówczesnych potrzeb. Mimo całej fali dobra, które otrzymał, Marcin mierzył się ze stratą ukochanej osoby, która opuściła go z powodu jego stanu. Tęsknił też za synami, z którymi kontakt był trudniejszy przez priorytety wyznaczone przez rekonwalescencję.

Z czasem jednak życie Marcina ustabilizowało się. Potrafi patrzeć na przyszłość z nadzieją. Nadal porusza się z pomocą wózka, ale otacza się kochającymi ludźmi, znalazł nową miłość, wrócił do muzyki i koncertowania oraz w miarę możliwości sięga po ukochane aktywności sprzed wypadku. Właśnie dlatego kupił nowy motor – zajmuje się nim bacznie w garażu i obaj czekają na lepsze dni, gdy być może Marcin będzie mógł się jeszcze na nim przejechać.

Patrycja. Miłość do koni ponad wszystko (20 lat, wypadek w 2021 roku)

Patrycja rozpoczęła pierwszy rok studiów w dużym mieście, do którego przeprowadziła się od rodziców. Zamieszkała ze współlokatorką i nastawiła się na korzystanie z uroków życia studenckiego. Często jednak wracała w rodzinne strony, głównie z powodu jej największej życiowej pasji, którą kontynuuje począwszy od 8. roku życia – jazdy konnej. Tego dnia brat pożyczył samochód, którym zwykle dojeżdżała na treningi, więc wyjątkowo na zajęcia zawiozła ją mama, która jednak spędziła większość czasu w samochodzie, stresując się widokiem niebezpiecznych czynności, które prezentowali jeźdźcy. Patrycja trenowała na swoim ulubionym koniu – młodym i podatnym na tresurę, z czego była bardzo zadowolona. Tym razem jednak zwierzę wymknęło się spod kontroli i dwukrotnie wybiegło poza tor treningowy. O ile pierwszy raz Patrycja zdołała opanować sytuację, tak za drugim razem spłoszony koń zrzucił ją z siodła.

Po bolesnym upadku dziewczyna czuła ból w kręgosłupie i mimo komunikowania swojej sytuacji, trenerzy kazali jej wstać i zobaczyć, czy może się ruszać. Na szczęście zainterweniowała jej mama, która akurat wtedy wyszła z samochodu, by zobaczyć końcówkę treningu. Jej decyzja o unieruchomieniu córki i wezwaniu karetki prawdopodobnie zapobiegła cięższemu przebiegowi wypadków. Tak czy inaczej, diagnoza mówiła o złamaniu kręgosłupa. Po kilku dniach w szpitalu, spędzonych samotnie ze względu na pandemię koronawirusa, Patrycja wróciła do domu rodzinnego.

Rodzice i jej bliscy wspierali ją w codziennych obowiązkach. Mimo unieruchomienia i konieczności leżenia w gorsecie ortopedycznym, udało jej się zdać pierwszą sesję egzaminacyjną. W chwili, gdy z nią rozmawiam, mija osiem tygodni od wypadku, czyli osiem tygodni od unieruchomienia. Patrycja bardzo chciałaby już „wyjść do ludzi” i znów korzystać z uroków studenckiego życia. Cieszy się, że jej złamanie nie doprowadziło do poważniejszych konsekwencji. Jak się okazuje, gorset i oszczędzanie się, a później ćwiczenia, pomogą jej wrócić do formy sprzed wypadku. Mimo zaleceń lekarzy o długotrwałym unikaniu wysiłku i np. nagłego schylania się, Patrycja marzy o tym, by jak najszybciej wrócić do jazdy konnej.

Mimo że wypadek przeraził ją nie na żarty, podobnie jak jej rodzinę, miłość do koni jest silniejsza i powrót na siodło to dla niej cel i motywacja w rekonwalescencji.

Paulina. Niebezpieczne migreny (39 lat, uraz w 2017 roku)

Historia Pauliny jest nietypowa na tle pozostałych, które poznałam. Niemniej jednak uważam, że to, co jej się przytrafiło, było właśnie wypadkiem – zupełnie niefortunnym, niezamierzonym, w pewien sposób procesualnym i prowadzącym do tragicznych skutków.

Wiele lat temu Paulina uskarżała się na silne migreny. W ramach konsultacji lekarskich polecono jej zrobić rezonans magnetyczny, który wykazał dużych rozmiarów torbiel naskórkową, otaczającą pień mózgu. Tkanka ta rosła wraz z nią, jak prognozowali lekarze, od najmłodszych lat. Paulina została poddana operacji wycięcia torbieli, która się powiodła. Skutkiem ubocznym operacji było podwójne widzenie, które po jakimś czasie udało się operacyjnie zlikwidować. Paulina miała wtedy nadzieję, że jej najgorsze przeżycia, związane z ingerencją otwierania czaszki, są już za nią.

