

Katarzyna Kowal

Doświadczanie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne stadium zrekonstruowanego ciała

Przegląd Socjologii Jakościowej 8/2, 152-199

2012

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.

Katarzyna Kowal
Akademia im. Jana Długosza

Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała

Abstrakt Artykuł jest poświęcony problematyce doświadczania własnej cielesności przez biorców kończyny górnej w okresie przed i po transplantacji. Grupę badawczą stanowili biorcy przeszczepu kończyny górnej, których wybór miał charakter celowy i określało go kryterium czasu, jaki upłynął od zabiegu transplantacji. Badanymi byli trzej mężczyźni w wieku 30–38 lat, którzy utracili kończynę w wyniku urazu mechanicznego i po zakwalifikowaniu jako potencjalni biorcy przeszli zakończony powodzeniem zabieg transplantacji ręki. Zebranie materiału badawczego stało się możliwe dzięki przeprowadzeniu z biorcami ręki indywidualnych wywiadów pogłębionych.

W zebranych materiale badawczym daje się wyodrębnić trzy ważne części, które odnoszą się do kolejnych etapów biografii badanych: 1) doświadczanie ciała zintegrowanego; 2) doświadczanie ciała sfragmentaryzowanego; 3) doświadczanie ciała zrekonstruowanego. Mimo silnej koncentracji na subiektywnym doświadczaniu ciała przez biorców kończyny, na każdym z tych etapów do głosu dochodzą również obiektywne wyznaczniki uznania ciał biorców za nieadekwatne, które pozostają istotnym tłem analiz.

Pracę wieńczą wnioski praktyczne, które zaświadcza o użyteczności przeprowadzonych badań dla rozwijającego się w Polsce programu transplantacji kończyn.

Słowa kluczowe ciało, doświadczanie własnego ciała, transplantacja kończyny, przeszczep ręki, biorca kończyny, ciało zintegrowane, ciało sfragmentaryzowane, ciało zrekonstruowane

Katarzyna Kowal, dr, pracownik naukowo-dydaktyczny w Zakładzie Socjologii na Wydziale Nauk Społecznych Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie, obecnie zatrudniona na stanowisku adiunkta. Jej główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień socjologii zdrowia, choroby i medycyny oraz socjologii ciała. Autorka książki *Między altruizmem a egoizmem. Społeczno-kulturowe uwarunkowania przeszczepów*

rodzinnych oraz wielu artykułów naukowych i projektów badawczych z pogranicza socjologii, medycyny i etyki.

Dane adresowe autorki:

Zakład Socjologii, Wydział Nauk Społecznych
Akademia im. Jana Długosza
ul. J. Waszyngtona 4/8
42-200 Częstochowa
e-mail: k.kowal@ajd.czest.pl

I. Wstępne inspiracje

Dynamiczny rozwój transplantologii i opartej na niej praktyki transplantacyjnej sprawił, że działanie niegdyś wysmiewane – bo należące jedynie do świata fikcji, mitu i chimery – stało się dziś niezwykle skuteczną i „płodną” dziedziną medycyny. Po erze transplantacji narządów, które to zabiegi określane są dziś przez wykonujących je lekarzy jako rutynowe, nadszedł czas na pionierskie przeszczepy kończyn. W Polsce około 700 osób rocznie traci kończyny w różnych wypadkach. Tylko niewielu można je replantować. Dla większości z nich nadzieją jest uruchomiony właśnie przez polskich traumatologów program transplantacji ręki¹ (Jablęcki i in. 2010).

Wstępną inspiracją do przeprowadzenia badań socjologicznych nad problemem przeszczepia-

¹ Rządowy program transplantacji kończyn górnych został uruchomiony w Ośrodku Replantacji Kończyn, Mikrochirurgii, Chirurgii Ręki i Chirurgii Ogólnej Szpitala Powiatowego im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy w 2000 roku. Za jego faktyczną inaugurację uznaje się rok 2006, kiedy to w trzebnickim ośrodku miało miejsce historyczne wydarzenie pierwszego udanego przeszczepienia ręki. Program polega na gwarancji uzyskania refundacji świadczeń, tj. przeszczepu kończyny dla jednostki operującej i pacjenta, w tym także refundacji leków. Szpital im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy jest w chwili obecnej jedynym, wyłonionym na drodze konkursu ogłoszonego przez ministra zdrowia, akredytowanym realizatorem „Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej” w zakresie kontynuacji wdrożenia nowej metody leczenia przeszczepianiem kończyny górnej. Wartość przyznanych środków publicznych w ramach Programu Wieloletniego na lata 2011–2020 wynosi 438 444 złote. Ministerstwo Zdrowia wyraża zgodę na przeprowadzenie dwóch przeszczepów kończyn rocznie. Dane o konkursie pochodzą ze stron internetowych Ministerstwa Zdrowia [dostęp 1 maja 2012 r.]. Dostępne w Internecie: <<http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=&ma=017170>>.

nia kończyny stały się pierwsze doniesienia o przeprowadzeniu takich zabiegów w Polsce. Poddając socjologicznej refleksji zagadnienie transplantacji kończyny, pragnę nade wszystko pokazać, że za każdą z tych – przełomowych na skalę światową – operacji kryją się działania ludzi im poddawanych i znaczenia, jakie oni sami temu przypisują. Ukazanie społecznego kontekstu tych zabiegów, z którego uczyniłam cel główny niniejszego artykułu, pozwoli również podkreślić rolę społecznych determinatów w rozwoju medycyny transplantacyjnej. W poniższych analizach zamierzam odsłonić cały wachlarz zagadnień, które bez cienia wątpliwości każą zaliczyć tę dziedzinę medycyny do problemów mocno wpisanych w naszą rzeczywistość społeczną i w równie dużym stopniu od niej uzależnionych.

Mity i legendy o transplantacjach

Za pierwotne wyobrażenia o transplantacji można uznać te, które wyrażane były od najdawniejszych czasów w literaturze i sztuce. Motyw zamieniania części ciała ludzkiego pomiędzy ludźmi lub pomiędzy ludźmi i innymi gatunkami, sformułowany w postaci idei, na długo wyprzedził możliwość jej zastosowania. Bez wątpienia jednak dzieła, które zawierały tę wizję, mimo jej ówczesnej nierealności, podsycały wyobraźnię ludzką. Właśnie dzięki stałej obecności tej koncepcji w twórczości malarzy, rzeźbiarzy i pisarzy kolejnych epok transplantologię można określić jako tę gałąź medycyny, która ma krótką historię, ale długą przeszłość. Przetrawanie tej idei zawdzięczamy z całą pewnością greckiej mitologii, w której spotkamy

takie postaci, jak Minotaur z ludzkim ciałem i głową byka czy Homerowska Chimera – częściowo koza, częściowo lew, częściowo wąż – która stała się nowoczesnym symbolem transplantologii.

Za patronów transplantologii uznano natomiast świętych Kosmę i Damiana, którzy w IV wieku, już po swojej męczeńskiej śmierci, pojawiając się ponownie w ludzkiej postaci, mieli przeprowadzić zabieg transplantacji kończyny, będący ich najśłynniejszym wyczynem chirurgicznym. Ci dwaj chrześcijańscy lekarze, w dodatku bliźniacy, przeszczepili nogę kustoszowi rzymskiej bazyliki, o dawcy której wiadomo, że był etiopskim gladiatorem, pochowanym wcześniej w kościele świętego Piotra w Kajdanych (Tilney 2009).

Pierwsze przeszczepy kończyny

Relacja z pierwszych prób przeszczepiania kończyny byłaby dalece niepełna, jeśli by pominąć w niej nazwisko Alexisa Carrela, francuskiego chirurga, laureata Nagrody Nobla w dziedzinie medycyny i fizjologii za wkład w chirurgię naczyniową i transplantację, którą otrzymał w 1912 roku. Po serii zabiegów z chirurgii eksperymentalnej, bardzo już w tamtym czasie rozslawionych, nie do końca nimi usatysfakcjonowany Carrel postanowił zastosować opracowane przez siebie techniki zespalania naczyń i przeszczepiania narządów. Kiedy to drugie stało się rzeczywistością, w publikacjach medycznych zaczęły pojawiać się kuriozalne fotografie pierwszych biorców kończyny autorstwa Carrela, które przedstawiały psy z przeszczepioną im kończyną tylną.

Oto słowa Carrela oddające jego entuzjazm wobec pierwszych dokonanych przez niego transplantacji kończyny u zwierząt: „[p]o usunięciu kończyny tylnej psa i zastąpieniu jej kończyną tylną pochodzącą od innego psa ta ostatnia przeżyła i funkcjonowała normalnie [...]. Należy podjąć próbę tego rodzaju transplantacji u człowieka, wykorzystując kończynę innej osoby lub pochodzącą ze zwłok zmarłego gwałtowną śmiercią” (Küss, Bourget 1992: 30 za: Tilney 2009: 64).

Powyższe słowa geniusza chirurgii transplantacyjnej rozbudziły nadzieje wielu chorych. Do Carrela zaczęli zgłaszać się pacjenci z prośbą o wymianę kończyny górnej. I choć pierwszego na świecie przeszczepu ręki u człowieka dokonano dopiero w 1998 roku, modyfikowanie ciała w tym zakresie nie wydaje się być wynalazkiem współczesności.

Transplantacje kończyny górnej wykonywane są na świecie od 1998 roku, kiedy to w Lyonie we Francji zostało przeprowadzone pierwsze udane przeszczepienie ręki². Rok ten, oprócz tego, że został uznany za „przełom w rozwoju chirurgii rekonstrukcyjnej” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 43), wyznaczył początek nowej ery transplantacji. Wiązało się to nieodłącznie z pojawieniem się kilka lat wcześniej leków immunosupresyjnych umożliwiających przeszczepy

² Pierwsza próba transplantacji ręki ludzkiej miała miejsce w Ekwadorze w 1964 roku. Niestety w ciągu dwóch tygodni od operacji wystąpiła reakcja odrzucenia przeszczepionej kończyny. Fakt ten wynikał z tego, że w tym czasie leki immunosupresyjne, niezbędne dla utrzymania złożonego przeszczepu tkankowego, nie były jeszcze dostępne.

tkanek o wysokiej immunogeniczności³, do których należała przede wszystkim cyklosporyna A i lek o nazwie tacrolimus (Goto i in. 1987). Do tej pory na świecie w 20 ośrodkach transplantacji kończyn przeszczepiono rękę 51 biorcom, z czego 30 biorców dostąpiło transplantacji typu unilateralnego (przeszczep jednostronny), a u 21 biorców dokonano przeszczepienia typu bilateralnego (przeszczep obustronny) (*International Registry on Hand and Composite Tissue Transplantation* 2012).

II. Medyczne aspekty transplantacji kończyny

Transplantacja kończyny jako przykład złożonego przeszczepu tkankowego (*composite tissue allograft*) polega na „przeszczepieniu zespołu tkanek, takich jak: skóra, mięśnie, ścięgna, naczynia krwionośne, nerwy, szpik kostny i elementy układu chłonnego” (Jabłecki, Chełmoński 2011: 47). Ta nowa metoda rekonstrukcji pojawiła się w ostatnich latach ubiegłego stulecia, co niewątpliwie wyznaczone zostało skutecznym mariażem technik mikrochirurgicznych z najnowszymi osiągnięciami immunologii transplantacyjnej. W praktyce klinicznej przeszczepy kończyn górnych zaliczane są do zabiegów o bardzo dobrym efekcie kosmetycznym, funkcjonalnym i psychologicznym.

Transplantacja ręki jest typem przeszczepu allogenicznego lub homologicznego, który dokonywany jest między dawcą i biorcą należącymi

³ Immunogeniczność rozumiana jest jako zdolność do wywołania odpowiedzi ze strony organizmu biorcy przeciwko obcym tkankom.

do tego samego gatunku, ale będącymi odmiennymi genetycznie (Ptak, Ptak 2000). Dawcą kończyny jako narządu zewnętrznego może być natomiast tylko i wyłącznie osoba zmarła śmiercią mózgową. Przeszczep kończyny górnej nazywany jest ponadto przeszczepem ortopowym, a więc takim, który znajduje prawidłowe umieszczenie anatomiczne. Z uwagi natomiast na żywotność przeszczepianego narządu, transplantowaną kończynę należy zaliczyć do przeszczepów biowitalnych⁴ (Rowiński 2003).

W Polsce transplantacje kończyny górnej wykonywane są na Oddziale Chirurgii Ogólnej Szpitala im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy, gdzie od 2006 roku przeprowadzono 6 udanych przeszczepień rąk⁵. Wśród poddanych temu zabiegowi 5 pacjentów, 4 chorych otrzymało przeszczep jednej ręki, a u jednego pacjenta wykonano równoczesną transplantację obu rąk. Każdy z chorych przeszedł uprzednio amputację urazową kończyny (kończyn), która została dokonana na poziomie ramienia, przedramienia bądź nadgarstka.

Warunkiem dopuszczenia pacjenta do zabiegu transplantacji kończyny jest umieszczenie jego nazwiska na liście potencjalnych biorców, którą prowadzi ośrodek realizujący program transplantacji ręki. Każdy z ośrodków uczestniczących

⁴ Przeszczepem biowitalnym nazywany jest żywy przeszczep unaczyniony narządu lub tkanki. Jego przeciwieństwem jest przeszczep biostatyczny (zdewitalizowany), w przypadku którego w procesie konserwacji i sterylizacji dochodzi do zabicia komórek lub ich usunięcia z tkanek.

⁵ Pionierski przeszczep kończyny górnej został przeprowadzony 2 kwietnia 2006 roku przez zespół pod kierunkiem doc. Jerzego Jabłeckiego.

w tym programie tworzy własną listę oczekujących na transplantację kończyny górnej, których dobiera na podstawie rozmaitych kryteriów. Ponieważ kryteria te nie są wspólne dla wszystkich ośrodków przeszczepiających kończyny na świecie, w dalszej części rozdziału skoncentruję się na omówieniu czynników wyboru potencjalnych biorców ręki w ośrodku transplantacyjnym objętym badaniem. „Wpisanie na listę biorców ośrodka transplantacyjnego Szpitala im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy odbywa się na podstawie kryterium wieku, rodzaju amputacji, stanu zdrowia fizycznego oraz psychicznego pacjenta” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 43).

