

Dominika Byczkowska-Owczarek

Zastosowanie autoetnografii analizycznej w badaniu społecznych aspektów doświadczania choroby

Przegląd Socjologii Jakościowej 10/3, 184-201

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Dominika Byczkowska-Owczarek
Uniwersytet Łódzki

Zastosowanie autoetnografii analitycznej w badaniu społecznych aspektów doświadczania choroby

Abstrakt W artykule zaprezentowane zostały zagadnienia związane ze zjawiskiem społecznych uwarunkowań doświadczania choroby, niesprawności i bólu. Tekst skierowany jest do socjologów, antropologów, pedagogów, a także przedstawicieli nauk medycznych zajmujących się wymienionymi wyżej zagadnieniami. W artykule prezentuję metodę autoetnografii, wskazuję różnice pomiędzy autoetnografią analityczną i sugestywną. Skupiam się jednak głównie na praktyce badawczej oraz wskazówkach i wątpliwościach dotyczących tego rodzaju badań.

W tekście prezentuję dwa badania autoetnograficzne, których autorzy doświadczali poważnej, zagrożającej życiu choroby. Na ich podstawie wskazuję najważniejsze cechy, jakie powinno posiadać badanie autoetnograficzne. Są wśród nich: teoretyczna i metodologiczna dyscyplina, wgląd we własne doświadczenia, przeżycia oraz szczerść i otwartość. Odnoszę się także do rozróżnienia autoetnografii jako techniki i metody badawczej.

W ostatniej części tekstu prezentuję niektóre wątki wykorzystane w moich własnych badaniach autoetnograficznych oraz wskazuję zalety i zagrożenia, a także praktyczne wskazówki związane ze stosowaniem autoetnografii jako metody i techniki badawczej.

Słowa kluczowe autoetnografia, cielesność, choroba, ból, socjologia choroby, socjologia ciała

Dominika Byczkowska-Owczarek, dr adiunkt w Katedrze Socjologii Organizacji Zarządzania Uniwersytetu Łódzkiego. Autorka książki *Ciało w tańcu. Analiza socjologiczna*, współredaktorka numerów tematycznych „Przeglądu Socjologii Jakościowej”, jak *Ciało w przestrzeni społecznej* (wraz z dr Anną Kacperczyk). Do głównych obszarów jej zainteresowań należą: metodologia teorii ugruntowanej, socjologia jakościowa, społeczne konstruowanie cielesności, socjalizacja wtórna w grupach zawodowych i hobbystycznych. Autorka wielu publikacji dotyczących społecznego konstruowania cielesności, socjologii tańca,

zagadnień metodologicznych badania cielesności w naukach społecznych publikowanych m.in. w „Studiach Socjologicznych”, „Qualitative Sociology Review”, „Przeglądzie Socjologii Jakościowej”, a także polsko- i angielskojęzycznych książkach.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego
ul. Rewolucji 1905 r. 41, 90-214 Łódź
e-mail: dominika.byczkowska@wp.pl

Wartykule zaprezentowane zostały zagadnienia związane z tym, co zainteresować może czytelnika zajmującego się zjawiskiem doświadczania choroby i bólu. Tekst rozpoczynam krótkim wprowadzeniem w zagadnienia społecznych uwarunkowań doświadczania choroby, niesprawności i bólu, sygnalizując jedynie, jakie wątki mogą być interesujące dla badaczy społecznych: socjologów, antropologów, ale także psychologów (w tym głównie psychologów kulturowych), pedagogów, a może również przedstawicieli nauk medycznych.

W drugiej części artykułu zaprezentuję metodę autoetnografii. Ponieważ mój tekst ma na celu przedstawienie praktyki badawczej oraz zaprezentowanie kilku wskazówek i wątpliwości dotyczących tej metody czy techniki badań, ograniczyłam do minimum wprowadzenie teoretyczne i historię autoetnografii. Skupiam się na zaprezentowaniu najważniejszych jej cech, starając się wprowadzić pewien rodzaj dyscypliny metodologicznej w stosowaniu tej coraz bardziej popularnej techniki badawczej.

Jako badaczka zajmująca się cielesnością człowieka z perspektywy nauk społecznych w pewnym sensie włączam do mojej pracy zagadnienia socjologii choroby. W pewnym stopniu tekst odnosi się także do zagadnień podejmowanych w ramach socjologii medycyny. System opieki medycznej, w szczególności jego zbiurokratyzowane i zinstytucjonalizowane zasady funkcjonowania i reguły postępowania są kontekstem działań aktorów społecznych – tak personelu, jak i chorych. Jest to wątek, na którym nie skupiam się w tym tekście, dlatego został on przeze mnie ograniczony.

W artykule prezentuję również wyniki i przebieg dwóch badań autoetnograficznych (lub posiadających wiele cech takiego badania). Pierwsze z nich to badanie Christy Hoffmann-Riem (1994) prowadzone w tradycji badań biograficznych, prezentujące doświadczanie przez badaczkę choroby nowotworowej oka, która zakończyła się jego usunięciem.

Jako drugi prezentuję tekst Kena Plummera (2012) osadzony w tradycji interakcjonizmu symbolicznego. Autor opisuje w nim swoje doświadczenia związane z chorobą, która doprowadziła go do transplantacji wątroby.

Wybrałam te teksty, ponieważ są one w mojej ocenie napisane wzorcowo jeśli chodzi o najważniejsze wytyczne, jakie stawia się badaniom autoetnograficznym. Charakteryzują się one zarówno teoretyczną i metodologiczną dyscypliną, jak i niezwykłym wglądem we własne doświadczenia, przeżycia, a także poruszającą szczerością i otwartością w stosunku do pokazywania własnych słabości i fizjologii.

Naturalnie, jeśli czytelnik uzna tematykę badań autoetnograficznych nad chorobą za wartą pogłębienia, mogę polecić choćby następujące przykłady takich publikacji. Pierwsze z nich to książki zawierające opisy wielu przypadków. Są to między innymi: *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition* autorstwa Arthura Kleinmana (1988), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* Arthura Franka (1991), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* Rity Charon (2006). Przykładem nieco innego zastosowania autoetnografii w badaniu nad chorobą jest artykuł *Dialoguing With the Body: A Self Study in Relational Pedagogy Through Embodiment and*

the Therapeutic Relationship autorstwa Chantale Lussier-Ley (2010).

Nie jest to oczywiście lista kompletna, zawiera jednak pozycje dosyć różnorodne. Jak wspomniałam, badanie autoetnograficzne staje się (i słusznie) coraz bardziej popularną techniką i metodą, dlatego w literaturze znaleźć można bardzo wiele tego rodzaju badań.

Używam tutaj dwóch sformułowań w odniesieniu do autoetnografii – technika i metoda. Nie uważam bowiem, aby można było jednoznacznie zdefiniować charakter tego badania. Autoetnografia może być bowiem stosowana jako metoda, jeśli badacz uznaje własne doświadczenia i własny punkt widzenia za najważniejszy element badania, jemu podporządkowuje strategię badawczą, jak i późniejsze konstruowanie teorii.

Można jednak traktować autoetnografię jako jedną z wykorzystywanych w badaniach technik zbierania danych. Odgrywa ona wówczas bardzo ważną rolę. W porównaniu z takimi technikami, jak wywiad, obserwacja, analiza danych zastanych czy wizualnych, pozwala na dogłębne i niezapośredniczone poznanie doświadczeń osoby podlegającej określonemu zjawisku czy procesowi. Jestem zwolenniczką wykorzystywania autoetnografii jako jednej z technik badawczych, choćby z uwagi na wymagania procedury triangulacji (Hammersley, Atkinson 2000: 236; Charmaz 2006: 14–15), jednak autoetnografia to na tyle elastyczna procedura badawcza, że to od decyzji badacza (i jego możliwości przeprowadzenia badań innymi technikami) zależy sposób, w jaki zostanie ona wykorzystana – jako technika lub metoda badawcza.