Niestety, kilka lat później Paulina znów zaczęła widzieć podwójnie. Lekarze sprawdzili stan wnętrza czaszki. Nerw wzroku uciskany był przez torbiel, która ponownie urosła, jeszcze większa niż poprzednio. Paulinę znów poddano operacji, która ponownie się powiodła. Okazało się jednak, że zamknięcie czaszki w trakcie operacji było za mało szczelne i zaczął uwalniać się z niej płyn mózgowo-rdzeniowy. Paulina przeszła więc kolejną operację, która miała na celu uszczelnienie i zapobiegnięcie wypływowi płynu. Podczas tej – pozornie niegroźnej – procedury, do organizmu Pauliny wdała się bakteria, powodująca zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Leczenie bakterii było czasochłonne i okazało się procesem zagrażającym życiu. Po sześciu tygodniach walki z bakterią, wraz ze zmianą szpitala na bardziej specjalistyczny, lekarzom udało się pokonać zakażenie w organizmie Pauliny. Skutkiem ubocznym zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych było jednak spustoszenie połączeń nerwowych, które spowodowało zanik czucia od pasa w dół. W ten sposób, jak wspomina Paulina, z pacjentki, która przyszła do szpitala na operację podwójnego widzenia, stała się osobą z niepełnosprawnością, poruszającą się na wózku.

Ta ogromna zmiana pociągnęła za sobą dużo innych zmian w życiu codziennym Pauliny i jej męża. Począwszy od wyjścia ze szpitala, Paulina codziennie poddaje się rehabilitacji – zarówno dziennej w miejscu zamieszkania, jak i turnusowej w różnych ośrodkach w Polsce. Mimo nieprzychylnych prognoz lekarzy, nie poddaje się i wierzy w to, że będzie mogła jeszcze kiedyś normalnie chodzić. Póki co postępy w rehabilitacji pozwalają jej podtrzymywać tę nadzieję.

Obecnie Paulina wróciła do pracy, którą może wykonywać w całości z domu, co dało jej dodatkową motywację do życia i powracania do zdrowia. Choć migreny towarzyszą jej do teraz, bo – jak się okazało – nie były związane z torbielą, Paulina pogodziła się z tym, co ją spotkało i stara się korzystać z życia jak najlepiej, w ramach swoich możliwości. Pomagają jej w tym jej najbliżsi i wiara w to, że technologia i medycyna mogą wkrótce przynieść pomoc dla pacjentów takich, jak ona.

Piotr. Wszystko jest po coś (26 lat, wypadek w 2019 roku)

Piotr spędzał swoje dotychczasowe życie bardzo aktywnie, poświęcając każdą chwilę na działania, w których podejmowaniu widział szczególny sens. Wracając myślami do swoich doświadczeń z kilku lat wstecz, opowiada o odpowiedzi na szczególne wezwanie, którego było jego udziałem – czyli o swoim powołaniu. Jako syn pastora Kościoła ewangelickiego, już od najmłodszych lat marzył o podjęciu swojej własnej misji, dzięki której będzie realizował się duchowo, pomagając jednocześnie innym. Idąc za tym pragnieniem, porzucił dobrze zapowiadającą się karierę w świecie projektowania mody i stał się protestanckim misjonarzem. Jego praca polegała w większości na spotkaniach z ludźmi i głoszeniu na różnych zgromadzeniach, jednak otwartość na innych i chęć pomocy była stylem życia, zarówno jego, jak i jego rodziny – przez co ich dom rodzinny zawsze stał otworem dla każdego. Żona Piotra wspomina, że ich życie oznaczało ciągłą pracę, bez urlopu, nawet podczas złego samopoczucia czy choroby. Momentem zatrzymania się był wypadek, który przytrafił im się podczas wakacyjnej podróży na drugi koniec Polski, by głosić przemowy na wydarzeniu zorganizowanym dla wspólnoty religijnej. Jak wspomina Piotr, 60 kilometrów przed dotarciem do celu, z powodu nieznanej (i trudnej do określenia także przez specjalistów) reakcji organizmu, Piotr stracił panowanie nad samochodem. Zjeżdżając z jezdni za przeciwnym pasem, w ostatnim momencie skierował samochód w taki sposób, by – zbliżając się do przeszkody – uderzyć w nią stroną swoją, a nie żony i małego synka, którzy siedzieli z tyłu. Piotr był więc jedyną osobą, która ucierpiała w wypadku.