Do transplantacji kończyny kwalifikowani są pacjenci w przedziale wiekowym 18–55 lat. Zdaniem transplantologów bezpośrednio zaangażowanych w przeprowadzanie zabiegów przeszczepiania kończyn górnych, „chorzy poniżej 18. r.ż. nie powinni podlegać tej trudnej pod względem psychologicznym metodzie leczenia, wiążącej się z koniecznością restrykcji związanych z niezbędną immunoterapią” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 43). Przemawiają za tym również względy medyczne, które dotyczą częstszego występowania u pacjentów pediatrycznych powikłań związanych z immunoterapią. Możliwość wystąpienia takich powikłań staje się najczęściej czynnikiem wykluczającym z grupy potencjalnych biorców także osoby powyżej 55 roku życia, które dodatkowo są dyskwalifikowane z powodu schorzeń naczyniowych, niższej zdolności regeneracyjnej tkanki nerwowej oraz utrudnionej rehabilitacji ruchowej (Chełmoński 2009). W literaturze medycznej, poświęconej omawianemu zagadnieniu, dość

często jednak podkreśla się, że wiek chorego nie stanowi ścisłego kryterium – i w tym aspekcie kwalifikacji biorcy zdarzają się odstępstwa. Dotyczy to sytuacji, kiedy wiek biologiczny pacjenta lekarze określają jako niższy od wieku metrykalnego (Chełmoński, Jabłecki 2011).

Jako podstawowe wskazanie do transplantacji kończyny traktuje się natomiast „obustronną amputację kończyn górnych lub doznaną amputację ręki dominującej” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 44). Ważny z punktu widzenia wdrożenia wczesnej rehabilitacji potransplantacyjnej pozostaje także poziom amputacji kończyny i stan kikutu. Możliwość transplantacji zostaje wykluczona, jeśli u chorego utrzymują się bóle fantomowe. Niezwykle istotnym kryterium z punktu widzenia kwalifikacji do zabiegu jest „zachowana czynność ręki z użyciem protezy” przy równoczesnym braku akceptacji ze strony pacjenta tego stanu rzeczy (Chełmoński, Jabłecki 2011: 44).

Co się tyczy ogólnego stanu zdrowia potencjalnego biorcy przeszczepu kończyny, to musi on zostać potwierdzony wywiadem z chorym, badaniami klinicznymi, badaniami laboratoryjnymi i obrazowymi oraz szeregiem konsultacji specjalistycznych. Okolicznościami dyskwalifikującymi, jeśli chodzi o schorzenia dodatkowe są: krótsza niż 5 lat remisja choroby nowotworowej, ciężka postać nadciśnienia tętniczego, poważne choroby układu krążenia, niewydolność nerek. Nawet diagnoza niewielkiej infekcji w organizmie kandydata na biorcę może wstrzymać procedurę kwalifikacji do przeszczepu, choć na ogół jest to czynnik tylko czasowo dyskwalifikujący (Chełmoński 2009).

Warunkiem sukcesu w transplantacji kończyny, który mierzony jest długim przeżyciem przeszczepu, jest stabilność psychiczna biorcy. Stąd „jednym z podstawowych kryteriów doboru potencjalnego biorcy jest jego stan psychiczny” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 44). Szczególnie pożądaną cechą przyszłego biorcy jest silna motywacja i determinacja do leczenia. Cechy te okazują się bowiem niezwykle przydane nie tylko w bardzo trudnym okresie oczekiwania na transplantację, któremu towarzyszy z reguły duża niepewność, ale także po operacji. Zdaniem lekarzy główne obciążenia psychiczne po transplantacji wiążą się z: „troską o losy przeszczepu, poddaniem się restrykcyjnemu reżimowi farmakoterapii i rehabilitacji, akceptacją i przyjęciem jako własnej otrzymanej części ciała, podporządkowaniem się rygorom związanym z immunosupresją, nie zawsze satysfakcjonującymi efektami usprawnienia kończyny, utrzymującymi się emocjonalnymi reakcjami środowiska” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 44). Nie bez znaczenia dla kwalifikacji chorego do transplantacji kończyny jest posiadanie przez niego bliskich osób, co do których istnieje pewność, że będą stanowić dla biorcy oparcie nie tylko w czasie przygotowań do zabiegu, ale także w okresie pooperacyjnym.

Wpisanie chorego na listę oczekujących na przeszczep kończyny musi zostać poprzedzone rozmową kwalifikacyjną, w której oprócz pacjenta i lekarza powinien uczestniczyć również psycholog. W jej trakcie przyszłemu biorcy należy przedstawić wnikliwą i wyczerpującą informację na temat zabiegu, który ciągle jeszcze zaliczany jest do nowatorskich metod leczenia.

„Ważnymi elementami tej rozmowy – jak pisze Adam Chełmoński⁶ – jest przedstawienie biorcy złożonego procesu pozyskania i przeszczepienia kończyny oraz postępowania po operacji” (2009: 33). Pacjent powinien również usłyszeć od lekarza o możliwych do przewidzenia negatywnych skutkach terapii immunosupresyjnej. Po przeprowadzeniu rozmowy choremu należy pozostawić czas, w którym samodzielnie dokona on bilansu możliwych do osiągnięcia korzyści w sytuacji udanej transplantacji oraz kosztów wyznaczonych przez ryzyko związane z transplantacją kończyny. Jeśli pacjent nadal wykazywać będzie wolę transplantacji ręki, jego kandydatura powinna zostać zaakceptowana (Chełmoński, Jabłecki 2011).

Nieodzownym warunkiem, który musi zostać spełniony, aby nazwisko chorego zostało umieszczone na liście oczekujących na przeszczep ręki, jest uzyskanie jego świadomej zgody na transplantację. W praktyce klinicznej nazywana jest ona „rozszerzoną zgodą z uwzględnieniem śmierci, odrzutu, ciężkich infekcji, rozwoju choroby nowotworowej, ogólnego pogorszenia stanu zdrowia, ograniczeń związanych z prowadzoną immunosupresją i deklaracją poddania się koniecznym okresowym kontrolom medycznym” (Chełmoński, Jabłecki 2007: 1013).

Zamieszczone powyżej dokładne wyjaśnienie pojęcia tak zwanej rozszerzonej zgody na

⁶ Autor jest chirurgiem bezpośrednio zaangażowanym w przeprowadzanie zabiegów transplantacji kończyn górnych. Co ważne, pełni również funkcję koordynatora transplantacyjnego Szpitala im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy.

transplantację ręki zawiera w istocie wykaz możliwych zagrożeń związanych z przeprowadzeniem tego zabiegu. Uwzględniając ryzyko powikłań wynikających z zastosowania u biorcy kończyny leczenia immunosupresyjnego, lekarze kierują typowanych do przeszczepu mężczyzn na badania semiologiczne oraz zalecają oddanie nasienia do banku, zwłaszcza jeśli pacjent ma plany prokreacyjne (Chełmoński, Jabłecki 2011).

Informacja o pacjencie, którego nazwisko znajduje się na liście osób oczekujących na transplantację kończyny górnej, zawiera również dane określające jego rasę, płeć i ogólną budowę ciała. Kandydat na biorcę musi zostać poddany badaniom antygenów zgodności tkankowej oraz badaniom wirusologicznym w kierunku zakażenia wirusem HIV i wirusami zapalenia wątroby typu B i C. Nieodzowne okazuje się również szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B. Staranna kwalifikacja do zabiegu uwzględnia również jego stronę techniczną, co oznacza, że pacjent jest dodatkowo poddawany badaniom rentgenowskim kośćca, badaniom czynności elektrycznej mięśni (elektromiografia) oraz badaniom naczyniowym kikutu (Chełmoński 2009).

Mimo tak jednoznacznie określonych kryteriów kwalifikacyjnych dla potencjalnych biorców przeszczepu kończyny górnej, transplantolodzy podkreślają, że „decydująca jest indywidualna ocena każdego chorego” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 45). Opisane powyżej wymogi wstępnej kwalifikacji spełnia w chwili obecnej 20 potencjalnych biorców kończyn z terenu całej Polski,

których nazwiska zostały umieszczone na liście prowadzonej przez ośrodek transplantacyjny w Trzebnicy⁷.

Jak już wspomniałam, ośrodki zajmujące się transplantacją kończyn górnych na świecie stosują różne kryteria oceny potencjalnych biorców. Dzieje się tak z powodu odmiennych uwarunkowań prawnych regulujących zabiegi transplantacyjne w różnych krajach, własnych doświadczeń medycznych zgromadzonych w tym obszarze oraz oczekiwań, jakie formułowane są wobec tej metody leczenia. Według kryteriów wypracowanych przez większość ośrodków przeszczepiania kończyn idealnym biorcą jest człowiek młody, silnie umotywowany, stabilny psychicznie, cieszący się dobrym ogólnym stanem zdrowia, po obustronnej amputacji gilotynowej na poziomie nadgarstka lub dalszej części przedramienia. Transplantolodzy twierdzą jednak, że takie kryteria jest w stanie spełnić co najwyżej 30% potencjalnych biorców kończyn górnych (Schuind, Abramowicz, Schneeberger 2007).

Biorąc pod uwagę technikę chirurgiczną zabiegu, transplantacja kończyny nie różni się znacznie od replantacji. Obydwa zabiegi wykonywane są przy zachowaniu takiej samej kolejności rekonstrukcji tkanek: kości, mięśnie, ścięgna, nerwy, naczynia, skóra oraz takich samych metod wykorzystywanych dla odtworzenia ich ciągłości (Jebson, Louis 2005). Na tym jednak zasadnicze podobieństwa transplantacji i replan-

⁷ Dane uzyskane na dzień 30 kwietnia 2012 roku od koordynatora transplantacyjnego w Szpitalu im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy – dr. n. med. Adama Chełmońskiego.

tacji się kończą. Transplantacja ręki jest o wiele trudniejszym organizacyjnie przedsięwzięciem. Choć opisywana jest w literaturze medycznej jako zabieg w pewnym zakresie planowany, poprzedzony długotrwałymi przygotowaniem, to jednocześnie zwraca się uwagę na trudności w koordynacji działań wyznaczanych przez kolejne etapy tego skomplikowanego zadania. Transplantacja kończyny, obok zaangażowania wyspecjalizowanego personelu i środków, wymaga również posiadania odpowiedniego zaplecza klinicznego (laboratorium immunologiczne, poradnia okulistyczna, diabetologiczna, pracownia histopatologiczna). Nieodzowna jest również sprawna koordynacja logistyczna w trakcie przygotowań do zabiegu transplantacyjnego, która dotyczy takich zadań, jak: stworzenie listy biorców, opracowanie standardów postępowania w ośrodku transplantacyjnym, powołanie zespołu operacyjnego pozostającego w stałej dyspozycji. Koordynacja logistyczna na etapie samej operacji przeszczepienia ręki obejmuje współpracę między zespołem operacyjnym dawcy i zespołem operacyjnym biorcy, a także transport, który zapewni możliwie krótki czas niedokrwienia przeszczepu. Optymalna koordynacja logistyczna powinna również obejmować okres pooperacyjny, w którym należy dołożyć starań, aby przygotować zaplecze diagnostyczno-laboratoryjne dla potrzeb modyfikowania leczenia immunosupresyjnego biorcy oraz umożliwić mu dostęp do specjalistycznego ośrodka rehabilitacji ręki. Najlepszym rozwiązaniem jest takie, w przypadku którego pobranie i przeszczepienie kończyny odbywa się w tym samym ośrodku, posiadającym dodat-

kowo duże doświadczenie w zakresie chirurgii ręki i replantacji (Jabłecki, Chełmoński 2011).

Zabieg transplantacji kończyny górnej trwa od 12 do 16 godzin⁸. Z uwagi na to, że jest to przeszczep złożony, zróżnicowany jest czas, w którym dochodzi do akceptacji poszczególnych tkanek przez organizm biorcy. Ich zróżnicowana immunogeniczność oznacza, że każda z tkanek ma swój własny poziom obronności. I tak – podczas gdy kości i ścięgna określa stosunkowo niski poziom obronności, skóra i szpik kostny wykazują wysoką obronność. W praktyce transplantacyjnej oznacza to, że organizm biorcy najszybciej pogodzi się z obecnością kości dawcy, a najwięcej problemów przysporzy przyjęcie się skóry. Jeśli chodzi o mięśnie, to ich zespolenie zajmuje około miesiąca. Transplantolodzy podkreślają, że samo zszycie mięśni nie wystarczy, aby zagwarantować im wytrzymałość mechaniczną. Zrost mięśni musi być na tyle silny, aby mogły one wykonać naturalny skurcz. Regeneracji muszą ulec nerwy, które – według obserwacji chirurgów replantujących kończyny – przyrastają po milimetrze dziennie. Aby przyspieszyć ten proces, pacjent po przeszczepie przyjmuje leki, które zwiększają przyrost nerwów do dwóch milimetrów na dzień. Ostatecznie to jednak od długości przeszczepionej ręki zależeć będzie czas, po którym biorca zacznie mieć objawy czucia palców. Przeszczepiona ręka podlega ogólnoustrojowej regulacji, co oznacza, że z czasem zmienia się również pod względem kształtu i cech wyglą-

⁸ Dla porównania – transplantacja serca zajmuje lekarzom od 6 do 8 godzin, a transplantacja wątroby od 8 do 12 godzin.

du, stając się podobna do biologicznej kończyny biorcy⁹.

Losy przeszczepu w największym stopniu zależą od stopnia zgodności genetycznej dawcy i biorcy. „Zasadniczą rolę odgrywa tutaj zgodność w zakresie podstawowych grup krwi oraz w zakresie układu antygenów zgodności tkankowej¹⁰” (Jabłocki, Chełmoński 2011: 50). Kolejnym bardzo ważnym parametrem jest ocena, czy biorca jest uodporniony przeciw antygenom HLA dawcy. Służy temu wykonanie tak zwanej próby krzyżowej (*cross-match*) (Donnelly, Simpson 1991). W praktyce transplantacji kończyny górnej w pierwszej kolejności bierze się pod uwagę zgodność dotyczącą głównej grupy krwi dawcy i biorcy, następnie wynik próby krzyżowej, a w dalszej kolejności zgodność w zakresie antygenów HLA (Jabłocki, Chełmoński 2011). Transplantolodzy są zdania, że „w przypadku alloprzeszczepu ręki zagadnienia techniczne oparte na ponad czterdziestoletnich już doświadczeniach w zakresie chirurgii replantacyjnej nie stanowią – przez swoją przewidywalność – zasadniczego problemu” (Jabłocki, Chełmoński 2011: 49). Największym zagrożeniem dla transplantacji ręki pozostaje natomiast ryzyko wystąpienia odrzucenia przeszczepu przez organizm biorcy. Ponieważ po transplantacji antygeny zgodności tkankowej są obecne na po-

⁹ Dane dotyczące funkcjonowania przeszczepionych tkanek w organizmie biorcy zostały uzyskane w trakcie przeprowadzania wywiadów z ekspertami instytucjonalnymi (chirurgami i transplantologami) w miejscu badań.