Spoleczne uwarunkowania doświadczenia choroby

Wedle założeń interakcjonizmu symbolicznego, na których opieram moje rozważania, każdy obiekt bądź zjawisko może stać się przedmiotem ludzkiej interpretacji; co więcej, od przebiegu i wyniku procesu interpretacji uzależnione jest działanie jednostki w stosunku do tego zjawiska/ obiektu (Ziółkowski 1981: 95–100; Hałas 2006: 55; Blumer 2007: 5–8). Oprócz przedmiotów, innych ludzi, zjawisk rzeczywistych czy wyobrażonych, jednostka poddaje interpretacji także swoje ciało, działa wobec niego na podstawie wyobrażeń, sposobu, w jaki je postrzega. Cieleśność jest zjawiskiem konstruowanym społecznie, o czym świadczyć może zarówno liczba, jak i różnorodność działań podejmowanych wobec ciała, a motywowanych kulturowo. Zaliczyć można do nich rytualne skaryfikacje, tatuowanie ciała, ale także diety odchudzające, wykorzystanie technologii do usprawnienia funkcjonowania ciała, zabiegi kosmetyczne mające przybliżyć wygląd ciała rzeczywistego do ideału piękna funkcjonującego w danej kulturze i epoce.

Jednym z doznań cielesnych, które jest uzależnione od wpływu czynników społecznych, jest doświadczenie choroby, niesprawności, a przede wszystkim bólu. Co ciekawe, choroba, niesprawność ciała jest bardzo często momentem, w którym zaczynamy zauważać nasze ciało, jego funkcjonowanie, dotychczasową sprawność. Dopiero wówczas, gdy nie możemy „użytkować” ciała w dotychczasowy sposób, podejmujemy refleksje na jego temat, na temat możliwości, jakie sprawne ciało nam daje.

Możemy mówić o kilku rodzajach społecznych uwarunkowań doświadczania choroby, a literatura socjologiczna i antropologiczna bogata jest w opisy dotyczące doznawania bólu.

Na sposób doznawania choroby, w tym przede wszystkim bólu, wpływ mają **uwarunkowania kulturowe**. Na przykład w kulturze japońskiej wyróżnia się trzy rodzaje bólów głowy. Ich charakter jest ściśle związany z formułami językowymi, i tak mamy: ból, który grzmi w głowie jak ciężkie kroki niedźwiedzia, drugi przypominający kroki jelenia w lesie i taki, który odczuwa się jak ukłucia dziecięcia uderzającego w drzewo (Ohnuki-Tierney 1981). Innym przykładem wpływu, jaki dla odczuwania bólu mają schematy kulturowe, są badania Abad i Boyce (za: Del-Vecchio Good i in. 1994: 1). Wskazują oni, że kultura latynoska rozróżnia dwie dolegliwości, inaczej także je leczy: ból głowy i ból mózgu.

Co ciekawe, w badaniach nad kulturowymi uwarunkowaniami doświadczania bólu dużą rolę odgrywają formuły językowe. Wynika to z faktu, że cielesność i jej doświadczanie nie są w pełni komunikowalne, nie mamy możliwości doświadczania cudzej cielesności. Jest to zjawisko niemożliwe do współdzielenia, dostępne jedynie przeżywającej je jednostce. Dlatego między innymi za pomocą formuł językowych staramy się przekazać informacje o bólu (i innych aspektach choroby), porównując je do czegoś, czego inny mógł doświadczyć na swoim ciele, co jest intersubiektywnie komunikowalne (por. Del-Vecchio Good i in. 1994: 7).

Drugim istotnym rodzajem wpływów społecznych na doznawanie bólu są **czynniki grupowe**. W zależ-

ności od grupowych scenariuszy działania wobec pojawiającego się bólu, wartości i norm dotyczących doznań bólowych, jednostka podejmowała będzie odmienne strategie działania. Przykładem mogą być grupy zawodowe sportowców i pracowników fizycznych. Badania takie prowadził Joseph Kotarba (1983). Dotyczyły one relacji pomiędzy radzeniem sobie z bólem a wykonywanym zawodem sportowca i pracownika fizycznego. Z badań Kotarby wynika, że w obu tych grupach istnieją normy dotyczące ujawniania faktu przeżywania bólu. Okazywanie bólu wiąże się bowiem w każdym przypadku z osiąganiem korzyści (np. współczucie i pomoc innych) i ponoszeniem kosztów, takich jak krytyka, której skutkiem jest poczucie winy i wstyd, utrata dobrego wizerunku, sprawności do pracy, a nawet zanegowanie zdolności do utrzymania rodziny. Doświadczanie tego rodzaju emocji może być zbyt dużym kosztem w stosunku do potencjalnej korzyści. Reakcją na takie zagrożenia jest budowanie strategii radzenia sobie z bólem, na przykład poszukiwanie ukojenia w alkoholu jako środka uśmierzającym ból. Zarówno sportowcy, jak i pracownicy fizyczni żyją z bólem na co dzień, staje się on zatem elementem kultury tych grup.

Trzecim rodzajem uwarunkowań mających wpływ na doznawanie, interpretację i reakcję na ból są **czynniki interakcyjne i sytuacyjne**. Znaczenie mają tutaj przede wszystkim emocje, to, czy ból jest oczekiwany, czy przeżywamy depresję lub złość. Te czynniki wpływają zaostrażająco na doświadczanie bólu (Charlton 2005). Także okazywanie bólu jest uwarunkowane interakcyjnie. Towarzystwo innych osób może powodować bardziej ekspresyjną reakcję na ból (gdy chory chce uzyskać współczucie) lub

bardziej powściągliwą (gdy chce zachować wizerunek osoby twardej).

Po czwarte, także **proces socjalizacji** ma znaczenie, gdy chodzi o intensywność i sposoby reagowania na ból. Mogą to być uwarunkowania indywidualne, wynikające między innymi z historii życia jednostki, jej osobistych doświadczeń związanych z bólem. Doświadczanie bólu uzależnione jest również od indywidualnych stylów radzenia sobie w sytuacjach problemowych, takich jak rozwiązywanie problemów, poszukiwanie informacji, poszukiwanie wsparcia, modlitwa, nadzieja, przewidywania katastroficzne czy unikanie ucieczki (Charlton 2005: 2).

Sposoby radzenia sobie z bólem mogą być również elementem socjalizacji, na przykład w rodzinie, w której ból jest dziedziczony (jak w przypadku migreny) lub w grupach, gdzie często występują doznania bólowe (m.in. tancerze, sportowcy). Jednostka podlegająca socjalizacji pierwotnej lub wtórnej w takiej grupie nabywa charakterystyczne dla niej schematy radzenia sobie z bólem, ale także internalizuje sposoby interpretacji bólu. Mogą to być między innymi interpretacje medyczne, filozoficzne (np. cierpienie fizyczne jest elementem pracy nad sobą) czy religijne (np. ból to kara za grzechy).

Społeczne uwarunkowania doświadczania choroby, w tym doznawania bólu, można analizować na kilku płaszczyznach. Pierwsza z nich to wymieniona już interpretacja doznania bólowego. Co ciekawe, osoby badane, które doznawały długotrwałego bólu, lepiej go znosiły, jeśli posiadały jakiegokolwiek, nawet pozornie autodestrukcyjne wyjaśnienie bólu (np. ból to kara za grzechy, sam na niego zasłuży-

łem) (Williams 1984; Priel, Rabinowitz, Pels 1991; Waskul, van der Riet 2002: 503–504).

Społecznie uwarunkowane jest także rozpoznawanie bólu. W tekście Turnera i Wainwrighta (2003) dotyczącym kontuzjowanych tancerzy baletowych autorzy wskazują, że wraz ze zdobywaniem doświadczenia i procesem socjalizacji tancerze uczą się odróżniania bólu informującego o przeciążeniu, o rozciąganiu czy o kontuzji. Taka umiejętność jest w świecie baletu bardzo istotna, gdyż pozwala uniknąć uszkodzeń ciała, umożliwiając jednocześnie efektywne ćwiczenia.