Lekarze w szpitalu, do którego zabrano Piotra, zdiagnozowali złamanie kręgosłupa i konieczność wykonania operacji polegającej na wprowadzeniu śrub stabilizujących. Orzekli także, że kręgosłup jest w na tyle dobrym stanie, że kolejna operacja nie będzie konieczna i Piotr może powoli próbować wracać do zdrowia. Mimo bólu, który towarzyszył Piotrowi w kolejnych dniach, wykazywał się on dużą ambicją w rekonwalescencji – już po kilku dniach po operacji próbował swoich sił w ponownej nauce poruszania się. Duże wsparcie dawali mu

w tym bliscy, zwłaszcza żona, a także członkowie wspólnoty duchowej. Zgodnie z diagnozą lekarzy, Piotr mógł rozpocząć rehabilitację i powrócić do domu rodzinnego.

Po miesiącu intensywnej rehabilitacji, Piotr udał się na kontrolę do specjalisty w rodzinnych stronach. Jak się okazało, decyzja o wykonaniu tylko jednej operacji była błędna i tylko milimetry dzieliły Piotra od drastycznego pogłębienia doznanego urazu kręgosłupa. Szybko musiał on przejść kolejną operację, po której – choć wolniej niż poprzednio, zaczął dochodzić do siebie. Rekonwalescencja z urazu i pozostawanie w stanie zagrożenia dla kręgosłupa sprawiły, że Piotr musiał zrezygnować z wielu aktywności, które lubił. Jak wspomina, szczególny smutek ogarniał go, ponieważ nie mógł podnosić na rękach swojego syna i aktywnie pomagać żonie, z którą w tamtym czasie oczekiwali na narodziny kolejnego dziecka.

Obecnie Piotr nadal się rehabilituje, ale powrócił już do swoich zobowiązań zawodowych i życia wspólnotowego, a także stał się bardziej aktywny w obszarach, które musiał odpuścić przez wypadek – np. w ulubionej, aktywnej zabawie z dziećmi i jeździe samochodem. Jako szczęśliwy tata dwóch synów, mąż, misjonarz i człowiek z pasją do życia, jest przekonany, że jego wypadek – i wszystko inne, co przytrafia się w życiu – jest po coś i ma w sobie (często ukryty) sens, który warto starać się wydobywać.

Sara. Przede wszystkim samodzielna (37 lat, wypadek w 2017 roku)

Sara prowadziła niezwykle aktywny tryb życia. Jak opowiada, najwięcej miejsca w jej grafiku zajmowała zazwyczaj aktywność fizyczna. Zawodowo zajmowała się tresurą koni i prowadzeniem treningów personalnych na siłowni, do tego studiowała na uniwersytecie, więc jej codzienność opierała się na intensywnym przemieszczaniu się z miejsca na miejsce i dawaniu z siebie stu procent tam, gdzie tylko się pojawi.

Gdy rozmawiamy, wspomina okres tuż przed swoim wypadkiem – pamięta, że był to dla niej trudny czas, ciężki psychicznie i depresyjny. Dokładnie pamięta sam dzień wypadku. Wspomina, że nie czuła się wtedy najlepiej, do tego była przytłoczona utrzymującym się obniżonym nastrojem. Jak twierdzi, nie powinna wtedy w ogóle jechać do pracy w stadninie, a co dopiero wsiadać na konia. Opowiada ze szczegółami, że kolega z pracy zapytał ją dwukrotnie, czy na pewno chce po raz kolejny zrobić skok – a ona dwukrotnie potwierdziła. Niestety, skok zakończył się upadkiem. Sara zdawała sobie sprawę, że przez całe życie jazdy konnej podobne sytuacje zdarzały się często i nigdy nie kończyły się poważnie, ale tym razem było inaczej. Udzielono jej natychmiastowej pierwszej pomocy i wezwano karetkę pogotowia

– lekarze stwierdzili uraz rdzenia kręgowego i zarządzili transport dziewczyny helikopterem do szpitala.

Uraz rdzenia kręgowego spowodował u Sary paraliż od pasa w dół. Mimo natychmiastowej pomocy i operacji, nie udało się uniknąć nabycia niepełnosprawności. Jeszcze w szpitalu Sara rozpoczęła rehabilitację z przeświadczeniem, że prawdopodobnie nie będzie już chodzić o własnych siłach. Mimo to nie poddała się i już od pierwszych dni po wypadku zaczęła pracować na swoją samodzielność, w czym pomagała jej nie tylko rehabilitacja, ale i własne doświadczenie treningowe.

Dziś Sara nadal porusza się z pomocą wózka inwalidzkiego, ale nie ma dla niej takiej przeszkody, której nie mogłaby pokonać (nawet schody nie są jej straszne!). Poza regularną rehabilitacją, w ramach nowych możliwości wróciła do sportu i przymierza się do występów w narodowej kadrze paraolimpijczyków. Powróciła także do stajni, gdzie na nowo uczy się podstawowych czynności w opiece nad końmi. Powrót do samodzielności pomógł jej zaakceptować nową sytuację życiową, w której się znalazła. Teraz uważa, że trudne doświadczenia, które były jej udziałem, zmieniły ją i jej życie na lepsze. Każdego dnia pokazuje to przez realizację zasady, by nigdy się nie poddawać.