¹⁰ Antygeny zgodności tkankowej (HLA – *human leucocyte antigens*) – białka występujące na powierzchni wszystkich komórek, tkanek i narządów, które są rozpoznawane przez układ odpornościowy.

wierzchni komórek przeszczepionego narządu, układ odpornościowy biorcy rozpoznaje je jako obce. Właśnie to zjawisko leży u podstaw reakcji odrzucania przeszczepu. Według doniesień ośrodków transplantujących kończyny, które publikowane są w najbardziej prestiżowych periodykach medycznych, u większości pacjentów po przeszczepieniu ręki wystąpiła reakcja ostrego odrzucenia przeszczepu. Transplantolodzy nie stwierdzili jednak, aby równoległe z nią nastąpiło pogorszenie funkcji przeszczepionej ręki (Kanitakis i in. 2000; Kanitakis i in. 2003). Odrzucenia typu przewlekłego nie zaobserwowano po transplantacji ręki u żadnego z pacjentów stosujących się do zaleceń lekarza i przestrzegających reżimu immunoterapii (Hettiaratchy, Randolph, Lee 2003).

Transplantacja kończyny górnej nie jest zaliczana do procedur ratujących życie, a poprawiających jego komfort. Dlatego niezwykle istotna pozostaje kwestia ryzyka i powikłań z nią związanych. Mam tutaj przede wszystkim na uwadze leczenie immunosupresyjne, które jest „podstawowym warunkiem powodzenia przy przeszczepach allogenicznych” (Jabłocki, Chełmoński 2011: 51), a które obarczone jest wieloma efektami ubocznymi. Z tego względu pacjent musi być poddany stałemu monitorowaniu, którego celem jest dostosowywanie immunoterapii do jego aktualnego stanu.

Pozostaje jeszcze kwestia rehabilitacji przeszczepionej kończyny, której omówienie chcę rozpocząć od przywołania pewnej bardzo istotnej cechy odróżniającej przeszczepę narządów wewnętrznych od przeszczepów zewnętrznych.

O ile przeszczepy wewnętrzne, ukryte pod powłokami skórnymi, funkcjonują natychmiast po przeszczepieniu, o tyle przeszczepy zewnętrzne, pozostające nieustannie w zasięgu wzroku pacjenta, powracają do funkcji motorycznych powoli, co odbywa się na drodze długiej i żmudnej rehabilitacji (Jabłecki, Chełmoński 2011). Usprawnianie kończyny po transplantacji jest działaniem o charakterze wielokierunkowym. „Zakres i sekwencja zabiegów usprawniających musi uwzględniać z jednej strony zjawisko plastyczności kory mózgowej przez stosowanie ćwiczeń nastawionych na wykorzystanie lub odtworzenie adekwatnych pól ruchowych, a jednocześnie musi zapewnić racjonalny program ćwiczeń ruchowych właściwych dla usprawniania zrekonstruowanych elementów motorycznych kończyny” (Jabłecki, Chełmoński 2011: 55). Dla pacjenta oznacza to konieczność codziennych, kilkugodzinnych ćwiczeń ruchowych połączonych z masowaniem i elektrycznym stymulowaniem przeszczepionej ręki. Należy jednak podkreślić, że zakres działań związanych z usprawnianiem kończyny jest mocno zindywidualizowany i zależy przede wszystkim od długości okresu oczekiwania chorego na przeszczep.

III. Społeczno-kulturowe uwarunkowania rozwoju transplantacji

Rozwój współczesnej medycyny wyznaczony jest przez nagromadzenie obszernej wiedzy naukowej, doskonalenie umiejętności technicznych, poszerzenie palety lekarstw i wyspecjalizowanego sprzętu, a także coraz lepiej kształ-

conych profesjonalistów. I choć modyfikowanie ciała, o czym wspominałam, nie wydaje się być zjawiskiem ostatniej doby, to wymienione czynniki zintensyfikowały dążenia do udoskonalania ciała ludzkiego. Nie pozostaje to jednak wyłącznie udziałem postępu technicznego w medycynie, któremu dziś przypisuje się coraz większe znaczenie. Transplantacja jest wszak tą gałęzią medycyny, której nie wolno rozpatrywać w izolacji od warunków społecznych, kulturowych i ekonomicznych. Technicyzacja medycyny pozostawałaby bezprzedmiotowa, gdyby ewolucja warunków społecznych nie stworzyła zapotrzebowania na zdrowe, piękne i sprawne ciało.

Do społeczno-kulturowych uwarunkowań rozwoju transplantacji należy zaliczyć niepewność społecznego funkcjonowania, której konsekwencją jest przejmowanie coraz ściślejszej kontroli nad ciałem. Staranna, pełna i nieustanna kontrola nad ciałem staje się kluczową aktywnością człowieka funkcjonującego we współczesnym społeczeństwie. O jej ekspansywnym charakterze może świadczyć rozszerzanie się wachlarza możliwości przeszczepiania kolejnych, dotąd niepoddawanych transplantacji, tkanek i narządów (np. przeszczep pęcherza moczowego, macicy, krtani, miednicy). „W sytuacji, gdy człowiek nie jest w stanie panować nad swoim środowiskiem zewnętrznym, a w świecie panuje chaos znaczeń, «wycofanie się w ciało» stanowi jedną z możliwych racjonalnych odpowiedzi. Kontrolowanie własnego ciała [...] daje poczucie kontroli nad życiem, jakkolwiek nieprzemieszczona byłaby to kontrola” (Melosik 2002: 23). Ciało to dziś „najlepiej oko-

pana reduta prywatności” i nasze „najbardziej wiarygodne schronienie” (Bauman, May 2004: 141). Temu przekonaniu towarzyszy pewność, że stale mamy nad nim kontrolę. Roztaczamy ją tym silniej, im większa niepewność towarzyszy nam w społecznym funkcjonowaniu.

Praktyka transplantacyjna nie mogłaby się rozwijać, jeśli rozszerzeniu nie uległby zakres praw do decydowania o własnym ciele, w rezultacie czego jest ono traktowane jak własność prywatna. Dotyczy to zwłaszcza darowania narządów do przeszczepów, które mogą pochodzić zarówno od dawców zmarłych, jak i żywych (tzw. rodzinnych). Jedną z istotnych zmian, które w bytowanie społeczne wniósł XX wiek, a które łączą się z tryumfem liberalizmu i rozprzestrzenianiem się zasad gospodarki wolnorynkowej, jest to, że ciało przestało przynależać do Boga, króla, ojczyzny, rodu czy też licznych dyscyplinujących je instytucji. Ciało przestało być też przynależne naturze. „Ciało jest dziś, w sposób nie podlegający dyskusji, własnością prywatną. Jego kultywowanie, jak uprawa ogródka działkowego, jest sprawą właściciela” (Bauman 1995: 94). Kontrola nad ciałem wymaga jednoczesnego bycia wewnątrz i na zewnątrz ciała, o czym Zygmunt Bauman tak dalej pisze: „[u]zyskawszy swe ciało na własność, znalazł się jednak właściciel w tarapatkach nie lada. Jest przecież ogrodem i ogrodnikiem naraz. Ma on to, co się dzieje, kontrolować – ale to on właśnie ma być przez tę kontrolę kontrolowany...” (Bauman 1995: 94).

Upowszechnieniu metody przeszczepiania komórek, tkanek i narządów sprzyja również po-

nowoczesny styl życia kultywujący ciało. Sensem zabiegu transplantacyjnego staje się kontrolowanie własnego ciała w sferze powinności, jakie nakłada na jednostkę kultura społeczeństwa XXI wieku. A ten nazwany został przez socjologów wiekiem kultu ciała. I tak, Anthony Giddens twierdzi, że „kult ciała jest powszechnym wymiarem współczesnego stylu życia”, a „planowanie życia z punktu widzenia ciała nie musi koniecznie przybierać formy narcyzmu, a może być normalną częścią posttradycyjnego układu społecznego” (2002: 242–243). Skoro zostaliśmy sprowadzeni do naszych ciał, priorytetem jest dziś dla nas to, jak wyglądamy, jak się poruszamy, jacy jesteśmy fizycznie. Ta masowa kultywacja wyglądu ciała sprawia, że ciało zaczęło być wszędzie obecne. Ciało przestaje być postrzegane jako więzienie dla nieśmiertelnej duszy. W kulturowych interpretacjach ciała porzuca się też funkcję zewnętrznej powłoki, która miała je określać. Ciało w ponowoczesności staje się natomiast podmiotem, obiektem szczególnej troski i dbałości. Złożone na ołtarzu współczesności ciało jest ubóstwiane w niespotykany dotąd sposób. Doskonałe ciało, znaczące tyle samo, co ciało piękne i sprawne, stało się dziś kulturową obsesją.

Kolejne uwarunkowanie rozwoju praktyki transplantacyjnej, zwłaszcza w obszarze jej funkcji kosmetycznej (np. transplantacje włosów, skóry), wiąże się ze zjawiskiem estetyzacji ciała męskiego. Jako że wygląd męskiego ciała przestał mieć dziś drugorzędne znaczenie, poddawane jest ono wnikliwej społecznej ocenie, stając się przy tym przedmiotem niespotykanej dotychczas uwagi i kontroli. „W takiej sytu-

acji współczesny mężczyzna zaczyna odczuwać «niepokój kulturowy», którego przyczyną jest [...] bezprecedensowa ekspozycja jego ciała” (Melosik 2002: 25). Także męska tożsamość okazuje się obecnie definiowana poprzez ciało. Pojęcie własnego Ja u mężczyzn w coraz większym stopniu opiera się na cielesności. Coraz trudniej jest też mężczyznom pozostawać obojętnymi wobec faktu istnienia kulturowego ideału męskości, którego cechy są stale promowane przez mass media. Nazywając to zjawisko „media-izacją męskości”, Zbyszko Melosik pisze, że „współczesny mężczyzna jest – podobnie jak kobieta – tyranizowany tysiącami (głównie medialnych) przekazów, nakazujących mu nieustanne monitorowanie swojego ciała i poszukiwania oznak jego nieadekwatności (jako skutek porównywania się z pięknymi modelami z reklam i ekranów)” (2002: 22).

Dostrzegalny wpływ na przeprowadzanie zabiegów transplantacyjnych o charakterze rekonstrukcyjnym (np. transplantacje twarzy, kończyn górnych i dolnych) ma zjawisko stygmatyzacji, której celem jest wyeliminowanie ciała okaleczonego z przestrzeni publicznej. Ciało, z uwagi na swój materialny charakter, ma pewną szczególną właściwość – nie sposób go ukryć przed widokiem tych, z którymi wchodzimy w bezpośrednie interakcje. Ciało zawsze będzie w nich obecne. Jego wpływ na kształt i przebieg ludzkich interakcji należy uznać za tak samo nieuchronny, co i niezależny od woli jednostki. A waga wyglądu ciała jest dziś w społeczeństwie niepodważalna. Coraz częściej jest on postrzegany jako wizytówka człowieka. Wszyscy intuicyjnie czujemy, że

atrakcyjność fizyczna przynosi liczne korzyści. „Jesteśmy przekonani, że osoby bardziej atrakcyjne odnoszą więcej sukcesów, są bardziej inteligentne, bardziej interesujące niż osoby mniej atrakcyjne” (Jakubowska 2009: 197). Ciało ułomne jest natomiast nieestetyczne, obsceniczne, wzbudzające wstręt, przez co zostaje wykluczone (Lubiak, Skalska 2001).

Wydłużaniu się listy komórek, tkanek i organów, które poddawane są dziś przeszczepieniu, sprzyja konsumpcyjny przymus czerpania przyjemności z ciała. Trudno nie wspomnieć tutaj o zabiegu chińskich urologów z Guangzhou, którzy odnieśli sukces na polu transplantologii, przeprowadzając w 2005 roku pierwsze na świecie przeszczepienie penisa. W motywacji 44-letniego pacjenta do poddania się tej bezprecedensowej operacji najsilniej zaznaczało się pragnienie powrotu do aktywności seksualnej (Hu i in. 2006). Rynek dóbr konsumpcyjnych, kultura popularna i środki masowego przekazu przekonują nas, że ciało jest „instrumentem, za którego sprawą możemy doświadczać życia radosnego, ekscytującego, pełnego satysfakcji” (Bauman, May 2004: 146). Ciało chore, okaleczone czy oszpecone, jako ciało ułomne, nie daje takich możliwości.

Rozwój transplantologii i praktyki transplantacyjnej musi być też kojarzony z kulturową presją ciągłej pracy nad ciałem. Biorców narządów można nazwać współczesnymi hybrydami. Dosłowna rekonstrukcja ich ciał okazuje się wynikiem społecznego i kulturowego przymusu nakazującego stale korygować i uzdatniać ciało po to, aby przybliżyć je do współczesnych kanonów piękna, zdrowia i sprawności. A te z uporem wymazują z ciała

to, co ono samo stale odkrywa – jego fizyczność i niedoskonałość. Ciało ludzkie można jednak już nie tylko zmieniać i przekształcać, ale też uzupełniać w jego brakach. Stąd i granice ciała ulegają przeformułowaniu stosownie do nadawanych mu kształtów. Przekraczając własne niedoskonałości i ograniczenia, ciało utożsamia się z tym, co stanowi jego uzupełnienie. Wyzbyte z konieczności i przypadkowości ciało w coraz większym stopniu staje się wytworem społecznym.

Zainteresowanie socjologii ciałem pozostaje w ścisłym związku z rozwojem współczesnej wiedzy i technologii medycznej oraz stałym poszerzaniem się wachlarza możliwości kształtowania ciała, a także niesienia mu pomocy. Nieustannie słyszymy o kolejnych możliwościach udoskonalania ciała ludzkiego, które przenikając ze świata medycznego do rzeczywistości społecznej, najpierw nas zdumiewają, by po chwili być przyjmowanymi jako coś zupełnie oczywistego. To stałe przesuwanie granic w modyfikowaniu cielesności przyciąga uwagę i skłania do zastanowienia się nad tym, które elementy utracone przez ciało będzie można jeszcze odzyskać.

Socjologiczny układ odniesienia

Koncentrując się w analizowaniu materiału empirycznego na subiektywnym doświadczaniu ciała przez biorców kończyny, zamierzam sięgnąć po elementy fenomenologicznej koncepcji filozoficznej Maurice'a Merleau-Ponty'ego. Wybór tej teorii został podyktowany wyeksponowaną w niej materialną perspektywą spojrzenia na ciało. Ma to pozwolić na przyjrzenie się percepcyjnemu doświadczaniu przez badanych

(nie)doskonałego ciała oraz jego obecności w podejmowanych przez nich działaniach. Punkt ciężkości tych analiz przesunie się zatem w kierunku podmiotowości ciała, które jest kształtowane poprzez swoje własne zaangażowanie w świecie. A skoro ciało uznaje się w tej koncepcji za podstawę zarówno postrzegania, doświadczania, jak i przeżywania świata, w tym sposobie interpretacji jawić się ono będzie dla badanych jako źródło przyjemności, ograniczeń i cierpienia. Mimo iż orientacja fenomenologiczna, z uwagi na właściwą jej relację jednostki z ciałem, wydaje się bliska podjętej w badaniu problematyce, do poniższych analiz zostaną wykorzystane zaledwie jej elementy. Pełniejsze zastosowanie tej teorii nie tylko dalece wykracza poza ramy niniejszego opracowania, ale, co więcej, wymagałoby rezygnacji z powziętych analiz doświadczeń obiektywizacji ciała, który to wątek również okazuje się znaczący w zebranych materiale badawczym.