Społecznie uwarunkowane są także reakcje na ból. Chodzi tutaj nie tylko o kulturowe (religijne, filozoficzne, historyczne) interpretacje bólu, ale także o społecznie akceptowane, lub wręcz pożądane, sposoby reagowania. Weissman, Gordon i Bidar-Sielaff (2002) wyróżnili w swoim artykule opisującym współpracę lekarza i pacjenta z dolegliwościami bólowymi dwa sposoby reagowania na ból: „stoicki” oraz ekspresyjny. Jak wynika z artykułu, lekarze bardziej współczują osobom zachowującym się spokojnie, panującym nad sobą w sytuacji bólu. Jest to wynikiem cenionego w zachodnim kręgu kulturowym podejścia do bólu. Mniej współczucia lekarze ci okazywali osobom z innych kultur, reagującym na ból żywiołowo i z dużą ekspresją.

Na umieszczenie powyższego opisu zdecydowałam się, aby uzasadnić założenie, na którym opierają się wszelkie badania cielesności w naukach społecznych. Dotyczy ono tego, że cielesność człowieka nie jest jedynie bytem biologicznym, ale konstruktem społecznym, który tworzony jest poprzez interakcje

i na który wpływ mają wartości, normy i procesy społeczne.

Společne uwarunkowania doświadczania choroby, w tym poruszony przeze mnie w głównej mierze temat doznawania bólu, to zagadnienie bardzo szerokie. Powyższe zestawienie nie wyczerpuje oczywiście tej tematyki, jest jedynie wprowadzeniem. Nie prezentuję także dokładniej innych aspektów doświadczania choroby, takich jak niepełność, poddawanie się zabiegom medycznym, które uprzedmiotawiają pacjenta, tworzenie się nowej tożsamości w trakcie choroby, konstruowanie roli pacjenta i tak dalej. Są to bardzo ciekawe zagadnienia, jednak w tym artykule jedynie sygnalizuję istnienie tych kwestii. Zależy mi bowiem na pokazaniu, jakie zagadnienia związane z doświadczaniem choroby mogą zainteresować badacza społecznego wykorzystującego metodę/technikę autoetnografii.

Autoetnografia analityczna jako technika badawcza

Istnieje bardzo wiele definicji autoetnografii, dlatego też ograniczę się do przytoczenia jednej z nich. Czytelnika zainteresowanego wieloma obliczami autoetnografii odsyłam do numeru tematycznego „Journal of Contemporary Ethnography” zredagowanego w 2006 roku przez Leona Andersona.

Zanim jednak przytoczę definicję autoetnografii, wprowadzę za Andersonem (2006) rozróżnienie pomiędzy dwoma rodzajami autoetnografii: sugestywnym (*evocative* – EA) i analitycznym (*analytic* – AA). Autoetnografia sugestywna, nazywana przez

Andersona (2006: 374) także emocjonalną (*emotional*), ma na celu przede wszystkim, jak sama nazwa wskazuje, sugestywny opis przeżyć autora. Jest ona zakorzeniona w tradycji postmodernistycznej, dlatego też badacze, którzy używają tej techniki, dystansują się od tradycji etnografii i uznają autoetnografię za oddzielną metodę badawczą (Ellis, Bochner 2006: 432). Z uwagi na postmodernistyczne i poststrukturalistyczne korzenie AE badacze stosujący ją jako samodzielną metodę badawczą charakteryzują się dużym sceptycyzmem wobec możliwości generalizacji wyników tych badań. Autoetnografia sugestywna ma niewiele ograniczeń metodologicznych, podlega niewielu zasadom, w związku z czym jest w pewnym sensie nieokreślonym gatunkiem tekstu (a także performansu). Stosujący ją badacze koncentrują się na swoich uczuciach, perspektywie, snach, marzeniach i tym podobnych, przyznając szczególne miejsce własnym emocjom i refleksji nad samym sobą.

Drugi typ autoetnografii ma charakter zdecydowanie bardziej analityczny, jest zakorzeniony w tradycji etnografii i szkoły chicagowskiej (Anderson 2006: 373). Głównym celem tego rodzaju autoetnografii jest analiza danych i porównywanie wyników AA z innymi danymi empirycznymi. Jestem zwolenniczką stosowania tego rodzaju autoetnografii, choć wynika to głównie z przyjętych przeze mnie założeń teoretycznych i metodologicznych. AA spełnia założenia zarówno metodologii teorii ugruntowanej (które dokładniej opisuję w dalszej części tekstu), jak i interakcjonizmu symbolicznego. Dzięki wykorzystaniu jej jako techniki badawczej mamy możliwość generalizacji wniosków i budowania teorii ugruntowanej w danych

i przedstawiającej świat widziany oczami badanych osób. Jest to możliwe między innymi dzięki zastosowaniu pięciu cech charakterystycznych tej techniki badawczej (Anderson 2006), które powinny być stosowane, aby badanie przyniosło wiarygodne i rzetelne wyniki.

Pierwszym z wymagań jest uzyskanie przez badacza statusu pełnoprawnego członka grupy (*complete member researcher*) (Rambo-Ronai 1992: 310). Oznacza to, że nie może do niej wejść „na chwilę”, tylko w celu badania. W przypadku choroby oznacza to, że badacz opiera się na własnym doświadczeniu choroby i leczenia. Powoduje to, że badacz nie może sobie *wybrać* momentu badania, to raczej sytuacja życiowa powoduje, iż badacz staje przed możliwością przeprowadzenia AA. Tym różni się AA od obserwacji uczestniczącej – badacz jest także w swoim prywatnym życiu członkiem tej grupy lub osobą doświadczającą danego zjawiska (np. bólu), co również ważne, badacz powinien być w taki właśnie sposób postrzegany przez innych członków grupy. Badacz nie ma także pełnej kontroli nad sytuacją badania, jest ona wtórna wobec choroby.

Bycie pełnoprawnym członkiem badanej grupy, czy też doświadczanie badanego zjawiska, wiąże się z bardzo bliskim kontaktem, w tym wypadku cielesnym, z badanym zagadnieniem. Ma to swoje konsekwencje. Badacz doświadczający choroby i bólu ma z pewnością bliski kontakt z wiedzą, danymi, które byłyby niemożliwe do osiągnięcia w inny, bardziej zdystansowany sposób. Badania nad społecznymi uwarunkowaniami doznawania bólu są tutaj świetnym przykładem. Jednak, jako osoba chorująca, cierpiąca, badacz może mieć

znaczne trudności ze zdystansowaniem się wobec opisywanych zjawisk, nasyconych znaczeniami osobistymi, emocjami, w tym strachem o własne życie. Analiza danych z dystansu jest zatem znacznie utrudniona.

To, co może stanowić o zniekształceniu danych w AA to fakt, że grupy społeczne zazwyczaj tworzą zróżnicowane role grupowe. Wiedza czy perspektywa postrzegania problemu różni się znacznie od zajmowanej pozycji, a w przypadku, który nas tu szczególnie interesuje, czyli w badaniu społecznych uwarunkowań doznawania bólu, może być to istotne. Wydaje się, że ta cecha jest jeszcze bardziej widoczna w przypadku badania choroby. Zarówno stan choroby, jej przebieg, wielość stosowanych metod badania, a także kontekst społeczny (rodzina, przyjaciele chorego badacza) i instytucjonalny (szpital, klinika), w jakim jest leczony, mają znaczny wpływ na doświadczanie choroby. I najważniejsze – indywidualna, fizjologiczna wytrzymałość na ból. Wspomniane czynniki powodują, że wyniki AA w doświadczaniu choroby i bólu są szczególnie zindywidualizowane i wymagają od badacza zrealizowania bardzo trudnego zadania, jakim jest zdystansowanie się i generalizacja wyników.