Scenariusz wywiadu narracyjnego

Proszę opowiedzieć mi swoje życie, zarówno przed, jak i po wypadku.

Pytania uszczegóławiające:

Sytuacja wypadku i rekonwalescencji

- Jak ocenia Pan/i pomoc, którą otrzymał/a Pan/i zaraz po wypadku? Co można było zrobić lepiej?
- Jak ocenia Pan/i opiekę, którą otrzymał/a Pan/i w szpitalu? Czego Panu/i brakowało w tym okresie?
- Jakiego rodzaju wsparcie było dla Pana/i najważniejsze po wypadku? Jakiego wsparcia Panu/i brakowało?
- Czy korzysta lub korzystał/a Pan/i z pomocy instytucji państwowych lub organizacji pozarządowych? Jeśli tak, jakich? W jakim zakresie?

Stosunek do siebie i innych

- Jak mógłby/aby Pan/i opisać samego/ą siebie jako osobę – z jednej strony przed, a z drugiej strony po wypadku? Czy wypadek wprowadził u Pana/i jakieś zmiany w postrzeganiu siebie? Jeśli nie, co o tym świadczy? Jeśli tak, co się zmieniło?
- Czy od czasu wypadku miewa Pan/i trudności z odpowiedzią na pytanie „kim jestem”? A z akceptacją samego/samej siebie? Jeśli tak, proszę opowiedzieć o tym coś więcej.
- Kto należy do grona Pana/i bliskich? A przyjaciół? A znajomych? Jak te relacje kształtują się na przestrzeni lat?
- Czy Pana/i relacje z osobami z otoczenia zmieniły się po wypadku? Jeśli tak, w jaki sposób?
- Kto jest Pana/i autorytetem? Co wpływa na to, że to właśnie ta osoba (te osoby)?
- Jak się Panu/i wydaje – jak postrzegają Pana/nią inni? Czy wpływa to na Pana/i sposób myślenia o sobie? Jeśli tak, w jaki sposób?

Stosunek do otaczającego świata i organizacja życia codziennego

- Jakie ma Pan/i nastawienie do życia? A do świata?
- Jakimi wartościami kieruje się Pan/i w życiu? Co jest dla Pana/Pani ważne w życiu?
- Czy jest Pan/i związany/a z jakąś religią? Jeśli tak, jaką? Jak często Pan/i się modli? Jak często bierze Pan/i udział w nabożeństwach? Czy przynależy Pan/i do wspólnot religijnych? Jeśli tak – jakich?
- W jaki sposób korzysta Pan/i z elektroniki? Jaki ma Pan/i do niej stosunek?
- Czy lubi Pan/i muzykę? A sztukę? Jeśli tak, w jaki sposób są one obecne w Pana/i życiu?
- Jaki ma Pan/i stosunek do współczesnej medycyny? Jak ocenia Pan/i swoje doświadczenia z nią związane?
- Czy jest Pan/i obecnie aktywny/a zawodowo? Jeśli tak, czym się Pan/i zajmuje? Jaki ma Pan/i kontakt ze znajomymi z pracy?
- W jaki sposób zajmuje się Pan/i domem? Jakie czynności w domu wykonuje Pan/i regularnie?
- Kto należy do grona Pana/i domowników? Czy ma Pan/i zwierzęta? Jeśli tak – jakie?

- Jak często zdarza się Panu/i wychodzić z domu? W jakim celu najczęściej? Z jakich środków transportu Pan/i korzysta?
- Czy zdarza się Panu/i podróżować? Jeśli tak – jak często? Dokąd?
- W jaki sposób dba Pan/i o zdrowie? Czy uprawia Pan/i sport? Jeśli tak – jaki? Jak często?
- Jakie są Pana/i zainteresowania? Ile czasu im Pan/i poświęca?
- Jak zwykle przebiega Pana/i dzień? Proszę opisać, co Pan/i robi po kolei. A tydzień?

Scenariusz indywidualnego wywiadu pogłębionego (IDI)

Wprowadzenie

1. Proszę opowiedzieć mi o Pana/Pani relacji z X.

Wypadek (moment zapadnięcia w śpiączkę lub sytuacja urazu)

1. Jak wspomina Pan/i wypadek X? W jakich okolicznościach się to wydarzyło? Czy uczestniczył/a Pan/i w tym w jakiś sposób? Jeśli tak, jaki?
2. Jakie emocje pamięta Pan/i, myśląc o tym wydarzeniu?
3. Co było najtrudniejsze w tym doświadczeniu?