Obiektywizacja ciała pozostaje istotnym tłem analiz z uwagi na medyczny kontekst badania. W tym sposobie interpretacji danych zamierzam skupić się na rolach i zachowaniach tych, których ciała – poprzez kalectwo – zostały uznane za nieadekwatne. Analizie zostaną poddane obiektywne wyznaczniki postrzegania swojego ciała w kategoriach nieadekwatności oraz ich społeczne konsekwencje. W ciele biorców spróbuję zatem znaleźć odzwierciedlenie rzeczywistości społecznej i reguł nią rządzących. Aby tak się stało, nieodzownym jest spojrzenie na ciało jako na element tożsamości, stygmat, obiekt własności oraz miejsce kontroli społecznej. W tych momentach analizy, kiedy uznam to za nieodzowne, posłużę się dyskursem paralelnym. Do słów współ-

czesnych badaczy cielesności sięgać będą jednak tylko wówczas, gdy znajdą one potwierdzenie w przywołanych wypowiedziach respondentów. Pragnę jednak zaznaczyć, że nie o samo potwierdzenie tu chodzi, a raczej o pogłębienie własnej refleksji poprzez pokazanie, co w przedmiocie badań odkryli również inni socjolodzy.

Oprócz refleksji socjologicznej i filozoficznej użyteczną w poniższych analizach okaże się również perspektywa antropologiczna, którą określa szeroki kontekst w rozpatrywaniu cielesności, a która stanowi zarazem pomost między analizami obiektywnego i subiektywnego doświadczania ciała. Mam tutaj choćby na uwadze odwołujące się do nurtu fenomenologicznego prace Mary Douglas.

IV. Przedmiot badań i grupa badawcza

Przedmiotem moich dociekań badawczych uczyniłam zagadnienie transplantacji kończyny w szerokim kontekście doświadczania przez biorców własnej cielesności.

Grupę badawczą stanowili trzej biorcy przeszczepu kończyny górnej, których wybór miał charakter celowy i określało go kryterium czasu, jaki upłynął od zabiegu transplantacji. Czas ten nie mógł być krótszy niż 18 miesięcy, albowiem dopiero po upływie półtora roku od transplantacji można ocenić funkcje przeszczepionej ręki. Co ważne, przez ten okres badani mogli zgromadzić doświadczenia w obcowaniu z przeszczepioną kończyną, które stanowiły ważny aspekt poznania empirycznego. Charakteryzując tę grupę, warto uściślić, że badanymi byli mężczyźni w wieku 30–38 lat, którzy utracili kończynę w wyniku urazu i po zakwalifikowaniu jako potencjalni biorcy przeszli zakończony powodzeniem zabieg transplantacji ręki. Badania zostały przeprowadzone w miesiącach kwiecień–czerwiec 2010 roku. W przedstawionej tabeli zamieszczam, istotne z punktu widzenia podjętej w badaniu problematyki, dane dotyczące badanej grupy.

| Lp. | Status badanego i wiek w momencie badania | Rok utraty kończyny i ówczesny wiek badanego | Długość okresu funkcjonowania z deficytem kończyny | Rok transplantacji i wiek badanego w momencie przeszczepu |
|-----|---|--|--|---|
| 1. | biorca prawej ręki na wysokości przedramienia 38 lat | 1993 21 lat | 13 lat | 2006 34 lata |
| 2. | biorca prawej ręki na wysokości nadgarstka 31 lat | 2001 22 lata | 7 lat | 2008 29 lat |
| 3. | biorca prawej ręki powyżej stawu łokciowego 30 lat | 1981 1 rok | 28 lat | 2009 29 lat |

Źródło: opracowanie własne

W dalszej części artykułu respondenci – odpowiednio do opisu doświadczeń cielesnych z okresu sprzed i po transplantacji kończyny – nazywani będą „przyszłymi biorcami” i „faktycznymi biorcami” lub „biorcami”.

Problematyka i metoda badań

Główne pytanie, na które poszukiwałam odpowiedzi w toku procesu badawczego, przybrało następujące brzmienie: W jaki sposób biorcy doświadczają swojej cielesności w okresie przed i po transplantacji kończyny?

Zebranie materiału badawczego stało się możliwe dzięki przeprowadzeniu z biorcami ręki indywidualnych wywiadów pogłębionych. Wywiady zostały przeprowadzone w oparciu o ustalony scenariusz wątków tematycznych, które zamierzałam poruszyć w trakcie rozmowy w celu uzyskania jak największej liczby szczegółowych informacji. Pytania miały charakter otwarty, a o ich kolejności i sposobie formułowania decydowała osoba prowadząca wywiad (w przypadku każdego respondenta była to autorka badania). Aby uzyskać jak najbardziej wyczerpujące, precyzyjne i prawdziwe informacje, posiłkowano się również pytaniami pomocniczymi. Podczas wywiadu osoba badana miała możliwość pełnego wyrażania własnych odczuć, emocji, ekspresji, wyjaśniania motywów postępowania i zaprezentowania swoich życiowych doświadczeń. O wyborze indywidualnego wywiadu pogłębionego jako metody badawczej zdecydowało to, iż w trakcie jego trwania możliwe jest podejmowanie tematów kontrowersyjnych, osobistych, a nawet intymnych.

Wywiady trwały od 2 do 2,5 godziny i podzielone były na części odnoszące się do kolejnych etapów życia biorców z okresów sprzed i po transplantacji kończyny. Pierwsza część wywiadów dotyczyła stosunku do własnego ciała w okresie życia przed stratą ręki. Druga część poświęcona została wydarzeniu utraty kończyny i towarzyszącym mu przeżyciom związanym z nowym obrazem ciała. W trzeciej części wywiadów skoncentrowano się na procesie adaptacji badanego do życia bez ręki. Czwarta część dotyczyła samego zabiegu transplantacji oraz poprzedzającego go procesu podejmowania decyzji o poddaniu się przeszczepieniu kończyny. W końcowej fazie rozmów skupiono się przede wszystkim na obcowaniu badanego z przeszczepioną ręką i budowaniu przez niego nowej ucieleśnionej tożsamości.

Badania zostały zrealizowane w Ośrodku Replantacji Kończyn, Mikrochirurgii, Chirurgii Ręki i Chirurgii Ogólnej Szpitala Powiatowego im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy – jedynym w Polsce ośrodku przeszczepiania kończyn¹¹.

V. Analiza materiału empirycznego

W zebranych materiale badawczym dało się wyodrębnić trzy ważne części:

1. doświadczanie ciała zintegrowanego;
2. doświadczanie ciała sfragmentaryzowanego;
3. doświadczanie ciała zrekonstruowanego.

¹¹ Źródło finansowania badań: Grant Uczelniany Wydziału Nauk Społecznych Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie nr GU/WNS/60/2010.

W oparciu o ten podział postaram się dokonać analizy materiału empirycznego.

1. Doświadczenie ciała zintegrowanego

Ciało jako źródło przyjemności

Sprawne ciało jest ciałem, które potrafi, chce i może doznawać przyjemności. „Ciało ponowoczesne jest przede wszystkim odbiorcą wrażeń. Spożywa ono i trawi przeżycia. Korzystając z przyrodzonej zdolności reagowania na podniety, jest narzędziem przyjemności. Poprawne spełnienie tych funkcji określa się mianem sprawności (*fitness*)” (Bauman 1995: 90).

Sytuacja badanych staje się jednym z wielu przykładów sytuacji, w których ciało mające dostarczać poprzez dane działanie przyjemności, przekracza tę bardzo płynną granicę, za którą będzie się już odtąd jawić głównie jako źródło cierpienia. Wszak wszyscy respondenci stracili rękę przy wykonywaniu czynności, która dla każdego z nich, dzięki spełnieniu funkcji zabawowo-rozrywkowej, miała stanowić źródło przyjemności. Badani czerpali radość i satysfakcję z podejmowania różnych prac manualnych, majsterkowania, nierzadko przy wykorzystaniu w tym celu niebezpiecznych maszyn i narzędzi. Jeśli nawet czasem łączyli te zajęcia z pracą, to i tak traktowali je w kategoriach hobby:

Od zawsze lubiłem majsterkować i bardzo mnie do tego ciągnęło. Zawsze w wakacje dorabiałem sobie u taty, czasami nawet w weekendy. Tego dnia pracowałem przy heblarce. Postanowiłem, pamiętam, ustrugać sobie z de-

sek jakieś pudełko na kasety wideo. Moment nieuwagi i... Dorobiłem się... Aż do łokcia. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

To było u dziadków na wsi, bawiłem się na podwórku. W pewnym momencie poszedłem bawić się do stodoły. Była tam taka maszyna, nazywała się sieczkarnia. To była jeszcze sieczkarnia starego typu, nie była napędzana jeszcze silnikiem, tylko kieratem z zaprzężonym koniem. Koń szedł po trawę, a ja go chciałem złapać. Sieczkarnia się poruszyła, a ja wsadziłem tam obie ręce. Lewą mi odratowali, a prawej nie. Zmiażdżyło mi tę rękę, ucięło i nie dało się jej uratować. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Na tym etapie badani doświadczali swojego życia poprzez zintegrowane ciało. Angażując się w nie, sięgali po przedmioty, które, opisując rzecz językiem fenomenologii, pozwalały im oswajać przestrzeń, czyniąc ją dla nich przyjazną (McLuhan 2004). Przedstawione w powyższych relacjach działania przyszłych biorców były bez wątpienia tymi, które umacniały doświadczenie ciała poprzez dostarczanie przyjemności.

Utrata kontroli nad ciałem

Według Marka Ziółkowskiego wiek i faza biografii, w której się znajdujemy, są czynnikami istotnie różnicującymi zarówno możliwości, jak i zakres przekształcania cech indywidualnych jednostki. Wiek młodzieńczy cechuje duża elastyczność fizyczna jednostki, czego wyznacznikiem są pierwsze dokonywane w tym względzie samodzielne wybory (Ziółkowski 2002). Młodzi ludzie, a do tej kategorii wiekowej zaliczało się na etapie doświadczania ciała zinte-

growanego dwóch badanych, chętniej dokonują zmian w wyglądzie własnego ciała. Przywiązując większą wagę do atrakcyjności fizycznej, częściej podejmują działania mające na celu poprawienie swojej kondycji cielesnej.

Traktując swoje ciało jako własność prywatną, badani byli przekonani, że stale roztaczają nad nim kontrolę. Ich koncentracja na ciele przybierała głównie formę aktywności fizycznej, w rezultacie której respondenci nabywali masy mięśniowej, kształtowali sylwetkę, wzmacniali wydolność ciała i poprawiali jego estetykę. Możliwość kontrolowania swojego ciała dawała im poczucie większej kontroli nad swoim życiem, rodziła przekonanie o większym sprawstwie. Co zatem dzieje się, jeśli badany ją traci? Oto wypowiedź sugerująca odpowiedź na to pytanie:

We wczesnych latach szkolnych byłem trochę chuchrowaty. Miałem metr osiemdziesiąt dwa wzrostu, a ważyłem sześćdziesiąt parę kilogramów. Niejeden mnie poturbował. Ale zacząłem chodzić na lekcje karate, potem na siłownię. To był ten okres między dziewiętnastym a dwudziestym pierwszym rokiem życia, wszystko się tak fajnie kleiło, zacząłem latem chodzić w koszulkach. Moje ciało zaczęło mi się nareszcie podobać. To był taki dobry okres. I tu nagle ten wypadek! I to mnie właśnie najbardziej zabolowało w tym momencie. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Z uwagi na występującą u badanych głęboką identyfikację i silny związek z ciałem w okresie poprzedzającym wypadek, strata ręki była przez nich przeżywana szczególnie dotkliwie. Jeśliby za przejaw tego związku uznać rozbudowane poczucie kontroli nad własnym ciałem, to wielkość poniesionej straty uświadamiała

badanym, jak bardzo to poczucie kontroli okazało się zdradliwe.

2. Doświadczenie ciała sfragmentaryzowanego

Ciało, które stawia opór

Ciało pozbawione jednej kończyny jawiło się badanym nade wszystko jako źródło cierpienia. Jego formy określał stawiany przez ciało opór. Według ich relacji sfragmentaryzowane ciało utrudnia, a czasami wręcz uniemożliwia, normalne funkcjonowanie. Ciało człowieka, który cierpi z powodu ograniczeń przez nie dyktowanych, w odczuciu badanych, przejęło nad nim władzę. Takie ciało François Chirpaz nazywa ciałem matowym, ponieważ nie stanowi ono narzędzia naszej woli. Odczuwamy je jako obce właśnie wówczas, gdy stawia nam opór (Chirpaz 1998). Fakt utraty ręki spowodował u respondentów zakłócenie rutyny codziennych czynności pielęgnacji ciała, pojawienie się problemów związanych z troską o ciało, przez co tym mocniej skupiali oni swoją uwagę na ciele biologicznym. Oto, do czego sprowadzały się rzeczywiste ograniczenia ciał badanych:

Na drugi dzień po wypadku obudziłem się i uświadomiłem sobie, że nie umiem pisać, nie umiem wiązać sznurówek. Byłem w klasie maturalnej i to było po prostu niewyobrażalne. Pamiętam, jak chodziłem z tymi rozplątаныmi sznurówkami po szkolnych korytarzach. To jakaś tragedia! Myślę sobie, Boże, nic nie umiem zrobić! [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Uczyłem się golenia, początki były ciężkie, ciągle się zacinałem, całą twarz miałem pociętą. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Później, jak córka się urodziła, to mi brakowało tej ręki, żeby się z nią pobawić, tak jak inni ojcowie bawią się ze swoimi dziećmi. Wziąć sobie dziecko z rozbiegu na ręce, złapać za ręce podczas zabawy. A ja tego nie potrafiłem! [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Czułem, że chciałem coś zrobić kciukiem, którego przecież nie miałem. Czułem, że chcę coś pokazać palcem, ale pokazywałem kikutem. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Tą prawą ręką, której nie miałem, próbowałem łapać łyżkę i jeść. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Poprzez stawiany przez okaleczone ciało opór badani stają się świadomi obecności swoich ciał. Drew Leder, autor książki *The absent body*, twierdzi, że ciało staje się obecne wówczas, gdy jego stan dalece odbiega od stanu pożądanego, czego przykładem jest sytuacja bólu i choroby. Używając terminu *dys-appearance*, Leder opisuje stany dysfunkcji cielesnych, które prowadzą do zwiększenia świadomości ciała (1990). Zmiany, które zaszły w ciele każdego z badanych, domagały się nabycia umiejętności mających pozwolić na dostosowanie się do jego nowego obrazu, co wymusza skierowanie niepodzielnej uwagi właśnie na ciało.