Refleksyjność analityczna jest drugim istotnym wymogiem właściwie przeprowadzonej AA. Dotyczy ona świadomości badawcza w odniesieniu do tematu badań, badanego zjawiska oraz grupy. Badacz może zrozumieć i wyjaśnić działania i doświadczenia innych osób dlatego, że również należy do danej grupy lub doświadczają określonego zjawiska. Interpretacja działań aktorów społecznych jest w tym przypadku znacznie ułatwiona.

W odróżnieniu od badań etnograficznych badacz nie stara się tylko zobaczyć świata oczami badanych, ale przede wszystkim własnymi oczami, z perspektywy uczestnika. I znów, jak w przypadku pierwszego wymagania, badania nad doświadczaniem choroby następczą znaczących trudności. Oczywiście po wyzdrowieniu badacz może nabrać dystansu do własnych doświadczeń. Co więcej, zarówno prowadzenie zapisków autoetnograficznych podczas trwania choroby, jak i późniejsza ich analiza mogą być strategią przetrwania trudnego czasu choroby. Trudno jednak wymagać, aby badacz traktował chorobę przede wszystkim jako okazję do przeprowadzenia badań.

Widoczność jaźni badacza w narracji to trzeci warunek dobrze przeprowadzonej AA. Jest ona konieczna, ponieważ dane zebrane za pomocą tej techniki są pod ogromnym wpływem osobowości i tożsamości badacza. Jedną z kluczowych cech AA (mogącej być i wadą, i zaletą) jest to, że przy jej wykorzystaniu nie otrzymujemy jedynie informacji, ale również perspektywę konkretnej osoby – badacza (Anderson 2006: 384). Dlatego też Ja badacza powinno być dobrze widoczne w tekście – widoczne powinny być jego opinie, emocje, wątpliwości, uczucia, problemy i tak dalej. Są one ważną cechą zebranych danych i one również powinny być analizowane. W odniesieniu do badań nad chorowaniem i doznawaniem bólu należy pamiętać o tym, o czym pisze między innymi Ken Plummer (2012) – że najbardziej uprzączywy ból, redukujący istnienie rzeczywistości poza ciałem, jest doświadczeniem, które szybko wypieramy z pamięci. Nie umiemy go przywołać i, jak pisze autor, należy je umieszczać w zapiskach terenowych tak szybko, jak to możliwe.

Kolejne wymaganie stawiane AA to dialog z informatorami. Prowadzenie rozmów, wymiana opinii i poglądów z osobami, które także doświadczają danego zjawiska lub są członkami grupy (Anderson 2006: 386), dają możliwość uzyskania nie tylko wrażeń samego badacza. Pozwalają na porównanie ich, uchwycenie różnic w ich odbiorze wśród innych osób. Daje to możliwość większej ekstrapolacji wyników na innych aktorów społecznych, inne działania i zjawiska społeczne.

Piąta cecha AA to zaangażowanie w analizę teoretyczną (Anderson 2006: 378). Istotne jest, aby podczas pisania raportu autoetnograficznego pamiętać, co jest celem nadrzędnym – uzyskanie wiedzy naukowej oraz analiza danych w celu skonstruowania teorii i zrozumienia badanego zjawiska w najlepszy możliwy sposób. Celem nie jest spisane własnych doświadczeń, napisanie dziennika. Różnica polega na tym, że dziennik czy pamiętnik piszemy przede wszystkim dla siebie, a w przypadku AA opisywanie własnych doświadczeń jest jedynie środkiem do celu, czyli zebrania danych. Wiąże się to z posiadaniem ograniczeń metodologicznych, których nie ma w przypadku dziennika czy pamiętnika. Wymaganie to można moim zdaniem złagodzić w odniesieniu do podejmowanej tu tematyki badawczej. Chory, nawet najbardziej zdeterminowany badacz, jest przede wszystkim osobą cierpiącą. Wymagania metodologiczne mogą być pewną odskocznią, pozwalając na zdystansowanie wobec doznawanego cierpienia, nie można jednak wymagać, aby chorujący badacz stawiał je na pierwszym miejscu.

Przedstawivszy powyżej najistotniejsze cechy autoetnografii analitycznej, chciałabym pokazać jej

skuteczność jako techniki komplementarnej, uzupełniającej inne sposoby zbierania danych. Nie traktuję bowiem autoetnografii jako osobnej, samodzielnej metody badań. Uważam, że bardzo istotnym wymogiem, jakie powinno się stawiać badaniom jakościowym, jest triangulacja, w tym triangulacja metodologiczna. Jest to procedura polegająca na zastosowaniu wielu metod zbierania danych, co ma na celu zminimalizowanie wpływu słabych stron każdej z nich na zebrane dane, a w efekcie wyniki badań (Hammersley, Atkinson 2000: 236–237; Konecki 2000: 86; Charmaz 2006: 15). Każda z technik zbierania danych ma zarówno zalety, jak i ograniczenia, co dotyczy oczywiście także autoetnografii. W moim rozumieniu badań jakościowych ich celem jest jak największe przybliżenie się do prawdy osób badanych, zrozumienie, zrekonstruowanie i wyjaśnienie zachodzących zjawisk i procesów społecznych, a także wzorców i prawidłowości rządzących procesami społecznymi. Aby to osiągnąć, nie możemy się zadowalać jedynie na jeden rodzaj techniki, ponieważ wyniki, jakie uzyskamy, będą zniekształcone przez jej niedoskonałości. Jest to bardzo ważne zastrzeżenie jeśli chodzi o zagadnienie wpływu społecznego na ciało.

Warto wspomnieć, że badanie autoetnograficzne, na które powołuję się w tym artykule, było elementem szerszego projektu badawczego prowadzonego zgodnie z wymogami metodologii teorii ugruntowanej (MTU). Do głównych wytycznych zastosowanej przeze mnie metodologii należą: jednoczesne, równoległe zbieranie i analiza danych; konstruowanie kodów analitycznych i kategorii badawczych z danych, a nie z prekonceptualizowanych i wydedukowanych hipotez; używanie metody ciągłego

porównywania, która umożliwia porównywanie teorii i danych na każdym etapie procesu badawczego; rozwój teorii na każdym etapie zbierania i analizy danych; pisanie not teoretycznych w celu wypracowania kategorii, uszczegółowienia ich własności, określenia związków pomiędzy kategoriami i ustalenia luk w powstającej teorii; pobieranie próbek w oparciu o ciągle konstruowanie teorii, a nie reprezentatywność populacji oraz wykorzystanie literatury po niezależnej od niej analizie danych (Glaser, Strauss 1967 za: Charmaz, 2006: 5–6). Wspomniana wyżej procedura triangulacji metodologicznej jest jednym z ważnych elementów procesu badawczego w metodologii teorii ugruntowanej.

Metodologia teorii ugruntowanej dostarcza także narzędzi pozwalających na analizę danych zebranych za pomocą różnych technik. Jednym z podstawowych narzędzi służących do konstruowania teorii jest kodowanie (Strauss, Corbin 1990: 57). Polega ono na wydobyciu z danych ogólniejszych kategorii, nadaniu im etykiet, jakie odpowiadają zjawiskom w naturalnym środowisku oraz uchwyceniu związku między nimi. Kodowanie jest pierwszym krokiem pomiędzy danymi (tekstowymi, wizualnymi) a interpretacją analityczną (Charmaz 2006: 43; 2009). Możemy podzielić je na dwa rodzaje: rzeczowe i teoretyczne. Kodowanie rzeczowe rozpoczyna się od kodowania otwartego (*open coding*), polegającego na przypisaniu konceptualnych etykiet danym empirycznym. Są to zazwyczaj kody prowizoryczne, porównawcze (Charmaz 2006: 48; 2009: 65–75).