Szpital

1. Jak wspomina Pan/i pobyt X w szpitalu po wypadku?
2. W jaki sposób towarzyszył/a Pan/i X w tamtym okresie? Jakie emocje się z tym wiązały?
3. Kto towarzyszył X w tamtym czasie? W jaki sposób?
4. Jak mógłby/mogłaby Pan/i opisać opiekę nad X ze strony lekarzy i pielęgniarek?
5. Jak długo X był/a w szpitalu? Co było najtrudniejsze podczas tego pobytu?

Po powrocie do domu + rehabilitacja

1. Proszę opowiedzieć, jak to było z powrotem X do domu ze szpitala.

2. Czy uczestniczył/a Pan/i w jakiś sposób w tym powrocie? Jeśli tak, jak? Jak Pan/i to wspomina? Jakie emocje się z tym wiązały?
3. Jak przebiegły pierwsze dni po powrocie X do domu? W jaki sposób domownicy reagowali na obecność X?
4. W jaki sposób w domu troszczono się o X? Czy potrzebował/a on/a wsparcia? Jeśli tak, jakiego rodzaju? Kto takiego wsparcia udzielał?
5. Kto towarzyszył X, odwiedzał go/ją w domu? Jak często?
6. W jaki sposób X przyzwyczajał/a się do nowej sytuacji życiowej?
7. Co było najtrudniejsze po powrocie X ze szpitala?

Podsumowanie

1. W jaki sposób Pana/i zdaniem zmieniło się życie X z powodu wypadku?
2. Czy widzi Pan/i jakies zmiany w codziennym zachowaniu X od momentu wypadku? Jeśli tak, jakie?
3. Jak Pan/i myśli, co jest istotne w dochodzeniu do zdrowia dla osób, które przeszły taki wypadek jak X?

Scenariusze wywiadów eksperckich

Neurolog

Wprowadzenie

1. Proszę opowiedzieć, w jaki sposób przebiega Pana/i codzienna praca z pacjentami wybudzonymi ze śpiączki i pacjentami po urazie kręgosłupa.

Medyczna charakterystyka śpiączki

1. Proszę w kilku zdaniach opowiedzieć, czym charakteryzuje się stan śpiączki u człowieka i jakie są jego rodzaje.

2. Interesuje mnie szczególnie śpiączka długotrwała, wywołana w sposób inny niż farmakologiczny. Jak scharakteryzowałby/aby Pan/i taki rodzaj śpiączki? Jakie są jej główne przyczyny?
3. Czy istnieją kategorie osób szczególnie podatnych na tego typu śpiączkę? Jeśli tak, jakie?
4. Czy istnieją pewne predyspozycje, których posiadanie czyni pacjenta bardziej podatnym na wybudzenie z takiej śpiączki? Jeśli tak, jakie?
5. Jak przebiega proces wybudzania z długotrwałej śpiączki? Co jest podczas niego szczególnie istotne? Jakie problemy mogą się podczas niego pojawić?
6. Kto uczestniczy w procesie wybudzania? Czy biorą w nim udział też osoby bliskie pacjentowi, czy tylko personel medyczny?
7. Czy długotrwała śpiączka może wywołać zmiany w mózgu? Jeśli tak, jakie? Jakie inne konsekwencje mogą się pojawić?

Medyczna charakterystyka urazów kręgosłupa

1. Proszę w kilku zdaniach opowiedzieć, czym charakteryzuje się uraz kręgosłupa i jakie jego rodzaje można wyróżnić.
2. Chciałabym skupić się na takich urazach kręgosłupa, które prowadzą do porażenia ruchowego i zniesienia czucia – całkowitego lub w znacznej części. Jak można je scharakteryzować? Jakie są ich główne przyczyny?
3. Kto najczęściej, biorąc pod uwagę Pana/i wiedzę, doświadcza takich urazów?
4. Czy istnieją pewne predyspozycje, których posiadanie czyni pacjenta bardziej podatnym na zniwelowanie negatywnych skutków urazu? Jeśli tak, jakie?
5. Jaka jest natychmiastowa reakcja specjalistów na takie urazy? Jak często kończą się one operacją?
6. Jakie konsekwencje może mieć dla pacjenta doświadczenie urazu kręgosłupa?

Rekonwalescencja

1. Jak przebiega proces rekonwalescencji pacjenta po doświadczeniach, o których rozmawiamy?
2. W jaki sposób przebiega rehabilitacja takich pacjentów? Na ile jest ona ważna?
3. Czy personel medyczny opiekuje się pacjentem po jego powrocie do domu?

4. Jakiego typu wsparcia udziela się takiemu pacjentowi?
5. Jaki udział w rekonwalescencji mają osoby bliskie pacjentowi? Jak często zdarza się, że towarzyszą one w tym procesie?
6. W jaki sposób funkcjonuje systemowa pomoc pacjentom po takich doświadczeniach w Polsce? Jak ją Pan/i ocenia? Jakie są jej mocne strony? Jakie są jej słabe strony?