Powyższe wypowiedzi badanych skłaniają również do spojrzenia na ciało jako na to, o którym Marcel Mauss pisze, iż jest „pierwszym i najbardziej naturalnym narzędziem człowieka”. Precyzując tę myśl, autor dodaje: „pierwszym i najbardziej naturalnym przedmiotem technicznym i zarazem środkiem technicznym [człowieka – przyp. K.K.] jest

jego ciało” (Mauss 2001: 397). Poddając analizie sposoby posługiwania się ciałem, Mauss wymienia wśród nich te, które znalazły się w przywołanych wyżej wypowiedziach badanych: zabiegi wokół ciała, ruch, jedzenie, czynności związane z wychowywaniem dzieci. W przekonaniu Maussa, „istota kształcenia wszystkich tych technik polega na dostosowaniu ciała do jego możliwości użytkowych”, które obok wieku i płci wyznacza także sprawność (Mauss 2001: 412).

Człowiek używa przedmiotów, które znajdują się w jego przestrzeni, jako narzędzi. Stanowią one według fenomenologii filozoficznej Merleau-Ponty’ego „przedłużenie ciała” (2001: 110). W sytuacji, gdy ciało przestaje jednak pasować do przedmiotów znajdujących się w przestrzeni życiowej jednostki, przestrzeń ta staje się dla niej obca i nieprzyjazna:

Żeby robić różne rzeczy, ja musiałem nieraz dwa razy bardziej się starać. No, na przykład na rowerze jeździć, no to przecież z jedną ręką na rowerze się za łatwo nie jeździ. Rower jest dla ludzi z dwoma rękami. Jak chciałem sobie coś zrobić przy tym rowerze, to tak się namęczyłem... Trzeba było się nagłowić, jak to zrobić, czy nogą sobie coś przytrzymać, czy tym kikutem prawej ręki i to nie było takie proste. Poza tym, ta lewa ręka mnie bolała od tego nadmiernego używania. Nie mogłem wiertarką wywiercić w ścianie jakiegoś otworu, bo jak się wierci taką wiertarką z dużą mocą, to można sobie jedną rękę złamać. Tu też były potrzebne obie ręce, i to sprawne. Nie mogłem wziąć sobie młotka i tak dla przyjemności wbić gwoźdź. Nawet w piłkę nożną nie mogłem sobie pograć, bo przecież jak się biegnie,

to ma się łokcie zgięte, bo to pomaga w szybkim poruszaniu się, ciało nie stawia wtedy oporu. A ja bez tej ręki nie tylko nie potrafiłem szybko biec, ale też zwyczajnie traciłem równowagę. Moje ciało przechylało się na jedną stronę. Czułem, że nie pasuję z tym swoim kablectwem do tego świata, nie żyję z tym całym światem w harmonii. Wszystko jest na świecie stworzone dla ludzi z dwoma rękami. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Pisanie, podnoszenie jakichś rzeczy, otwieranie drzwi, prace manualne, nawet odwijanie cukierka to są te czynności, w których niezbędne są obie ręce. Niby, że robimy je jedną ręką, ale druga jest nam potrzebna, by sobie coś przytrzymać, pomóc. Nigdy wcześniej nie zdawałem sobie z tego sprawy. Wiele podstawowych czynności w życiu codziennym, w których nie potrafiłem dać sobie rady jedną ręką, uświadamiało mi, że jestem kaleką. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

A zatem – to sama chęć sięgnięcia po określone przedmioty okazywała się tym, za sprawą czego badani doświadczali niepełnosprawności swojego ciała. Wykonując daną czynność, przyszli biorcy przekonywali się o stopniu ruchowego upośledzenia, który przekładał się na jakość ich życia. To właśnie ta niemożliwa do wykonania czynność musi zostać uznana za źródło negatywnych autodefinicji każdego z respondentów. Przyzwyczajeni do posługiwania się wskazanymi wyżej przedmiotami przy pomocy obu rąk, badani doświadczali zaburzenia działań nawykowych, przez co ich ciała uobecniały się w rutynie codziennych praktyk. Powracając do wątku (nie)obecności ciała, warto w tym kontekście powołać się na

to, co o przyzwyczajeniach pisze Jean-Claude Kaufmann (2004):

przyzwyczajenia to nic innego niż zbiór wcielonych schematów regulujących działanie. Człowiek nie ma przyzwyczajzeń, lecz składa się z przyzwyczajzeń, a jeśli chodzi o regulację działania, prawie wyłącznie z przyzwyczajzeń. W tej bowiem dziedzinie, mimo że refleksyjność decyduje jakościowo, występuje ona w niewielkim stopniu, a niekiedy nawet, zwłaszcza w jej najbardziej świadomych postaciach, można ją pominąć. (s. 151)

Badani pozostawali tym bardziej świadomi swoich upośledzonych ciał, im częściej odmawiały im one posłuszeństwa w działaniach o charakterze nawykowym. Podejmując je, poznawali swoje obecne ograniczenia, dowiadując się o stopniu indywidualnego niedopasowania do przestrzeni, w której żyli. Ciało niepełnosprawne, gubiąc ucieleśnione schematy, staje się jednak ciałem widocznym. Ten etap biografii przyszłych biorców wyznaczał początek doświadczania własnego ciała poprzez jego stałą obecność.

Ja, czyli moje ciało

Człowiek cierpiący z powodu ułomności fizycznych ciała, a za takiego należy uznać człowieka, który stracił rękę, jest przede wszystkim swoim ciałem. Postrzega i definiuje siebie nade wszystko w kategoriach cielesnych. Opisane wyżej ograniczenia cielesne sprowadzały badanych do ich ciał, ucieleśniały ich Ja. Świadczyłyby o tym te wypowiedzi przyszłych biorców, którzy pytani wprost o to, jakimi byli

ludźmi po wypadku, w którym utracili rękę, odpowiadali, że byli „kalecy”, „ułomni”, „niesymetryczni”, „niekompletni”¹²:

Część **mnie** gdzieś odeszła, to było widać gołymi oczami. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Na pewno **byłem** okaleczony. To był koszmar, powiem szczerze. Bo przecież człowiek jest symetrycznie zbudowany, ma dwie ręce, dwie nogi. Jezu... Nie mogłem na **siebie** patrzeć! Wstydzilem się. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Brakowało mi **we mnie** przede wszystkim symetrii. Odczuwałem ten brak ręki, to **swoje** kalectwo. Ludzie mówią „niepełnosprawny”, bo to tak ładnie brzmi, ale to jednak jest kalectwo. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na pewno **byłem** niesymetryczny i **czułem się** w jakiś sposób „nagi” bez tej ręki. Tak w cudzym słowie nagi, trudno mi to określić, niekompletny, niesymetryczny, ułomny. Przeszkadzało mi to, że nie mam tej ręki. Nie było jakiejś równowagi, harmonii **we mnie**. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Każdy z badanych, jako jednostka, utożsamiał się ze swoim biologicznym ciałem, które nie znaczyło dla niego nic – poza tym, że było fizyczne. Sprowadzeni do fizyczności swoich ciał przyszli biorcy przestali reprezentować sobą coś więcej niż tylko biologiczny organizm.

Pozostaje zatem postawić pytanie o przyczynę, dla której defekt fizyczny staje się źródłem ucieleśnionej tożsamości badanych. Odpowiedzi na to pytanie zdaje się dostarczać Thomas Osborne, który twierdzi, że tym, co nie pozwala zapomnieć o ciele jest stygmat. Stygmat jako cielesne

memento przeszkadza w uwolnieniu się od ciała, co staje się głównym problemem osób niepełnosprawnych (Osborne 1997). Nie stanowi o nim natomiast niepełnosprawne ciało jako takie. W istocie – ucieleśniona tożsamość przyszłych biorców wzięła się z niemożności zapomnienia o ciele w ogóle. Ich ciała przypominały bowiem o sobie na każdym kroku, można by rzec, że były stale obecne. W odróżnieniu od świata ludzi sprawnych, którzy doświadczają nieobecnej obecności ciała w swojej codzienności (Leder 1990), przyszli biorcy analizują swoją cielesność w każdej podejmowanej przez siebie czynności. Poniższe przykłady dowodzą refleksji jednego z badanych nad udziałem jego dysfunkcyjnego ciała w relacjach z innymi ludźmi:

Nie mogłem tańczyć z żadną dziewczyną bez tej ręki, bo mi ten brak ręki wówczas bardzo przeszkadzał. Cały czas myślałem, co zrobię, jak przyjdzie mi komuś podać prawą rękę, bo ja tej prawej ręki nie miałem. Szedłem do kościoła i na: „Przeżycie sobie znak pokoju”, trzeba było podać prawą rękę. I pamiętam, że przeszkadzało mi to bardzo, że nie mogę tej prawej ręki podać osobie, która stała obok. To jest błahy może w sumie problem, ale dla mnie to było bardzo trudne przeżycie. Potem, jak założyłem swoją firmę, znowu ten problem powrócił, bo załatwiałem jakieś tam sprawy biznesowe, no i trzeba było podać prezesowi prawą rękę, a ja nie mogłem... I ten temat mojej niepełnosprawności powracał w każdej rozmowie biznesowej, choć bardzo tego unikałem. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Kolejna relacja przywołanego wyżej respondenta pokazuje natomiast, jak niezwykle istotny jest wygląd ciała na początku zawieranej znajomości. O ile badanemu, według jego własnego

¹² Podkreślone przez badacza sformułowania w wypowiedziach biorców zaświadcza o ich ucieleśnionym Ja.

oglądu sytuacji, przez bardzo krótki czas od momentu wejścia w relację udawało się maskować swoje kalectwo protezą, to z chwilą utraty nad tym kontroli zmuszony był się z nim obnażyć poprzez poruszenie tego tematu w rozmowie:

Miałem problem z nawiązywaniem kontaktów. Mniejszą skalą problemu byłoby, gdybym stracił lewą rękę, a nie prawą, bo to jednak prawą rękę wyciąga się na powitanie, na prawej ręce skupia się cała uwaga tej osoby, z którą zaczynamy rozmawiać. I te ograniczenia wynikające z nawiązywania nowych relacji z ludźmi najbardziej odczuwałem. To, że nie mogłem podać prawej ręki, to był dla mnie problem na starcie. Przecież jak ja poznawałem nową dziewczynę, to musiałem po jakimś czasie ten temat z nią poruszyć, bo to nie było jakoś tam od razu wiadać w tej protezie, że ja nie mam tej ręki, ale to w pewnym momencie wychodziło. I ten temat nie był dla mnie taki prosty, zawsze była jakaś obawa, jak ta dziewczyna do tego podejdzie. Słabo wypadałem w tych relacjach, nie mogłem na nich budować poczucia własnej wartości. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Pierwsze wrażenie, jakie wywoływała w partnerce informacja o okaleczeniu ciała badanego brakiem ręki, w odczuciu mężczyzny, miało decydujące znaczenie dla rozwoju dalszej interakcji. W powyższej relacji dostrzec można zatem moment, w którym przyszły biorca traci status jednostki „dyskredytowanej”, by stać się „zdyskredytowanym” (Goffman 2005: 77). Do momentu, kiedy wydaje mu się, że zarządza wiedzą o swoim kalectwie funkcjonuje w przekonaniu, że nie jest ono od razu widoczne dla innych, a osoby, z którymi wchodzi w interakcje, nie dowiedziały się o nim wcześniej. Może też być tak, że osoby te

mają tę wiedzę, czego badany nie jest jednak świadom. Rzeczywiste czy zatem pozorne tylko kontrolowanie tego, co jest w przyszłym biorcy dyskredytujące, pozwala mu przez jakiś czas uchronić się przed tożsamością jednostki zdyskredytowanej.

„Brzydota cielesna” i określające ją „rozmaite deformacje fizyczne” jest wymieniana przez Ervinga Goffmana, autora książki zatytułowanej *Piętno*, jako pierwszy jego rodzaj (2005: 34). Niekompletne ciało badanych narusza – poprzez swoją niepełnosprawność i zeszpecenie – obowiązujące normy społeczno-kulturowe dotyczące cielesności. Właśnie dlatego ciało przyszłych biorców jawi się dla nich samych jako piętno, choć zgodnie z Goffmanowskim ujęciem stygmatu sytuacyjnego, nie może być za takie w ogóle uważane (Goffman 2005). Naznaczone niepełnosprawnością ciało pozostaje dla badanych piętnem przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w których staje się ono powodem dyskryminacji.

Zaprzeczenie własnemu ciału

Ciało, które określa brak sprawności, w mniejszym stopniu absorbuje przyjemne doznania i przeżycia. Niesprawność cielesna, jak pisze Z. Bauman, „sugeruje «oklapnięcie», apatię, obojętność na uciechy życia, zniechęcenie, brak pragnień i pożądań, ospałe reagowanie na bodźce i niereagowanie na pokusy” (1995: 90).

Zgromadzony materiał empiryczny zaświadcza o głębokiej frustracji badanych w czasie funkcjonowania z jedną tylko kończyną. Nie-

możność normalnego używania ciała, stałe zmagania z wykonywaniem najprostszych nawet czynności (zasznurowanie butów, golenie się, wbicie gwoźdźcia, rozwijanie cukierka) oraz konieczność rezygnacji z ulubionych zajęć sportowych (gra w piłkę nożną, jazda na rowerze) z czasem doprowadziła u przyszłych biorców do zaprzeczania własnemu ciału i jego potrzebom. Wydaje się to stanowić w tym względzie swoisty mechanizm obronny. Skoro niepełnosprawne ciało nie może być narzędziem przyjemności, badani nie troszczyli się o nie. Ułomność ich ciał w tym okresie i ograniczenia, które z niej wynikały, nie pozwalały jednak w łatwy sposób zapomnieć o biologicznym ciele. Mimo to respondenci w wielu momentach starali się zanegować fizyczną cielesność. Ciało, które jawiło się dla nich przede wszystkim jako źródło ograniczeń i związane z nimi cierpienia, nie mogło być traktowane inaczej niż wróg. Badani otwarcie przyznawali, że w tym okresie życia, kiedy pozostawali bez ręki nie lubili swojego ciała, wstydzili się go, bo odbiegało od standardów akceptowanej kondycji cielesnej. Przejawem skrajnej nieakceptacji własnego ciała było u respondentów dążenie do jego unicestwienia:

Na pewno nie lubiłem swojego ciała bez tej ręki. [...] Ja po tym wypadku przez dwa lata mało co jadłem. Coś się ze mną stało, kompletny brak łaknienia. Wyglądałem jak cień człowieka. Lekarze mówili mi, że jak nie zacznę jeść, to nie dożyję chwili, kiedy będą mogli mi przeszczepić rękę. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Brakowało mi tej ręki. Coś we mnie przygasało... To było straszne. Szalałem z rozpacy. Miałem

głupie myśli, żeby coś sobie zrobić, skoczyć z okna. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Ja ogólnie to nie cierpiałem własnego ciała. Nie czułem się sam dobrze w swoim ciele. To jest właśnie ciekawe, mimo że ja nie pamiętam siebie, jak to było mieć dwie ręce. Na pewno nie lubiłem na siebie patrzeć w lustrze. Czułem się inny niż wszyscy, dziwaczny. Po prostu nie akceptowałem takiego stanu rzeczy. Lubiałem natomiast patrzeć na zdjęcia z dzieciństwa, jak miałem dwie ręce. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Ciało biologiczne jest tym ciałem, które czyni nas podobnymi do innych ludzi. Stąd nie sposób się dziwić, że badani, funkcjonując bez jednej kończyny, czuli się odmienni i wyalienowani ze społeczeństwa. Jeśliby natomiast odwołać się w tym miejscu do interpretacji fenomenologicznych, to zgodnie z ich sensem źródeł opisanej wyżej negacji własnego ciała należałoby doszukiwać się w braku jego dopasowania do otoczenia. Skoro badani nie mogli w komfortowy sposób korzystać z przedmiotów, które ich otaczały, czuli się już nie tylko wyobcowani z ciała, ale także z własnej przestrzeni życiowej.