Spośród wielu kategorii, jakie wyłonią się z danych, badacz wybiera te, które interesują go najbardziej. Dalsze kodowanie zebranego materiału odbywa

się głównie dla wyłonionych wcześniej kategorii. Jest to pierwszy etap kodowania skoncentrowanego. Zbieranie kolejnych danych jest w dużej mierze określane tym wyborem aż do nasycenia kategorii.

Następnym krokiem w analizie jest kodowanie teoretyczne, poprzez które badacz określa możliwe związki pomiędzy kategoriami wyłaniającymi się w kodowaniu otwartym, następnie na ich podstawie buduje hipotezy, które są weryfikowane w oparciu o dane i włączane do wyłaniającej się teorii (Charmaz 2009: 85).

Dzięki opisanym powyżej procedurom można kodować wszelkiego rodzaju dane, te oparte o narrację (wywiad, raporty z obserwacji, w tym także dzienniki autoetnograficzne), jak i na przykład dane wizualne¹. Ta procedura analizy powoduje, że MTU jest strategią metodologiczną, w której AA może być z powodzeniem wykorzystywana, a dane poddawane są kodowaniu z wykorzystaniem kategorii pochodzących z innych technik.

Przykłady badań autoetnograficznych nad własną chorobą

Cielesność jest bardzo wymagającym przedmiotem badań socjologicznych, choćby dlatego, że jest jedynie w niewielkim stopniu intersubiektywnie komunikowalna. Naturalnie, istnieje możliwość komunikowania doświadczeń cielesnych, takich

¹ Dokładniej procedurę kodowania danych wizualnych, takich jak materiały wideo i fotografie, a także związane z nimi wątpliwości i zastrzeżenia, opisuję w artykule *What Do We Study Studying Body? Researcher's Attempts to Embodiment Research* (Byczkowska 2009).

jak osłabienie, zapach, smak czy też ból. Najczęściej jednak odwołują się one do wspólnych doświadczeń osób biorących udział w interakcji, do metafor, zwrotów językowych, co zostało przedstawione we wcześniejszej części tekstu. Oczywiście i naturalny fakt, że nie możemy doświadczyć cudzego ciała w znacznym stopniu określa sposoby badania tych zjawisk, a mówiąc dosłownie – ich ograniczenia. Moim celem w prowadzeniu badań jakościowych nad społecznym konstruowaniem cielesności, w tym nad społecznymi uwarunkowaniami doświadczania choroby, jest zrekonstruowanie procesów społecznych, które mają wpływ na sposoby doświadczania, używania, postrzegania i wykorzystywania ciała. Są one dosyć często nieuświadomione, dotyczą głębokich stereotypów, norm i wartości wpojonych jednostce w procesie socjalizacji pierwotnej i wtórnej. Na podstawie doświadczeń ciała buduje się tożsamości, role w grupie, role płciowe, a także jaźń subiektywną. Jest to bardzo wrażliwy na wszelką krytykę element nas samych. Dlatego dotarcie do „prawdy” w przypadku społecznych badań nad cielesnością, w tym także nad chorobą, jest znacznie utrudnione. Uważam, że należy stosować wszelkie dostępne techniki i metody badawcze, aby uzyskać wyniki jak najbardziej zbliżone do intersubiektywności.

Poniżej prezentuję dwa badania autoetnograficzne, na przykładzie których wskażę zalety, wady i możliwe zastosowania autoetnografii analitycznej w badaniach nad społecznym doświadczaniem choroby. Wskazówki te nie ograniczają się jedynie do tego rodzaju badań, ale mogą być wykorzystane w innych badaniach, w szczególności tych, w przypadku których poznanie doświadczeń jednostki, uzyskanie

do nich dostępu jest, po pierwsze, bardzo trudne, a po drugie, niełatwe do uogólnienia.

Zdecydowałam się wybrać te dwa badania jako przykłady, ponieważ w obu przypadkach badacze doświadczali bardzo ciężkiej, zagrażającej życiu choroby. Pomimo tego artykuły oparte na własnych raportach autoetnograficznych mają dużą wartość teoretyczną, można porównywać ich wnioski z innymi, podobnymi badaniami. Jak się wydaje, obydwójce badacze pomimo choroby stosowali dyscyplinę naukową związaną na przykład z zapisywaniem własnych przeżyć, emocji i wrażeń. Są one wartościowe, pomimo że nie spełniają jednej z pięciu wytycznych dotyczących AA – dialogu z informatorami, prowadzenia wywiadów z innym aktorami społecznymi zaangażowanymi w proces choroby. W sytuacji tak ciężkich chorób, na które zapadli oboje autorzy, trudno byłoby prowadzić bardziej rozległe badania z wykorzystaniem innych technik badawczych. Ponadto, jak wspomniałam wcześniej, w sytuacji cierpienia i obawy o własne życie pisanie AA może mieć charakter odskoczni, chwilowego dystansowania się od choroby, pozostaje jednak doświadczeniem pierwszoplanowym, w przypadku którego trudno mówić o celowym i planowym realizowaniu harmonogramu badań. Także po operacjach i leczeniu, jakie oboje przeszli, trudno wymagać, aby kontynuowali badania, zamiast skupić się na rekonwalescencji.

W pierwszym tekście, zatytułowanym *Losing a Symbolically Significant Part of the Body*, Christa Hoffmann-Riem (1994) opisuje doświadczenie utraty oka. Autorka posługuje się metodą autobiograficzną, ale ponieważ dokonuje spisania i ana-

lizy materiału badawczego, którego sama jest autorką, a także osobą badaną, postanowiłam opisać przykład jej badania jako egzemplifikację autoetnografii. W tekście zauważyć można także podejście analityczne, korzystanie z istniejących teorii w analizie własnych doświadczeń, sądzę zatem, że przytoczenie go jako przykładu w tym artykule jest uzasadnione.

Autorka opisuje swoje doświadczenie choroby nowotworowej, która objęła jedną z gałek ocznych. Choroba miała nagły przebieg, co spowodowało, że chora/badaczka została postawiona w całkowicie nowej sytuacji, której nic nie zapowiadało, nie mogła się do niej przygotować. Podstawowym zdarzeniem, które rozpoczęło opisanie badania, była konieczność usunięcia oka – części ciała, która ma bardzo ważne znaczenie symboliczne, jak i interakcyjne.

Jedną z najważniejszych zmian związanych z koniecznością usunięcia oka była zmiana statusu: z osoby całkiem zdrowiej autorka stała się osobą ciężko chorą. Wiązało się to z tak dużym stresem i szokiem, że chora przestała wierzyć odczuciom własnego ciała, przez co stało się jej ono obce, nieznanym. Zaznaczmy, że było to jeszcze przed operacją, co świadczy o tym, jak ważne są znaczenia nadawane naszemu ciału. Ciało (w milczącym domyśle) zdrowe to ciało bezpieczne. Ciało *nazwane* przez lekarzy chorym, zagrażającym życiu „właściciela” jest ciałem, którego doznawanie całkowicie się zmienia – może stać się wrogiem, a także nieznanym, obcym obiektem. Powoduje to odczuwanie zagrożenia, sparaliżowania niepewnością (Hoffmann-Riem 1994: 353). Autorka opisuje także

doznania związane z poczuciem oddania siebie, swojego ciała we władzę lekarzom, oddania w ich ręce decyzji o swojej przyszłości, być może o życiu. Co ciekawe, w tekście pojawiają się wielokrotnie wspomnienia o innych osobach, których działania miały wpływ na przebieg choroby i podejmowane (lub nie) przez badaczkę decyzje: personelu medycznego, jej dzieci i męża. Byli to aktywni współtwórcy procesu doświadczania choroby. W oparciu o interakcje z tymi osobami autorka interpretowała sytuację, w której się znalazła, a także podejmowała określone działania (Hoffmann-Riem 1994: 354).

Autorka w bardzo otwarty sposób opisuje uczucia, jakie nią targały, od całkowitego załamania, po chęć wyzdrowienia i wewnętrzny spokój (Hoffmann-Riem 1994: 354).