Aspekty tożsamościowe

1. Czy dostrzega Pan/i jakiś związek między neurologiczną budową człowieka a jego tożsamością? Jeśli tak, jaki?
2. Czy Pana/i zdaniem długotrwała śpiączka lub uraz kręgosłupa mogą oddziaływać w jakikolwiek sposób na zmiany w postrzeganiu samego siebie? Jeśli tak, jak?
3. Czy Pana/i zdaniem, traumatyczne wydarzenia, przychodzące niespodziewanie, mogą dokonać zmian w mózgu, oddziałujących na tożsamość?

Zakończenie

1. Co powiedziałby/aby Pan/i osobie, która dopiero co wybudziła się ze śpiączki lub doznała urazu kręgosłupa?
2. Jakie wsparcie jest Pana/i zdaniem niezbędne podczas rekonwalescencji po takich doświadczeniach?

Rehabilitant

Wprowadzenie

1. W swojej pracy badam osoby po wypadkach, które wybudziły się ze śpiączki lub doznały urazu kręgosłupa. Rozumiem, że takie osoby zgłaszają się do Pana/i – czym się cechują? Jakie mają schorzenia?

Śpiączka i uraz kręgosłupa

1. Jakie jest Pana/i doświadczenie pracy z osobami wybudzonymi ze śpiączki? Co one same opowiadają o tym doświadczeniu? Jaką śpiączka ma dla nich konsekwencje?

2. Jakie są różnice w konsekwencjach urazu kręgosłupa i urazu rdzenia kręgowego? Jak przejawia się to w historiach pacjentów?
3. Czy osoby, które częściej niż inne doświadczają urazów, mają jakieś szczególne predyspozycje do tego?
4. Jakie cechy decydują o tym, którzy pacjenci szybciej się rehabilitują i powracają do zdrowia?

Tożsamość i codzienność po wypadku

1. Przypuszczam, że rozmawia Pan/i ze swoimi pacjentami po wypadkach. W jaki sposób opowiadają oni o takich doświadczeniach?
2. Czy taki wypadek zmienia życie codzienne danej osoby? A tożsamość? W jaki sposób?
3. W jaki sposób Pana/i pacjenci podchodzą do swojej rehabilitacji? Są do tego zmotywowani?
4. Niektóre osoby radzą sobie z traumą wypadku lepiej, a inne gorzej. Jak Pan/i myśli, od czego to zależy?

Rehabilitacja urazu kręgosłupa

1. Jak ważna jest według Pana/i odpowiednia pierwsza pomoc po urazach kręgosłupa? Jak nasze społeczeństwo jest do tego przygotowane?
2. Rehabilitacja pourazowa – kiedy powinno się ją zacząć po wypadku? W jakim wymiarze czasowym powinna przebiegać?
3. Ile zazwyczaj trwa taka rehabilitacja?
4. Jak wykorzystuje się technologię w rehabilitacji? Jakie ma ona znaczenie?

System wsparcia

1. Pana/i zdaniem, jak działa polski system wsparcia osób po wypadkach? Myślę tu o służbie zdrowia i całościowym wsparciu zdrowotnym, także psychologicznym.
2. Co mogłoby się w Polsce w tym zakresie zmienić?

Zakończenie

1. Co powiedziała/by Pan/i osobie, która dopiero co wybudziła się ze śpiączki lub doznała urazu kręgosłupa?
2. Jakie wsparcie jest Pana/i zdaniem niezbędne podczas rekonwalescencji po takich doświadczeniach?

Psychotraumatolog

Rozumienie traumy

1. W jaki sposób definiuje Pan/i pojęcie traumy?
2. Na ile pojęcie traumy jest uniwersalne, podzielane społecznie, a na ile jest odbierane i rozumiane w sposób jednostkowy, właściwy danej osobie?
3. Jakie wydarzenia uważa Pan/i za traumatyczne?
4. Czy można wyróżnić pewne cechy charakterystyczne dla doświadczenia traumy? Jeśli tak, jakie?
5. Jakie konsekwencje psychiczne może mieć trauma dla człowieka? A społeczne?
6. Co decyduje o tym, że niektóre osoby lepiej radzą sobie z doświadczoną traumą, a inne gorzej?

Trauma a tożsamość

1. W jaki sposób doświadczenie traumy może wpłynąć na tożsamość człowieka? Jakie znaczenie ma tutaj rodzaj traumy?

Trauma a życie codzienne

1. W jaki sposób doświadczenie traumy może wpłynąć na życie codzienne człowieka?
2. Czy możliwe jest wyjście z traumy? W jaki sposób?

System pomocy

1. W jaki sposób funkcjonuje systemowa pomoc osobom po doświadczeniu traumy w Polsce? Jak ją Pan/i ocenia? Jakie są jej mocne strony? Jakie są jej słabe strony?
2. Z jakich źródeł pomocy mogą skorzystać osoby po doświadczeniu traumy?