Ciało ukrywane

Ręka jest narządem zewnętrznym, co znaczy, że jest widoczna i to nie tylko dla samej jednostki, ale także wszystkich tych, którzy wchodzi z nią w kontakt. Pełniąc funkcję chwytną, twórczą, manipulacyjną i komunikacyjną, spełnia bardzo istotną rolę w życiu każdego człowieka (Kępiński 2005). Mauro Cozzoli powiedział, że „ręce są bezpośrednim

przedłużeniem mózgu” (Menna, Scarpis 2007: 125). Nie jest przesadą twierdzenie, że ręka jest najlepszym narzędziem, którym posługuje się człowiek, aby przekształcać świat według własnej woli i dostosowywać go do swoich potrzeb. Władysław Kopaliński mówi o niej jako o „idealnym narzędziu człowieka do wykonywania wszelkich prac, rozwijania umiejętności i sztuk” (1990: 350). Nie powinien zatem nikt dziwić fakt, że jej utrata była dla badanych dramatem. Specyfika utraty ręki polega na codziennej, nieustannej konfrontacji z jej brakiem. Deficytu ręki nigdy do końca nie da się ukryć, nie jest go w stanie zataić najbardziej estetyczna proteza. Widoczna natura ręki oraz jej symbolika sprawiają, że ludzie, którzy ją tracą, napotykają na zasadniczo odmienne problemy od tych, które towarzyszą utracie narządów wewnętrznych czy intymnych. Brak organu wewnętrznego (np. nerki, płuca, żołądka) zawsze udaje się trwale ukryć pod powłokami skórnymi, z którymi nie styka się ani chory, ani inni ludzie. W przypadku utraty intymnych części ciała (penis, pierś) kwestia widoczności, a co za tym idzie – wiedzy o defekcie cielesnym, może ograniczyć się tylko do osoby bezpośrednio jej doświadczającej. Tracąc rękę, oprócz porażenia siebie z własnymi przeżyciami, badani zmuszeni byli radzić sobie również z odbiorem społecznym tej sytuacji.

Przyszli biorcy, z racji na dysfunkcyjność kapitału biologicznego, poddawani są różnym formom dyskryminacji. Przyklejona badanym etykieta kaleki, wyrażana takimi określeniami, jak „jednoręki bandyta”, „RoboCop” czy

„Silver”¹³, rzutowała na całe ich życie społeczne, wyniki w pracy, w nauce, powodzenie w relacjach z innymi, a w efekcie na poczucie szczęścia. Nic więc dziwnego, że rozpaczliwie próbowali ją zmienić – skoro tylko medycyna stworzyła takie możliwości. Badani oczekiwali, że wraz ze zmianą wizerunku zmieni się ich życie, będą mieli większe szanse na podjęcie satysfakcjonującej pracy, uda im się zbudować oparty na miłości związek, znajdą przyjaciół. W ich wyobrażeniu posiadanie ładnego, bo kompletnego, ciała miało oznaczać po prostu lepsze życie. I taką perspektywę wiązali z podaniem się transplantacji kończyny.

Naciski społeczne, w odczuciu badanych, były tak silne, że robili wszystko, co w ich mocy, aby doprowadzić swoje ciało do stanu, który będzie uznawany przez innych za właściwy. W czasie, kiedy żyli z jedną tylko kończyną miało im w tym pomóc noszenie protezy, której rola, jak sami przyznawali, sprowadzała się wyłącznie do tworzenia efektu wizualnego. Co ważne – ów efekt wizualny nie był istotny dla nich samych. Jego odbiorcami mieli być inni ludzie. Prawdziwe ciało stanowiło dla przyszłych biorców balast, czego postanowili jednak nie pokazywać innym. Głównym przedmiotem troski w tym okresie życia badanych było to, aby nie obnażyć swojego kalectwa wynikającego z braku kończyny. Budziło ono w nich niepewność, powodowało, że jeszcze mocniej koncentrowali swoją uwagę wokół własnego wyglądu. Przy-

¹³ Long John Silver – bohater powieści szkockiego pisarza Roberta Louisa Stevensona pt.: *Wyspa Skarbów*, pirat, którego cechą charakterystyczną był brak nogi. To określenie, ku zaskoczeniu samych badanych, przylgnęło do nich na dość długi czas, mimo że oni sami nie mieli ręki.

znawali jednak, że niechętnie sięgali po protezę. Prawie nigdy nie zakładali jej, kiedy przebywali sami. Proteza miała chronić ich kalectwo przed wystawieniem go na widok publiczny. Bez protezy czuli się nadzy przed innymi ludźmi. Zdejmowali ją natychmiast, gdy tylko udało im się uciec przed wzrokiem innych:

Nie odważyłem się wyjść z domu bez protezy. Nigdy nie mogłem przełamać się w ten sposób. Nie lubiłem swojego ciała bez tej ręki i nie lubiłem protezy. Ale nie miałem na tyle odwagi, żeby jednak bez tej protezy chodzić. Jak ktoś do mnie pukał, nawet osoba, którą znałem, to nie wpuściłem jej, dopóki nie założyłem protezy. Jak nie miałem protezy, to uciekałem do mieszkania. Parkowałem pod drzwiami, szybko zamykałem samochód i do mieszkania. Ja normalnie uciekałem przed ludźmi. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na pewno psychicznie lepiej się czułem, chodząc w protezie. To jest taki paradoks, bo ja w tej protezie chodziłem tak naprawdę bardziej, żeby się czuć lepiej psychicznie niż fizycznie, bo fizycznie mi ta proteza tak naprawdę przeszkadzała. Nie cierpiałem protezy! Jak przychodziłem do domu, to protezę sobie zawsze ściągałem, bo ja się w tej protezie fizycznie źle czułem. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Ukrywanie faktu braku kończyny poprzez noszenie protezy i kamuflujących ten deficyt ubrań okazywało się dodatkowo wzmacniane przez reakcje otoczenia społecznego. Nie wzbudzając zainteresowania swoim kalectwem i wynikającym z niego oszpeceniem ciała, przyszli biorcy czuli się lepiej odbierani przez innych:

Miałem takie opory, że przez kilkanaście lat nigdy nie wyszedłem z domu w koszulce z krót-

kim rękawem. Z wiadomych względów unikałem też plaży. Zawsze zakładałem na kikut jakąś skarpetę, a potem, jak już miałem protezę, to i tak zakładałem na nią podkoszulek z długim rękawem. I dopiero wtedy pokazywałem się ludziom. Wszystkie koszule miałem z długimi rękawami, żeby nie było widać, że nie ma tej ręki. I proteza obowiązkowo! Pamiętam jednak taką sytuację, jak któregoś razu wróciłem ze szpitala z tym kikutem tylko w bandażu i musiałem wysiąść z samochodu przed swoim blokiem. To było lato, na ławce siedzieli kumple, wesoło rozmawiali, a ja wychodzę bez ręki, rękaw od koszuli wisi na tym kikucie. Nagle zrobiła się cisza. To była dla mnie bardzo stresująca sytuacja. Było mi ciężko, naprawdę. Z protezą zawsze traktowali mnie normalnie i jakoś nikt nie skupiał się na tym, że nie mam ręki. Na pewno czułem się wtedy lepiej. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Jak wszedłem w okres dojrzewania, to bardziej, jak gdyby, ten problem do mnie docierał, że nie mam ręki. Zacząłem to zauważać, przeszkadzało mi to bardzo. Nie chodziłem wtedy jeszcze w protezie i to się po prostu rzucało w oczy, że ja nie mam tej ręki aż do łokcia. Zauważyłem wtedy, że zawsze jak idę ulicą, to ludzie się po prostu patrzą, w ich oczach widziałem pytanie, dlaczego ja tej ręki nie mam. Nie czułem się z tym dobrze. Bardzo mi to patrzyenie przeszkadzało, dlatego zacząłem nosić protezę. Czułem się wtedy dobrze, bo ludzie tego tak nie widzieli, że ja nie mam ręki. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Sposób ubierania się badanych, mimo że mógł być ich indywidualnym wyborem, okazywał się nim tylko częściowo. Badani musieli uwzględniać w nim społeczno-kulturowe uwarunkowania, a te dążą do wyeliminowania brzydoty ciała z przestrzeni publicznej. Stanowi to zresztą wypracowany przez naszą kulturę sposób

radzenia sobie z ciałem, które wykracza poza kulturowo i społecznie ukształtowane normy. Jak twierdzi M. Douglas, która poddaje analizie metody traktowania anomalii cielesnych przez różne kultury, „każda kultura warta tego miana zawiera rozmaite zalecenia pozwalające radzić sobie z anomaliami i przypadkami niejednoznaczny” (2007: 80). Przywołane wyżej wypowiedzi dostarczają dowodów na to, że okaleczone ciała przyszłych biorców podlegały społecznym regulacjom, co polegało głównie na roztaczaniu nad nimi wzmożonej kontroli. Można by rzec, że zostały one zakryte przez kulturowe tabu. Obnażony kikut – jako ten, który wywołuje przykre doznania, a przy tym budzi zakłopotanie i niesmak – musi być wyeliminowany ze sfery publicznej.

Owa brzydota ciała staje się dla respondentów źródłem wstydu, który każe im ukrywać swoje kalectwo. Opisane wyżej reakcje ludzi wobec obnażonej ułomności badanych ciał jeszcze bardziej wzmacniały w nich przekonanie o konieczności maskowania deficytu ręki. Nabierali oni też przeświadczenia, że wizerunek ciała jest w relacjach z innymi ludźmi o wiele ważniejszy niż ich pozacielesne atrybuty. Te ostatnie wydają się w życiu społecznym niewidzialne. Pozostaje jednak pytanie, czy badani zdołali ukryć w ten sposób swoje kalectwo przed samymi sobą? Odpowiedź na to pytanie, wobec równoległego z tymi działaniami stałego dążenia do poddania się przeszczepowi kończyny, musi być przecząca. Walka z widocznymi symptomami swojego kalectwa, które badani starali się kamuflować protezą, dla nich samych była walką bez powodzenia.

Ciało niespełniające oczekiwań

Ciało jest narzędziem prezentacji siebie. „Ciało to stale odsłonięte miejsca naszego «ja», a ludzie skłonni są formułować sądy na podstawie tego, co widzą. Nawet jeśli uważamy je tylko za «opakowanie» naszego najbardziej wewnętrznego «ja», to atrakcyjność, piękno i czar owego opakowania będzie przyciągać innych” (Bauman, May 2004: 149). Zarządzając swoim ciałem, staramy się nadać mu taką formę, w której spotkają się wszystkie kierowane w jego stronę oczekiwania. Tych wspólnych oczekiwań nie spełnia ciało człowieka pozbawionego ręki, o czym przekonał się każdy z badanych. W doświadczenie sfragmentaryzowanego ciała wpisują się zgłaszane pod jego adresem wątpliwości i reakcje na niespełnione oczekiwania. W przypadku każdego z przyszłych biorców pochodziły one od najbliższych osób, jeśli w tym okresie życia badanych zaliczyć do nich małżonkę i partnerkę życiową. Nieodpowiadające współczesnym wzorcom męskości ciała przyszłych biorców ściągały na nich określone negatywne konsekwencje. Rozpad małżeństwa czy związku partnerskiego okazywał się mieć swoje przyczyny w utracie ręki i wynikającej z niej niepełnosprawności badanego:

Rozwiedliśmy się z żoną, ale ja śmiem twierdzić, że gdybym w tym wypadku nie stracił tej ręki, to bylibyśmy jeszcze małżeństwem. Moje małżeństwo zakończyło się, gdy ten temat został dostatecznie poruszony. Po tym wszystkim najbardziej to czułem się samotny, zagubiony wśród ludzi, długi czas nie nawiązywałem żadnych nowych znajomości. Za-

mknąłem się w sobie i stałem się odludkiem. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Moje małżeństwo skończyło się zaraz po wypadku. Pojawiły się problemy i moja żona rozwiodła się ze mną. Na sprawie rozwodowej dowiedziałem się, że ja po prostu jej nie byłem potrzebny, bo nie dałbym rady utrzymać rodziny. I przez to zostałem taki, że sobie nie dam rady. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Byłem wycofany przez to, że nie mam tej ręki. Ten temat chyba najbardziej mi przeszkadzał w relacjach z dziewczynami. Byłem kiedyś z dziewczyną, można powiedzieć, że to była już moja partnerka życiowa i ona ze mną zerwała. Wiem, że właśnie z tego powodu, że nie miałem ręki. Na pewno przez to czułem się odmienny, bo miałem problemy, których inni ludzie nie rozumieli. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Inni ludzie jawili się w wyobrażeniach badanych jako ci, którzy wykazują postawę odrzucenia ich nieidealnych ciał. Świadomość tego implikowała u respondentów niepokój, cierpienie i poczucie niskiej wartości. Doświadczenie tych odczuć było tym silniejsze, że cielesność przyszłych biorców wykraczała w tym czasie nie tylko poza normy biologiczne, ale i kulturowe. Reakcje innych ludzi miały w odbiorze badanych wyrażać rozczarowanie ich nieadekwatnym ciałem. Jako właściciele okaleczonych ciał czuli się wyalienowani ze społeczeństwa, bo jakże odstający – na płaszczyźnie fizycznej – byli od popularyzowanych obrazów ciał wiecznie pięknych, zdrowych i sprawnych. Mieli nieodparte wrażenie, że ludzie zapomnieli bądź chcą zapomnieć, że ciało może być niedoskonałe. Trzeba jednak przyznać, że oni sami im w tym pomagali. Ciała badanych stały

się wszak w tym czasie ciałami niewidocznymi w przestrzeni publicznej. To sami badani ukrywali swoją okaleczoną cielesność – czy to poprzez noszenie protezy i odpowiedniego ubrania, czy też poprzez wycofanie się z kontaktów społecznych w ogóle.