Ważnym z perspektywy tego tekstu wnioskiem jest to, że badaczka zauważyła, iż sytuacja choroby jest pewnym rodzajem testu, który przechodzi jako praktykujący badacz-socjolog. Wydaje mi się to kluczowe dla zrozumienia, jakie znaczenie w poznawaniu doświadczania choroby ma autoetnografia. Autoetnografie piszą osoby z bardzo konkretnej grupy – naukowcy, doktoranci socjologii, pedagogiki, psychologii, antropologii i innych pokrewnych dziedzin. Są to zatem osoby, które z racji swego wykształcenia koncentrują się na określonych aspektach choroby, pracy personelu medycznego czy też własnych emocji i uczuć. Oczywiście jest to ogromny plus takich badań – w autoetnografii (jak i w innych technikach jakościowych) badacz jest głównym narzędziem, a tu także przedmiotem badania. Jego wrażliwość zarówno osobista, jak i ta będąca efektem edukacji, posiadane słownic-

two, umiejętność „zawodowej” introspekcji dają szansę na głęboki wgląd w doznawanie bólu czy niesprawności i tego, co ze sobą niosą.

Z drugiej jednak strony pamiętajmy o ograniczeniach. W autoetnografii reprodukuje się socjologiczną, pedagogiczną, psychologiczną wrażliwość (osobistą, ale także np. teoretyczną, a niekiedy ideologiczną, mówiąc o tym, jak opieka nad chorym *powinna* przebiegać). Nie jest wykluczone, że osoba o całkiem innym pochodzeniu społecznym, o innej wrażliwości, skoncentrowana na innych wartościach doświadcza i doznaje choroby w nieco, a może nawet zdecydowanie inny sposób. Należy mieć świadomość tych (domniemyanych) rozbieżności, gdy chcemy uogólniać wyniki własnych badań autoetnograficznych.

Jak już wspomniałam, prowadzenie badania autoetnograficznego w trakcie trwania własnej choroby może mieć także pozytywny wpływ na samego chorego. Pamiętam z przebiegu własnej fizjoterapii, jak zbawienne było dla mnie myślenie o niektórych zabiegach, którym byłam poddawana: „cóż, ten zabieg jest wykonywany w sposób kwestionujący podmiotowość i godność *pacjenta*”, zamiast: „ten zabieg jest okropny, jak mogą *mnie* traktować tak przedmiotowo?”.

Hoffmann-Riem, która ostatecznie poddała się operacji usunięcia oka, opisuje sposób „odzyskiwania” świata, uczenia się na nowo tego, co jej ciało może nadal robić, jak teraz przedstawia się jej świat. Elementem powracania do zdrowia było „wejście w świat osób jednookich”, jak opisuje to autorka (Hoffmann-Riem 1994: 355 [tłum. własne]). Co

nam to mówi na temat społecznych uwarunkowań doświadczania choroby i cielesności? Sądzę, że coś bardzo istotnego. Ciało, jako konstrukt jedynie fizyczny, nieniosący ze sobą bogatego w symbolikę i znaczenia przekazu, traktowane zgodnie z kartezjańską tradycją jak maszyna, nie wymagałoby wielu zabiegów pozamedycznych, aby przywrócić je do „normalności”. Ciało jednak niesie w sobie niezliczoną ilość znaczeń. Choroba, która przeddefiniuje cielesność, jej doświadczanie, tożsamości, które w oparciu o nią budujemy, potrzebuje długiej i trudnej rekonstrukcji. Właściwie we wszystkich znanych mi autoetnografiach (np. Lussier-Ley, Plummera, Hoffmann-Riem) pojawia się wątek rekonstruowania świata zewnętrznego po wyzdrowieniu. Świata, z którym ciało jest w permanentnej relacji i który poprzez ciało poznajemy, i w którym poprzez ciało uczestniczymy (Hoffmann-Riem 1994: 356; Merleau-Ponty 2001).

Drugi tekst, który pragnę przytoczyć jako przykład autoetnografii skoncentrowanej na doświadczaniu choroby i bólu, to artykuł Kena Plummera zatytułowany *My Multiple Sick Bodies: Symbolic Interactionism, Autoethnography and Embodiment* (2012). Jest to jeden z pierwszych tekstów, które Plummer opublikował po transplantacji wątroby.

Plummer rozumie autoetnografię jako metodę umożliwiającą zbadanie relacji pomiędzy jednostką i kulturą (Plummer 2012: 79). Zwraca także uwagę na bardzo ważną kwestię techniczną, szczególnie istotną w badaniu doświadczania choroby. Píše bowiem o konieczności pisania dziennika z momentów choroby, doświadczania bólu, gdyż są to doświadczenia na tyle absolutne i trudne, że

człowiek wypiera je z pamięci, zapomina, nie jest w stanie przywołać ich i spisać w późniejszym czasie (Plummer 2012: 80). Regularne zapisywanie lub nagrywanie, czyli tworzenie raportu autoetnograficznego, jest konieczne choćby dlatego, że ciało jest rodzajem projektu, jest składane na nowo po każdym takim doświadczeniu. Może się to wiązać ze zmianą postrzegania ciała, nierozpoznawaniem go, a co za tym idzie – odejściem starej tożsamości wraz ze zmianą ciała (Plummer 2012: 80–81).

Plummer w szczegółowy sposób opisuje w swoim tekście naukę użytkowania nowego ciała po zabiegu. Co ciekawe, zmiana w ciele oznaczała dla niego zmianę w postrzeganiu rzeczywistości, otaczającego go świata. Autor zaczął postrzegać świat i otoczenie przez pryzmat jego użyteczności, tego, na ile jest przydatny ciału, na ile ciało może z niego korzystać (Plummer 2012: 81). Przykład tego badacza pokazuje, jak doświadczenie choroby zmienia sposób percepcji rzeczywistości i wskazuje, że świat i otaczająca nas rzeczywistość są zapośredniczone przez ciało w bardzo dużym stopniu.

Jeszcze innym, wspomnianym także przy omawianiu badania Hoffmann-Riem, wątkiem podejmowanym przez Plummera jest oddanie kontroli nad własnym ciałem personelowi medycznemu. Ciało traktowane jest jako materiał, jako coś, co jest zarządzane przez innych, przedmiot poddawany cudzym działaniom. Plummer opisał to doświadczenie jako zmianę „aktu własności ciała”, przejęcie go przez personel medyczny (2012: 81 [tłum. własne]). Odzyskiwanie własności swego ciała odbywało się poprzez powolny powrót do normalnego i w miarę niezależnego funkcjonowania, odzy-

skiwanie kontroli nad ciałem, powrót do niezależnego funkcjonowania poprzez ciało.

W tekście wielokrotnie pojawia się inny cenny element pozwalający na poznanie doświadczania własnego ciała w chorobie i niesprawności. Autor prezentuje wiele rodzajów własnego ciała, wiele jego obliczy. Znajdujemy ciało wyczerpane, nowe, rekonstruowane transplantem, stare, pojedyncze, ciało brytyjskie, męskie, ciało przedstawiciela klasy średniej, homoseksualisty, starzejące się... W wielości tych ciał, z których jedno czasami wcale nie przypomina innego, autor odnajduje siebie: Kena starzejącego się, Kena homoseksualistę, Kena białoskórego i tak dalej. Plummer zwraca nawet uwagę, że jego ciało jest ciałem symbolicznego interakcjonisty (2012: 82)! Znaczenia wpisane w ciało są podstawą wielu tożsamości.

Plummer w niebywały sposób pokazuje w tym artykule, jak wiele prywatnych, intymnych, fizjologicznych i wstydlivych detali ze swego życia badacz autoetnograf powinien ujawnić, aby jak najpełniej ukazać własne doświadczenia. To, co uderza w tym tekście, to niezwykła szczerowość autora. Mam duży szacunek dla jego otwartości. Sama, choć nie w tak dramatycznej sytuacji choroby, stałam przed dylematem, jak wiele z moich prywatnych, osobistych i intymnych szczegółów choroby opublikować w tekstach, w których wykorzystuję wyniki autoetnografii.