Zakończenie

1. Co, Pana/i zdaniem, jest najważniejsze w procesie radzenia sobie z doświadczeniem traumy?

Osoba pracująca w fundacji pomagającej pacjentom wybudzonym ze śpiączki

Wprowadzenie

1. Proszę opowiedzieć, w jaki sposób przebiega Pana/i codzienna praca z osobami, które pozostają w śpiączce lub są w procesie wybudzania z niej.

Pacjenci w śpiączce

1. Proszę opowiedzieć o pacjentach, którzy do Państwa trafiają. W jakim są stanie? Czym spowodowana jest ich śpiączka?
2. Jaki jest średni czas pozostawania pacjentów w śpiączce? Czy można wyróżnić cechy lub czynniki, które czynią wybudzenie bardziej prawdopodobnym?
3. Jakiej opieki wymagają tacy pacjenci? Co jest w tej opiece najbardziej istotne? A co najtrudniejsze?
4. Czy pacjentom w śpiączce towarzyszą na co dzień bliscy? Jeśli tak, kto najczęściej? Jak często?

Proces wybudzania ze śpiączki

1. Jak przebiega proces wybudzania pacjenta ze śpiączki?

2. Jak przebiegają pierwsze godziny po wybudzeniu pacjenta ze śpiączki? Co jest wtedy najważniejsze?
3. Jakie są reakcje pacjentów zaraz po wybudzeniu?
4. Jak wybudzeni pacjenci reagują na zmiany, które zaszły w nich samych, po wybudzeniu ze śpiączki?
5. Jak wybudzeni pacjenci reagują na otoczenie po wybudzeniu ze śpiączki?
6. Jakie działania są podejmowane, by pacjent wybudzony ze śpiączki mógł wrócić do domu? Ile czasu może być do tego potrzebne?
7. Czy personel medyczny opiekuje się pacjentem po jego powrocie do domu?
8. Co jest szczególnie ważne dla pacjenta podczas rekonwalescencji po śpiączce?
9. Jakiego typu wsparcia udziela się takiemu pacjentowi?
10. Jaki udział w rekonwalescencji mają osoby bliskie pacjentowi? Jak często zdarza się, że towarzyszą one w tym procesie?
11. Co jest najtrudniejsze podczas rekonwalescencji pacjenta wybudzonego ze śpiączki?
12. W jaki sposób funkcjonuje systemowa pomoc pacjentom w długotrwałej śpiączce na poziomie kraju? Jak ją Pan/i ocenia? Jakie są jej mocne strony? Jakie są jej słabe strony?

Zakończenie

1. Co powiedziałyby/aby Pan/i osobie, która dopiero co wybudziła się ze śpiączki?
2. Jakie wsparcie jest Pana/i zdaniem niezbędne podczas rekonwalescencji po długotrwałej śpiączce?

Osoba pracująca w fundacji pomagającej pacjentom po urazie kręgosłupa

Wprowadzenie

1. Proszę opowiedzieć, w jaki sposób przebiega Pana/i codzienna praca z osobami, które doświadczyły urazu kręgosłupa.

Pacjenci po urazie rdzenia kręgowego

1. Proszę opowiedzieć o pacjentach po urazie rdzenia kręgowego, którzy do Państwa trafiają. Co najczęściej jest powodem ich urazu?
2. W jakim stanie są ci pacjenci? Czy można wyróżnić cechy, które sprzyjają szybszej rekonwalescencji po urazie? Jeśli tak, jakie?

Proces rekonwalescencji (rehabilitacja)

1. W jaki sposób przebiega proces rekonwalescencji po urazie rdzenia kręgowego? Czy zawsze wiąże się on z rehabilitacją?
2. Jak długo trwa taka rekonwalescencja? A rehabilitacja?
3. Czym charakteryzuje się praca z pacjentami po przebytych urazach rdzenia kręgowego? Co jest w niej najbardziej istotne? Co jest najtrudniejsze?
4. Czy w procesie rekonwalescencji uczestniczą osoby bliskie pacjentom? Jeśli tak, kto? W jaki sposób? Jak często?
5. Na ile istotnym elementem życia codziennego pacjentów po urazie rdzenia kręgowego jest rehabilitacja?
6. Jakie podejście do rehabilitacji mają przeważnie pacjenci? Od czego to zależy?
7. Czy myśli Pan/i, że uraz fizyczny, powodujący jakiś poziom niepełnosprawności, wpływa u pacjentów na postrzeganie własnej osoby? Jeśli tak, w jaki sposób?
8. W jaki sposób funkcjonuje systemowa pomoc pacjentom po takich urazach w Polsce? Jak ją Pan/i ocenia? Jakie są jej mocne strony? Jakie są jej słabe strony?