(Nie)męskie ciało

Pozostając bez ręki, badani czuli się ewidentnie mniej męscy, bo w znacznym stopniu odbiegający swoim słabym i niesprawnym ciałem od idealnego wizerunku ciała mężczyzny. Ich pozbawione symetrii i harmonii ciała nie były naturalne, a przez to atrakcyjne – jako że atrakcyjność męska właśnie z natury powinna wynikać. Dalekie naturze, sfragmentaryzowane ciało było wskazywane przez respondentów jako element zagrażający ich męskiej tożsamości. Oto jak badani odczytywali w tym czasie swoją cielesność jako mężczyźni:

Na pewno czułem się mniej męski! Nigdy nie odważyłem się iść na basen, jakoś nigdy nie mogłem się przełamać w ten sposób. Przez te kilkanaście lat nie wyszedłem z domu w koszulce z krótkim rękawem, zawsze nosiłem koszulke z długimi rękawami, żeby nie było widać tego kikuta. Nie miałem też na tyle odwagi, żeby chodzić bez protezy. Proteza obowiązkowo! Na pewno czułem się mniej męski. Facet musi być z natury męski, silny, wysportowany. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na pewno byłem mniej męski w tym czasie. Wydaje mi się, że facet może kontrolować różne rzeczy, mając dwie ręce. Chciałem założyć rodzinę, mieć syna, a ja sobie nie wyobrażałem, jak to będzie, jak ja sobie z nim będę radził jedną ręką. Ja uważam, że nie

można być męskim, nie mając obu rąk. Nie można też być atrakcyjnym bez jednej ręki. Byłem wtedy niepełnowartościowy jako mężczyzna. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Brak sprawności okazał się tym czynnikiem, który w ewidentny sposób zagroził męskiej tożsamości badanych. Deficyt ręki sprawił, że czuli się słabi, wylęknieni i niepewni siebie. Powyższe wypowiedzi pokazują, że znaczenie dla badanych mężczyzn miał w tym czasie również wygląd zewnętrzny. To właśnie kwestie estetyczne przesądziły o ich długotrwałej nieobecności w miejscach, które wiążą się z koniecznością publicznej ekspozycji ciała.

Respondenci już od momentu wypadku byli zainteresowani „odzyskaniem” utraconej kończyny. Naprzeciw towarzyszącym im nadziejom i oczekiwaniom wyszły zwiększające się nieustannie kulturowe możliwości naprawczej ingerencji w ciało. Badani zdecydowali się na poddanie się przeszczepieniu ręki, by wraz z rekonstrukcją ciała odbudować swoją tradycyjnie męską tożsamość. Jej ważnym elementem miało być wyrównanie własnych deficytów w aktywności seksualnej. Atrakcyjność fizyczna okazuje się bowiem warunkiem odbierania przyjemności także w tej sferze. Niektórzy badani mogli się przekonać, że w ogóle stanowi ona wstępny warunek wejścia w obszar fizycznych kontaktów o charakterze seksualnym. Ten aspekt doświadczenia okaleczonego ciała wpisywał w motywację transplantacyjną badanych dążenia hedonistyczne, których realizacja miała ponownie uczynić z ich ciał źródło przyjemności:

Sprawne ciało przydaje się, co bardzo ważne, do seksu. I takie przekonanie też miałem, decydując się na przeszczep. Wszystkie moje kompleksy w tej sferze brały się właśnie z tego, że nie miałem ręki. To mi nie ułatwiało nawiązywania takich relacji. Chciałem, aby to się zmieniło, abym mógł, zamiast kompleksów, przeżywać przyjemność. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Życie seksualne na pewno nie było takie proste, bo wiadomo, jak ono może wyglądać z jedną ręką. Nie mówiąc już o samym inicjowaniu takich kontaktów, a wcześniej jeszcze znalezieniu dziewczyny. Ale wiedziałem, że dzięki przeszczepowi nie będę miał tych wszystkich trudności. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Seks zaliczany jest do grona tych przyjemności, które tylko wydają się być określone przez równy do nich dostęp. Badani przekonali się, jak silnie dostęp ten był uzależniony od obrazu ich ciała widzianego oczyma innych ludzi. Niemożność zdobycia partnerki, przy równoczesnym indywidualnym pragnieniu czerpania przyjemności ze sfery seksualnej, wywoływała u badanych mężczyzn głęboką frustrację.

Pokonać słabe ciało

W krótkim czasie od wydarzenia utraty kończyny badani mogli przekonać się, że ciało sfragmentaryzowane jako ciało ułomne nie daje możliwości czerpania radości i satysfakcji z życia. Takie ciało ani nie pragnie nowych doświadczeń, ani nie syci się podnieceniami świata. Niepełnosprawne ciało obnażyło przed badanymi swoją słabość.

Na tym etapie doświadczenia ciała przyszli biorcy sprzeciwiają się swojej nieadekwatnej

cielesności. Decyzja o poddaniu się przeszczepieniu kończyny – zabiegowi, który w polskiej praktyce transplantacyjnej ciągle jeszcze nosi znamiona eksperymentu medycznego – okazuje się finalnym etapem walki, jaką badani toczyli ze swoim ułomnym i słabym ciałem. Oto bowiem nadarzyła się okazja, aby ich ciało przestało być wyłącznie źródłem cierpień i udręki. W motywacji transplantacyjnej respondentów na pierwszy plan wysuwa się chęć pokonania własnego ciała i jego kalectwa. Chodzi w niej wyłącznie o odzyskanie ręki po to, by zanegować słabości ciała w obecnej postaci i pokonać ograniczenia, które ono narzuca:

Chciałem mieć tę rękę i robić jak najwięcej. Chciałem trochę pobiegać, pograć w piłkę, chodzić na dyskoteki... Chciałem ją mieć z powrotem, żeby być odbierany inaczej przez ludzi. Chciałem z powrotem być sprawny! [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Chciałem po prostu mieć rękę! Zdecydowałem się na przeszczep, żeby odzyskać rękę i mieć ją, w ogóle, żeby ją mieć i lepiej sobie radzić w życiu. Nie męczyć się z tą jedną ręką, tylko mieć nareszcie dwie! [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Zależało mi na tym, żeby mieć rękę, nie było jakiegoś konkretnego powodu, żeby się poddać temu przeszczepowi. To było takie nieracjonalne. Chciałem tylko normalnie żyć, być normalnym człowiekiem i nie mieć takich problemów, jakie miałem wcześniej. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Decyzja badanych miała charakter impulsywny. Trudno doszukać się w zebranych materiale empirycznym opisu procesów, które miałyby doprowadzić respondentów do podjęcia decyzji o przeszczepie. Ta była bowiem ze wszech miar

decyzją emocjonalną. Potwierdzają to lekarze kwalifikujący badanych do zabiegu. Niezwykle zadaniowe nastawienie pacjentów sprawiało, że to transplantolodzy musieli podjąć wysiłek nakłonienia kandydatów na biorców do przemyślenia udziału w tym nowatorskim zabiegu. Wydaje się jednak, że procedura kwalifikacji na biorcę kończyny górnej stanowiła dla badanych wyłącznie formalność, do której podchodzili z takim samym zadaniowym nastawieniem, jak i do samego przeszczepu. Sens wypowiedzi poświęconych wątkom przygotowań do zabiegu wskazuje, że decyzja o poddaniu się transplantacji ręki została podjęta przez badanych dużo wcześniej. Nosi ona znamiona swego rodzaju buntu przeciw okaleczonemu ciału, wychodzenia naprzeciw jego słabości. W żadnym natomiast razie nie jest ona rozważana jako jedna z możliwości. Wszak dla badanych po prostu nie istniała alternatywa.

Z przedstawionych wypowiedzi wynika również, że dążąc do nadania swojemu ciału optymalnego kształtu i wizerunku, badani zdecydowali się na rozpoczęcie budowania nowej tożsamości. A ponieważ ta ostatnia jest nadawana, potwierdzana i przekształcana przez społeczeństwo, przyszli biorcy musieli dostosować się do proponowanych przez nie standardów ciała. Funkcjonując w warunkach kulturowej presji ciągłej pracy nad niedoskonałym ciałem, badani przeżywali całkiem uzasadnione obawy przed tym, że ich kalectwo zacznie być odbierane jako wyraz braku wystarczającej troski o ciało:

Bałem się, że w końcu będę postrzegany przez ludzi tak, że mogę coś z tym swoim kalectwem

zrobić, a nie robię. Dlatego, jak już się dowiedziałem o tych przeszczepach kończyn i porozmawiałem na ten temat z lekarzami, to zacząłem takie swoje własne przygotowania. To były lata takiego rygoru, bo pilnowałem się, żeby nie palić, no i podejmowałem jakieś próby zdrowego odżywiania się. Zakładałem, że będzie to trwać góra dwa lata, a trwało siedem, bo tyle czekałem na rękę. Potem zrobiłem badania, to był najważniejszy krok. Wykonałem ten plan podstawowy, który musiałem zrobić, żeby móc w ogóle marzyć o przeszczepie. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Kiedy tylko pojawiła się realna perspektywa transplantacji, jeden z badanych rozpoczął indywidualne przygotowania do tego zabiegu. Zasilanie swojego ciała poprzez zdrową dietę czy rzucenie palenia miało w odczuciu badanego mentalnie przybliżyć go do transplantacyjnej rekonstrukcji, a jednocześnie pokazać, że nie pozostaje bierny wobec swojego deficytu cielesnego. W znacznym stopniu udało mu się to natomiast dzięki wykonaniu niezbędnych badań klinicznych i odbyciu pierwszych konsultacji medycznych.

Wygląd ciała

Atrybutem współczesnego ciała jest jego przekształcalność. W coraz większym stopniu przekształcalne okazuje się dziś ciało do niedawna uznawane za trwale okaleczone. Kształtowanie odpowiedniego wizerunku ciała staje się w warunkach współczesnej kultury podstawowym wyznacznikiem przejęcia nad nim kontroli. Kontrola nad ciałem polega dziś w dużej mierze na poprawianiu jego wyglądu. Kontrola nad ciałem pozbawionym kończyn, mimo iż jest kon-

trolą fizyczną, ma swoje źródło w społecznych i kulturowych uwarunkowaniach. Pisze o tym przywoływana już M. Douglas, która podkreśla, że kategorie kulturowe „nie mogą pozostać obojętne na wyzwanie, przed jakim stawia je istnienie nietypowych form” (2007: 80). Jako jeden ze sposobów radzenia sobie przez kulturę z anomaliami cielesnymi autorka podaje właśnie możliwość ich fizycznego kontrolowania (Douglas 2007). W omawianym problemie polega ono na eliminowaniu anomalii z ciał badanych poprzez fizyczne uzupełnienie ich brakującą kończyną.

Znamienna okazuje się determinacja przyszłych biorców, którzy z niezwykłym uporem dążyli do zrekonstruowania swojego ciała. Poddając się transplantacji ręki, badani nade wszystko pragnęli zmienić kształt i wygląd swojego ciała na społecznie aprobowany, a więc taki, który zbliży ich do kulturowego ideału ciała doskonałego, proporcjonalnego i zdrowego. Innymi słowy – respondenci pragnęli przywrócić swojemu nieadekwatnemu ciału adekwatną formę. Świadomi byli tego, że ich ciała nie pasują do obowiązujących kanonów cielesnego wizerunku:

Miałem świadomość, że żyjemy dzisiaj w czasach reklamy, pieniędzy, owczego tempa życia, szybko, intensywnie. I choć mnie się ten styl lansu medialnego nie podoba, to media jednak kreują rzeczywistość. I tak, jak szedłem na rozmowę kwalifikacyjną w sprawie pracy, wiedziałem, co mówię, ale ja widziałem, że problem leży w braku mojej ręki, że to się nie podoba. [...] Widziała pani kiedyś człowieka bez ręki w jakiejś reklamie? [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Powyższe słowa badanego uwidaczniają istotę sprawy. Przyszły biorca nie tylko poddaje się oddziaływaniom tej wiedzy o ciele, którą przedstawiają mass media, ale, co więcej, akceptuje ją, czego wyrazem ma być jej późniejsze ucieleśnienie w obrazie własnego ciała.

Przyglądając się transplantacyjnej motywacji badanych, wypada poświęcić nieco miejsca kwestii sprawności fizycznej ich ciał. Warto podkreślenia jest bowiem fakt, że respondenci nie uskarżali się na sprawność swojego ciała z brakującą kończyną. Wręcz przeciwnie – zapewniali, że dobrze zaadoptowali się do życia bez ręki, z czasem radząc sobie w codziennych czynnościach coraz lepiej. Potrafili też w dużym stopniu uniezależnić się od pomocy innych. Dobrze radzili sobie w czynnościach związanych z higieną osobistą, różnych pracach domowych, wykonywaniu obowiązków zawodowych czy prowadzeniu samochodu. Dlaczego zatem zdecydowali się na poddanie się zabiegowi transplantacji kończyny ze wszystkimi jego konsekwencjami? Dlaczego niektórzy badani nie zawahali się w tej decyzji mimo wyraźnych przeciwwskazań formułowanych przez lekarzy dotyczących potencjalnie niskiej sprawności przeszczepionej kończyny?

Wśród motywów towarzyszących decyzji respondentów o poddaniu się przeszczepieniu ręki ważniejszy okazuje się wygląd ciała aniżeli jego sprawność. Badani zdawali sobie bowiem sprawę z tego, że dzięki przeszczepionej ręce ich ciała będą wyglądać na sprawne, jeśliby nawet takie nie były. W rzeczywistości walka toczy się nie o odzyskanie utraconej

sprawności fizycznej, a o odzyskanie wyglądu sprawnego ciała. „Sprawność to jeden z podstawowych wzorców, wedle których ocenia się ciało. Ponieważ jest ono także nośnikiem informacji, nie wystarczy, by było sprawne, ono także musi wyglądać na sprawne” (Bauman, May 2004: 146). A z tego punktu widzenia obecność brakującej kończyny jest konieczna. Wygląd zewnętrzny zestawiony z tak wysoce cenionymi dziś wartościami, jak zdrowie i sprawność fizyczna, wyprzedza je pod względem znaczenia, jakie jest mu przypisywane. Oto, jak przedstawiają się jednostkowe motywacje badanych do dokonania cielesnej rekonstrukcji:

Ja jednak postawiłem na wygląd. Chciałem mieć komfort psychiczny, że ta ręka po prostu jest. Tu chodziło o sam fakt. Moja ręka tak do końca nie jest sprawna, ale ja się cieszę, że ta ręka jest. Generalnie byłbym zwolennikiem przeszczepiania rąk nawet tym ludziom, u których jest nikła szansa ruchomości ręki. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Paradoksalnie ważniejszy był dla mnie wygląd ciała, kosmetyka. To było ważniejsze, bo przecież ja protezę nosiłem tylko ze względów kosmetycznych, ona mi w niczym nie pomagała. Paradoksalnie tak właśnie jest, że wygląd był tu ważniejszy. Na chwilę obecną sprawność mojego ciała jest nieznacznie lepsza od tej, kiedy żyłem bez tej ręki. Ale i tak widzę wartość dodaną w tym, co teraz mam. Widzę, że moje życie się zmienia na lepsze, bo mam rękę. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Motywowem do poddania się transplantacji kończyny staje się zatem intencja ucieleśnienia najbardziej pożądanых cech ludzkiego ciała, jeśliby uznać za nie jego kompletność, symetrię

i piękno. Badani poddają się przeszczepieniu kończyny, z jednej strony chcąc wpisać swoje ciało w obowiązujące współcześnie wzorce jego wyglądu i kształtu, z drugiej natomiast w pewnym sensie jakby uciekając od swojego nieadekwatnego ciała w obawie przed konfrontacją z tymi właśnie wzorcami.