Będąc pacjentką na dziennym oddziale rehabilitacji, z uwagi na dolegliwości kręgosłupa, byłam poddawana wielu zabiegom. W trakcie około miesięcznego leczenia prowadziłam dziennik autoetnografii, zapi-

sując w nim moje doznania, doświadczenia, przemyślenia, ale także obserwacje z oddziału czy treści rozmów z pacjentami i personelem medycznym. W trakcie mojego pobytu na oddziale stosowano wobec mnie rozmaite procedury medyczne, wśród których znalazły się zastrzyki domięśniowe. Poniżej znajduje się jeden z fragmentów, który w mojej ocenie ma wartość merytoryczną, ponieważ wskazuje na warunki pracy personelu medycznego, etykę pracy, pracę interakcyjną personelu nad pacjentem, wskazuje czynniki zewnętrzne (braki lokalowe), które mogą mieć znaczenie dla doświadczenia leczenia przez pacjenta i inne. Jest to fragment opisu moich doświadczeń jako pacjentki przejętej swoim zdrowiem, dlatego też nie wahałam się umieścić w nim elementów oceniających i krytycznych wobec danej sytuacji, a także nie starałam się unikać emocjonalnego tonu. Jako pacjentka miałam bowiem określone doznania, oceny i emocje, stosowanie autocenzury byłoby tutaj sprzeczne z celem stosowania autoetnografii.

W pokoju pielęgniarek jest chyba pięć pań, nie wiedzą, o co chodzi i każą się zgłosić do ordynatorki albo do sekretariatu. Idę tam. Nikt nic nie wie, więc wracam do mojej pani doktor, która przyznaje, że zapomniała zadzwonić na górę. Idzie ze mną do pielęgniarek i prosi o wykonanie zabiegu. Wchodzę do niewielkiego pokoju, w którym nadal jest pięć pań. Jedna z nich mówi, że tu nie ma innego pokoju zabiegowego i że zrobi mi zastrzyk domięśniowy tutaj. Pytam, czy w szyję [która bardzo mnie bolała tamtego dnia]. Ona mówi, że nie, że [zastrzyk jest] domięśniowy. Orientuję się, że chodzi o pośladki i pytam, czy o ten mięsień chodzi. Pielęgniarka myje ręce, prosi mnie o wejście głębiej do pokoju. Inna zamyka drzwi. Staję pod oknem, a kolejna mówi, że będzie parawanem. Śmiejemy się. Sytuacja

jest absurdalna, bo mam wystawić pośladek przy pięciu osobach, z czego cztery rozmawiają i zaśmiewają się z jakichś spraw kadrowych dotyczących godzin pracy i wymiaru zatrudnienia. Pani „parawan” staje bokiem do mnie i już mnie nie zasłania. Podczas gdy druga pielęgniarka szuka ampułki, ja śmieję się razem z pielęgniarkami i stoję z gołym pośladkiem bokiem do pokoju (na szczęście drzwi do pokoju są zamknięte na klamkę i nie widać mnie z korytarza). Widzę, że pielęgniarka znalazła ampułkę i mówię, że miało być pół. Ona upewnia się, bo słyszy o tym ode mnie i napełnia ampułkę połową płynu. Każe mi się odwrócić, ściąga mi niżej bieliznę. W tym czasie inna z pielęgniarek mówi, żeby przestać się śmiać, bo właśnie jest przeprowadzany zabieg. Kobiety cichną. Pielęgniarka każe mi rozluźnić pośladek, więc staję na drugiej nodze. Jestem otoczona czterema paniami, które milczą. Pielęgniarka wbija igłę i mówi, żebym jej powiedziała, jeśli będzie bolało, to zwolnij. Nie boli, a zastrzyk trwa chwilę. Patrzę za okno, przy którym stoję. Podciągam spodnie. Dziękuję pielęgniarence, która robi bardzo pozytywne wrażenie, bo jest cały czas uśmiechnięta.

Jest to fragment opisujący doświadczenie intymne, które odkrywam przed czytelnikiem (także studentem) być może znającym mnie z relacji zawodowych, profesjonalnych. Dlatego też podejmowanie decyzji dotyczącej włączenia tego cytatu do treści artykułu było okazją do zadania sobie kilku pytań metodologiczno-etycznych. Czy autor AA powinien, czy też nie, bać się utraty własnej twarzy jako jednostka zakorzeniona instytucjonalnie? Jako wykładowca? W autoetnografii pokazuje się także swoje słabe strony, których nie chciałoby się pokazywać innym. Czy w ocenie konkretnej autoetnografii jako procedury metodologicznej powinniśmy kierować się zrozu-

mieniem, że autor nie pokazał wszystkich intymnych szczegółów choroby? Czy może poprawność metodologiczna nakazuje ujawnienie nawet najbardziej osobistych elementów badanego procesu? Czy normy etyczne dotyczące prowadzenia badań są podobne jak w przypadku wywiadu lub obserwacji? Czy możemy ukrywać własne wstydlive historie, tak jak robimy to z historiami naszych badanych?

Zastanawiając się nad wyżej wymienionymi kwestiami, doszłam do wniosku, że badacz, który decyduje się na zastosowanie badania autoetnograficznego, z perspektywy norm zarówno etycznych, jak i metodologicznych, sam nakłada na siebie obowiązek ukazania całości materiału. W przypadku badania doświadczania choroby i niesprawności szczególnie ważne są te fragmenty autoetnografii, które mówią o słabości, niemożności kontrolowania własnego ciała, a także te opowiadające o zdrowieniu i odzyskiwaniu ciała „na nowo”.

Wnioski

Autoetnografia, w szczególności jej odmiana analityczna, jest w mojej ocenie bardzo użyteczną metodą oraz techniką badawczą. Badania społeczne nad zagadnieniem cielesności, w tym nad doświadczaniem bólu i choroby, wymagają dokładnego narzędzia, które umożliwi dotarcie do doznań nie całkiem komunikowalnych. Cielesność, rozumiana jako fizyczne aspekty ludzkiej podmiotowości (Audi 1999), jest nasycona znaczeniami, symbolami i stanowi jedną z podstaw naszych tożsamości. Gdy ciało ulega zmianom (w wyniku choroby, wypadku, kontuzji), podobnie jak klocki domina, zmiana ta pociąga za sobą przeistoczenie się naszego obrazu

siebie, postrzegania świata, naszego w nim miejsca. Z kolei gdy dochodzi do leczenia, fizjoterapii, pracy nad i z ciałem, kontaktów z personelem medycznym, proces ten zaczyna się od nowa. Jak stwierdził Ken Plummer (2012: 87), proces wychodzenia z choroby, rehabilitacja to uczenie się na nowo czegoś, co znało się całe swoje życie: chodzenia, jedzenia, siedzenia. To także uczenie się rozpoznawania sygnałów płynących z ciała. Ciało, które nosi już nowe znaczenia lub któremu znaczenia musimy dopiero nadać. Jest to ciało polifoniczne (Plummer 2012: 82), mówiące do nas wieloma dźwiękami, rezonujące w wielu społecznych tożsamościach.

Badanie autoetnograficzne, zarówno traktowane jako technika, jak i metoda badawcza, pozwala na uchwycenie tych trudno uświadamianych procesów tożsamościowych. Pozwala także na zrozumienie bardzo trudnych i traumatycznych doznań bólu, cierpienia fizycznego i psychicznego. Regularne spisywanie własnych doświadczeń nie pozwala umysłowi wyprzeć ich z pamięci, umożliwia badaczowi utrwalenie ich w celu dalszej analizy. Dodatkowo może być dla badacza strategią przetrwania w momentach najtrudniejszych, dając choć chwilowy dystans.