Zakończenie

1. Co powiedziałby/aby Pan/i osobie, która doświadczyła ciężkiego urazu rdzenia kręgowego i czeka ją rekonwalescencja?
2. Jakie wsparcie jest Pana/i zdaniem niezbędne podczas rekonwalescencji po takim urazie?

Książka kodowa (MAXQDA)

Wiedza ekspercka

Wiedza ekspercka > Działania w temacie śpiączki

Wiedza ekspercka > Ocena systemu zdrowia

Wiedza ekspercka > Systemowa pomoc

Wiedza ekspercka > Uwarunkowania radzenia sobie z traumą / rehabilitacji

Wiedza ekspercka > Rodzaje traum

Wiedza ekspercka > Reakcje na traumę, skutki traumy

Wiedza ekspercka > Definicja traumy

Metoda biograficzna

Metoda biograficzna > Biograficzne plany działania

Metoda biograficzna > Wzorce instytucjonalne

Metoda biograficzna > Trajektorie

Metoda biograficzna > Przemiany

Tożsamość

Tożsamość > Kryzys tożsamości

Tożsamość > Wymiar podmiotowy (odniesienia do siebie)

Tożsamość > Wymiar podmiotowy (odniesienia do siebie) > Ciągłość tożsamości

Tożsamość > Wymiar podmiotowy (odniesienia do siebie) > Jedność/spójność tożsamości

Tożsamość > Wymiar podmiotowy (odniesienia do siebie) > Doświadczenia podmiotu

Tożsamość > Wymiar przedmiotowy (odniesienia do siebie)

Tożsamość > Wymiar przedmiotowy (odniesienia do siebie) > Przekonania o swoim charakterze

Tożsamość > Wymiar przedmiotowy (odniesienia do siebie) > Przekonania o swojej inteligencji/psychice

Tożsamość > Wymiar przedmiotowy (odniesienia do siebie) > Przekonania o wyglądzie/ciele

Tożsamość > Odniesienia do świata

Tożsamość > Odniesienia do świata > Światopogląd

Tożsamość > Odniesienia do świata > Religijność, wierzenia

Tożsamość > Odniesienia do świata > Stosunek do wartości

Tożsamość > Odniesienia do świata > Stosunek do norm

Tożsamość > Odniesienia do świata > Stosunek do kultury

Tożsamość > Odniesienia do świata > Stosunek do medycyny

Tożsamość > Odniesienia do świata > Stosunek do technologii

Życie codzienne

Życie codzienne > Praktyki domowe

Życie codzienne > Praktyki pozadomowe

Życie codzienne > Praktyki profesjonalne (zawodowe)

Życie codzienne > Praktyki medialne

Życie codzienne > Praktyki hobbystyczne

Życie codzienne > Praktyki cielesne

Życie codzienne > Praktyki ze sfery sacrum

Życie codzienne > Rytuały

System pomocy zdrowotnej

System pomocy zdrowotnej > Ocena systemu w Polsce

System pomocy zdrowotnej > Ocena personelu medycznego

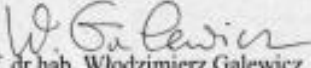

System pomocy zdrowotnej > Dobre praktyki

System pomocy zdrowotnej > Trudne doświadczenia

System pomocy zdrowotnej > Propozycje zmian

System pomocy zdrowotnej > Alternatywy dla pomocy systemowej

Zgoda komisji etycznej na przeprowadzenie badań

<p>Opinia</p> <p>Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy Wydziale Filozoficznym UJ w sprawie projektu badań pt.</p> <p><i>Strategie (re)konstruowania tożsamości i reorganizacji życia codziennego po doświadczeniu śpiączki lub urazu kręgosłupa. Porównawcza analiza biograficzna</i></p> <p>Kraków, 07.09.2021 r.</p> <p>Komisja ds. Etyki Badań Naukowych przy Wydziale Filozoficznym UJ zapoznała się z poprawionym wnioskiem mgr Karoliny Roźniatowskiej z dnia 13 sierpnia 2021 r. i stwierdziła, że przedstawiony plan badań nie budzi zastrzeżeń z punktu widzenia stosujących się do niego podstawowych reguł etyki badań naukowych.</p> <p>Przewodniczący Komisji ds. Etyki Badań Naukowych przy WF UJ</p> <p> prof. dr hab. Włodzimierz Galewicz</p>	 <p>UNIWERSYTET JAGIELLOŃSKI W KRAKOWIE</p> <p>Wydział Filozoficzny</p> <p>Instytut Filozofii</p> <p>ul. Grodzka 52 PL 31-044 Kraków tel. +48 12 663 17 32 +48 12 663 17 38 fax. +48 12 422 49 16</p> <p>www.filozofia.uj.edu.pl</p>
---	--