Ponieważ doświadczanie choroby jest doznaniem niezwykle intymnym, badacz stawia przed sobą określone wymagania. Znalezienie równowagi pomiędzy rolą oraz tożsamością chorego i wymaganiami metodologicznymi to bardzo duże wyzwanie badawcze. Trudności i wątpliwości mogą pojawić się na wielu etapach procesu badawczego – podczas pisania raportów, podczas analizy stworzonych przez siebie danych, jak również podczas publikacji wyników. Ja rozumiem korzystanie z badania autoetnograficz-

nego jako dosyć zasadniczy wybór: wykorzystanie w analizie wszystkich doznań i doświadczeń związanych z cielesnością, chorobą, bólem lub nie włączanie ich do analizy. Sądzę, że jako badacze czerpiący z opisu własnych „przypadków” powinniśmy w ograniczonym zakresie korzystać z praw i ochrony, jaką oferujemy osobom badanym na przykład techniką wywiadu czy obserwacji. Podejmując decyzję o włączeniu autoetnografii do analizy, powinniśmy brać to pod uwagę. Pokazując tylko część naszych doświadczeń, w moim mniemaniu wypaczamy sens autoetnografii – badania stworzonego po to, aby umożliwić badaczowi dogłębne zrozumienie problemu.

Autoetnograficzne badanie doświadczania choroby oraz cierpienia fizycznego i psychicznego ma jeszcze jedną cechę. Nie jest to cecha charakterystyczna tylko dla tej problematyki. Otóż badacz ma znacznie ograniczony wpływ na wybór tematyki badania. Jest tak również w przypadku innych badań autoetnograficznych, na przykład bycia adoptowanym dzieckiem. W przypadku badań nad doświadczaniem choroby i bólu możemy chyba powiedzieć, że nikt z nas nie chciałby mieć możliwości prowadzenia dogłębnych badań autoetnograficznych, zapisu własnego cierpienia, prowadzenia procedur medycznych, poczucia strachu, uprzedmiotowienia i utraty bezpieczeństwa. A jednak są badacze, którzy podejmują się tego trudnego zadania, tacy jak Ken Plummer, Christa Hoffmann-Riem i wielu innych. Prowadzenie zapisków autoetnograficznych w sytuacji zagrożenia życia, w perspektywie śmierci, w obliczu zagrażającego nam ciała, rozpadu znanego dotychczas świata to postawa godna nie tylko podziwu dla umiejętności badawczych, ale i olbrzymiego szacunku dla nich jako ludzi.

Bibliografia

- Anderson Leon (2006) *Analytic Autoethnography*. „Journal of Contemporary Ethnography”, vol. 35, no. 4, s. 373–395.
- Audi Robert, ed., (1999) *The Cambridge Dictionary of Philosophy*, 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press.
- Blumer Herbert (2007) *Interakcjonizm symboliczny*. Przełożyła Grażyna Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Byczkowska Dominika (2009) *What Do We Study Studying Body? Researcher's Attempts to Embodiment Research*. „Qualitative Sociology Review”, vol. 5, no. 3, s. 100–112 [dostęp 6 czerwca 2014 r.]. Dostępny w Internecie <http://www.qualitativesociologyreview.org/ENG/archive_eng.php>.
- Charlton Edmond, ed., (2005) *Core Curriculum for Professional Education in Pain*. Seattle: IASP Press.
- Charmaz Kathy (2006) *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London, New Delhi: Sage.
- (2009) *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Przełożyła Barbara Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Charon Rita (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press
- Del-Vecchio Good Mary-Jo i in., eds., (1994) *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.
- Ellis Carolyn S., Bochner Arthur P. (2006) *Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy*. „Journal of Contemporary Ethnography”, vol. 35, no. 4, s. 429–449.
- Frank Arthur (1991) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hałas Elżbieta (2006) *Interakcjonizm symboliczny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hammersley Martyn, Atkinson Paul (2000) *Metody badań terenowych*. Przełożył Sławomir Dymczyk. Poznań: Zysk i S-ka.
- Hoffmann-Riem Christa (1994) *Losing a Symbolically Significant Part of the Body* [w:] Hoffmann-Riem Wolfgang, Pieper Marianne, Riemann Gerhard, Hrsg., *Elementare Phänomene der Lebenssituation*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag, s. 352–363.
- Kleinmann Arthur (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Konecki Krzysztof (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kotarba Joseph (1983) *Chronic Pain: Its Social Dimensions*. Beverly Hills: Sage.
- Lussier-Ley Chantale (2010) *Dialoguing With the Body: A Self Study in Relational Pedagogy Through Embodiment and the Therapeutic Relationship*. „The Qualitative Report”, vol. 15, no. 1, s. 197–214.
- Merleau-Ponty Maurice (2001) *Fenomenologia percepcji*. Przełożyli Małgorzata Kowalska i Jacek Migasiński. Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Ohnuki-Tierney Emiko (1981) *Illness and Healing Among Sakhalin Ainu*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Plummer Ken (2012) *My Multiple Sick Bodies: Symbolic Interactionism, Autoethnography and Embodiment* [w:] Turner Bryan S., ed., *Routledge Handbook of Body Studies*. New York: Routledge, s. 75–93.
- Priel Beatrice, Rabinowitz Betty, Pels Richard (1991) *A Semiotic Perspective on Chronic Pain: Implications for the Interaction Between Patient and Physician*. „British Journal of Medical Psychology”, vol. 64, s. 65–71.
- Rambo-Ronai Carolyn (1992) *Managing Aging in Young Adulthood. The Aging Table Dancer*. „Journal of Aging Studies”, vol. 6, no. 4, s. 307–317.
- Strauss Anselm, Corbin Juliet (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications

Turner Bryan, Wainwright Steven (2003) *Corps de Ballet: The Case of Injured Ballet Dancer*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 25, no. 4, s. 269–288.

Waskul Dennis, van der Riet Pamela (2002) *An Abject Embodiment of Cancer Patient: Dignity, Selfhood and the Grotesque Body*. „Symbolic Interaction”, vol. 25, no. 4, s. 487–513.

Weissman David, Gordon Deborah, Bidar-Sielaff Shiva (2002) *Cultural Aspects of Pain Management. End-of-Life Physician Edu-*

cation Resource Center [w:] Fast Facts and Concepts. Milwaukee: Medical Collage of Wisconsin, [dostęp DD miesiąc RRRR r.]. Dostępny w Internecie <<http://www.mywhatever.com/cifwriter/library/eperc/fastfact/ff78.html>>.

Williams Gareth H. (1984) *The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction*. „Sociology of Health and Illness” vol. 6, s. 175–200.

Ziółkowski Marek (1981) *Znaczenie, interakcja, rozumienie*. Warszawa: PWN.

Cytowanie

Byczkowska-Owczarek Dominika (2014) *Zastosowanie autoetnografii analitycznej w badaniu społecznych aspektów doświadczania choroby*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, s. 184–201 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>.

Analitic Autoethnography in Research on Social Aspects of Disease Experience

Abstract: The article presents issues related to the phenomenon of social conditions of experiencing illness, disability, and pain. It will be presented from the perspective of sociologists, anthropologists, educators, and representatives of medical science. The article presents autoethnographical method, pointing out differences between its two kinds: analytical and evocative. In the text, I focus mainly on research practice, guidelines, and concerns regarding methods or techniques of research.

In this article, I present two autoethnographic studies by the authors who have experienced serious, life-threatening disease. On this ground, I will present the most important features of autoethnographic study, such as: theoretical and methodological discipline, insights into one's own experience, experiences, honesty, and openness.

I also refer to distinction between autoethnography as a technique and method of social research. In the last part of the text, I present some of the issues pertinent to my own autoethnographic study and point out advantages and risks, as well as some practical tips related to the use of autoethnography.

Keywords: autoethnography, embodiment, illness, pain, sociology of illness, sociology of the body