Możliwości ciała

Wśród współczesnych modyfikacji ciała znaczące miejsce zajmują te, które polegają na uzupełnieniu jego braków za pomocą transplantów. Toteż myśl o zrekonstruowaniu swojego ciała poprzez uzupełnienie go „nową” kończyną pojawiła się u badanych wkrótce po utracie ręki, ale, co ważne, wtedy, kiedy zabiegi przeszczepiania kończyny nie były jeszcze wykonywane w polskich ośrodkach transplantacyjnych. Przeszczepy kończyn długo bowiem pozostawały poza uwarunkowaniami kulturowymi wyznaczonymi stanem wiedzy i możliwościami medycyny transplantacyjnej. Mimo to kulturowe wzorce ciała utwierdzały badanych w ich motywacji. Przyszli biorcy marzyli o tej formie ciała, której medycyna wówczas nie była jeszcze w stanie ucieleśnić:

Moim marzeniem było, żeby tę rękę mieć. Od razu po utracie ręki zacząłem marzyć. To było jeszcze wtedy kompletnie niemożliwe, ale ja już marzyłem. Cały czas była taka iskierka nadziei, gdzieś tam ukryta, że przyjdzie taki czas, kiedy zaczną takie zabiegi wykonywać. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Marzyłem o tym, by mieć znowu rękę od momentu, kiedy obudziłem się po operacji i zobaczyłem skutki tego wypadku. Rozpłakałem

się wtedy, pamiętam, strasznie... Ale potem, jak już trochę okrzepnąłem, zacząłem marzyć o przeszczepie. Tyle się wtedy już mówiło o przeszczepach narządów, że uczepliłem się tej myśli, że może kiedyś przeszczepią mi rękę. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Można zatem powiedzieć, że tego typu refleksyjność w kształtowaniu własnego ciała pojawiła się u badanych zanim zaistniały społeczne i kulturowe warunki, by ciało w ten sposób przekształcać. Sprawowanie kontroli nad ciałem zostało w ich przypadku ograniczone brakiem dostępności określonych zabiegów medycznych. Sytuacja ta stanowi również przykład ograniczenia badanych prawa do dysponowania ciałem. Niemniej jednak musimy zgodzić się z tym, że rekonstrukcja ciał respondentów nie mogła odbyć się na warunkach podyktowanych przez nich samych.

Ciało ludzkie według Bryana S. Turnera, prekursora i twórcy socjologii ciała, jest „możliwością formowaną przez kulturę i realizowaną w toku ludzkich interakcji” (Bauman 1995: 77). Dla budowania motywacji do zrekonstruowania własnego ciała nie bez znaczenia dla badanych pozostawał fakt przeprowadzenia pionierskich zabiegów przeszczepu ręki. U każdego z nich moment ten wyznaczał początek oczekiwania na poddanie się temu zabiegowi. To, co do tej pory pozostawało wyłącznie w sferze marzeń, które nigdy miały nie doczekać się realizacji, zaczęło odtąd jawić się jako realne. Świadomość, że jakiś inny człowiek pokonał w ten sposób ograniczenia swojego ciała stała się dla badanych najbardziej przekonującym argumentem, by poddać się transplantacji kończyny:

Moja chęć przeszczepu ręki powstała jakieś dziesięć sekund po obejrzeniu „Teleexpressu” w roku 1998. Pokazywali tego pierwszego pacjenta na świecie, któremu przeszczepili rękę. Znieruchomiałem! Następnego dnia zadzwoniłem do szpitala do Trzebnicy. Lekarz powiedział, żebym przyjechał. Nie mogłem usiedzieć na miejscu, nie mogłem skupić się na pracy. Chciałem tego przeszczepu już, natychmiast! [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Było moim marzeniem po utracie tej ręki, żeby ją kiedyś mieć z powrotem. Cały czas była taka iskierka nadziei, gdzieś tam ukryta, że przyjdzie taki czas. I ten czas przyszedł w 2006 roku, jak w telewizji zobaczyłem pierwszego w Polsce pacjenta po przeszczepie ręki. Powiedziałem sobie wtedy, że ja będę następny! Chciałem mieć tę rękę i ta iskierka, która była taka mała, z dniem reportażu w telewizji zrobiła się... Ogień z niej powstał! Od tej pory już wiedziałem, że to jest tylko kwestia czasu. Powiedziałem lekarzom, że jeżeli taka sytuacja będzie możliwa, to bez dwóch zdań jestem na „tak”, jestem przygotowany. To jest dla mnie niesamowite przeżycie, że doczekałem się tego, o czym marzyłem. To, co było niemożliwe, jest możliwe. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Jak miałem osiemnaście lat, to usłyszałem o tych przeszczepach, bo przecież w 1998 roku zrobili pierwszy przeszczep ręki we Francji. Do tej pory nie wierzyłem, że to mnie spotka. Zależało mi na tym, żeby mieć rękę, ale nie wierzyłem w to. Marzyłem o tym, ale nie myślałem, żeby to było realne. Tak naprawdę, dopiero jak zrobili tę pierwszą operację, to uwierzyłem, że odzyskam tę rękę. Potem odbył się pierwszy przeszczep ręki w Polsce. Pojechałem do tego pacjenta, zobaczyłem jego nową rękę i przekonałem się na sto procent, że tego chcę. Stwierdziłem, że pójdę w ten ogień i będę miał rękę! [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Opisane wyżej sytuacje odnoszą się do momentu, w którym badani zdobywają świadomość odwracalności poniesionej straty i możliwości przekształcenia swojego niesymetrycznego i niekompletnego ciała do jego optymalnej formy. Zapoczątkowuje to ich determinację w walce z ułomnością własnej cielesności.

Ciało jako moja własność

Wraz z uruchomieniem programu transplantacji kończyny górnej pojawiła się możliwość przekształcenia własnego kapitału biologicznego, przez co przyszły biorca wchodzi w rolę zarządzającego swoim ciałem i jego jedyne go właściciela. Jak pisze Georg Simel (1975):

[k]ażda własność – jest rozszerzeniem osobowości, moją własnością jest to, co jest posłuszne mojej woli, tzn. to, co wyraża i realizuje na zewnątrz moje Ja. Najszybciej i najpełniej cel ten osiągamy za pośrednictwem naszego ciała, toteż ciało stanowi naszą pierwotną i niezaprzeczalną własność. (s. 430)

W wypowiedziach respondentów daje się zatem dostrzec dużą odpowiedzialność za własne ciało. Jeśli mogli zmienić jego kształt i wygląd, mając wybór, nie chcieli, aby ich własny wizerunek pozostawał nadal dziełem przypadku. „Ludzie ponowoczesni, czy chcą tego, czy nie chcą, są skazani na ustawiczne wybieranie; zaś sztuka wybierania zasadza się głównie na unikaniu jednej groźby: przegapienia szansy” (Bauman 2000: 307). W istocie badani obawiali się zaprzepaszczenia szansy na zobaczenie jeszcze swojego ciała z obiema rękami, jeśli w stosownym momencie nie zdecydują się

na metodę przeszczepienia im kończyny. Przyznawali też, że ich bezczynność wobec własnego kalectwa byłaby o wiele gorsza, bardziej dręcząca i upokarzająca. Przyjęcie aktywnej postawy wobec swojego ciała było przez każdego z respondentów oceniane jako lepsze, nawet jeśli efekty przeszczepienia kończyny nie były takie, jakich oczekiwali. Czując się właścicielami swoich ciał, decyzję o poddaniu się zabiegowi transplantacji kończyny pochodzącej od zmarłego dawcy podejmowali całkowicie samodzielnie. Nie uwzględniali w niej głosu innych członków rodziny, przyjaciół, lekarzy, którzy odwozili bądź co najmniej zniechęcali ich do poddania się przeszczepieniu ręki:

Ja się nigdy nie pogodziłem z faktem tej amputacji ręki, no bo nie i już! Dlatego to była moja samodzielna decyzja. Rodzina była dość krytycznie nastawiona. Pytali się mnie: „Po co ci to człowieku?”. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Ja sam podjąłem tę decyzję, bo to głównie mi na tym zależało. Inni tak jakoś niechętnie do tego podchodzili. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Mnie wszyscy motywowali przeciwko temu przeszczepowi. A ja się bałem, że jak nie podejmę tego ryzyka, to kiedyś będę żałował. Najbardziej bałem się tej odpowiedzialności przed samym sobą, jeśli nie spróbuję. Nawet jeden chirurg mnie od tego odwodził, wylał mi na głowę kubek zimnej wody, bo przedstawił mi wszystkie negatywne strony tego przeszczepu i odradzał go w moim przypadku. Ale ja byłem zdeterminowany. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Uzupełnienie ciała brakującą kończyną jest przejawem zarządzania ciałem i kontroli nad

nim. Dysponując w pełni swoim ciałem, badani zdecydowali się na tę metodę jego rekonstrukcji, z którą wiążą się negatywne konsekwencje indywidualne, a w szczególności zdrowotne – wpisane w leczenie immunosupresyjne.

3. Doświadczenie ciała zrekonstruowanego

Ciało kompletne

Zabieg transplantacji kończyny wyznaczał moment, w którym badani zaczynali ponownie koncentrować się na swoim ciele, a ściślej – na dążeniu do jego integralności. Jego następstwem była duża aktywność biorców w obserwowaniu i mierzeniu rezultatów przeszczepienia kończyny.

Wypada w tym miejscu zatrzymać się na postrzeganiu przez biorców swojego ciała już po przeprowadzeniu u nich zabiegu transplantacyjnego. W analizie tego wątku znów można się przekonać o silnym ulokowaniu tożsamości badanych w ciele. Skoro ciało jest wyznacznikiem tożsamości, to fakt odzyskania ręki nie mógł pozostawać obojętny dla tego, co badani myśleli o tym, jakimi są ludźmi. O tym samym pisze A. Giddens, który wśród aspektów cielesności „o szczególnym znaczeniu dla «ja» i tożsamości jednostki” jako pierwszy wymienia „wygląd ciała” wraz ze wszystkimi jego cechami zewnętrznymi (2002: 137). Zebrany materiał empiryczny upoważnia do sformułowania wniosku, że tak jak nie można stracić ręki i ciągle uważać się za tę samą osobę, tak nie można uważać się za tę samą osobę, odzyskawszy rękę w wyniku jej przeszczepienia:

Jestem teraz w dobrej kondycji fizycznej, **jestem** sprawny, mogę się tylko „narcyzować” w tym sensie. [...] **Czuję się** też bardziej doskonały w tym fizycznym sensie, bo wstaję i widzę **siebie** z dwoma rękami. **Jestem** z powrotem w jednym kawałku. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Jestem teraz zadowolony z siebie, bo **jestem** atrakcyjniejszy i bardziej lubię **siebie**. **Jestem** bardziej wartościowy, bo więcej potrafię z tą ręką zrobić, **jestem** bardziej użyteczny. Jestem przez to mniejszym ciężarem dla najbliższych. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Czuję się bardziej symetryczny, bardziej harmonijny, bardziej akceptuję **siebie** takim, jakim jestem teraz. Lubię **siebie**. **Jestem** atrakcyjniejszy, to oczywiste. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Ciało w znaczący sposób określa to, kim jesteśmy, w jaki sposób postrzegamy siebie i jak postrzegają nas inni. Determinując w coraz bardziej znaczący sposób ludzką tożsamość, musi ono również wyznaczać nasze miejsce w hierarchii społecznej. Poddając się zabiegowi przeszczepienia kończyny, biorcy dążyli do zabezpieczenia swojej tożsamości w kokonie ochronnym, który według słów Giddensa „w sytuacjach życia codziennego izoluje [...] od wpływu czynników, które mogłyby naruszyć całość [...] tożsamości i zagrozić poczuciu własnej wartości” (2002: 76). Bez wątplenia badanym udało się uznać własną wartość:

Moje ciało z tą ręką jest po prostu kompletne. Jestem przez to bardziej wartościowy, odbudowałem się w społeczeństwie, bo mogę to swoje ciało bardziej eksploatować, stać mnie na więcej, dużo rzeczy zrobię sobie sam. Moja pozycja społeczna po przeszczepie jest zupełnie inna. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Mam kompletne ciało i odczuwam jakąś większą harmonię z własnym ciałem. Ja bym powiedział, że to moje kompletne ciało najbardziej przydaje się do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Z tego przeszczepu wynika w moim przypadku większe poczucie pewności siebie, większe poczucie własnej wartości. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Traktuję tę nową rękę jako integralne uzupełnienie mojego ciała. A skoro już mam kompletne ciało, to więcej znaczę dla innych ludzi i w ogóle w społeczeństwie. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Dzięki „kompletnemu ciału”, które lokowało badanych wyżej w hierarchii społecznej, mogli oni znów poczuć się tożsamościowo członkami społeczeństwa.

Granice ciała

Rozwój nowych technologii zrodził konieczność spojrzenia na ciało poprzez jego dokonującą się fragmentaryzację, czego dosłownym przykładem są transplantacje kończyn. W ciele biorcy, który otrzymuje przeszczepioną kończynę, rozgrywa się walka pomiędzy Ja i nie-Ja. Dotykamy tu problemu zmieniających się granic ciała człowieka, na który zwraca uwagę Lesley A. Sharp, dostrzegając w nim zagrożenie dla integralności jednostki w sensie jej konstrukcji osobowościowej (2000). Oto biorca budzi się po zabiegu operacyjnym i widzi zupełnie obcy mu fragment ciała. Przeszczepiona ręką ma inne niż jego biologiczna kończyna paznokcie, owłosienie i karnację. Jego ciało wydaje mu się przez ten przeszczep zniekształcone. Biorca kontaktuje się też z substancjami pocho-

dzącymi z ciała innego człowieka, do których trzeba przede wszystkim zaliczyć krew. Jeżeli pojawia się na tym etapie doświadczenia zrekonstruowanego ciała złe samopoczucie biorcy, nierzadko wstręt, zaniepokojenie, to właśnie dlatego, że przekroczone zostały przez ten zabieg granice ciała badanego:

Jak się obudziłem i zobaczyłem tę rękę, to pomyślałem „ręka Frankensteina!”. To był szok, bo człowiek najpierw nie widzi ręki piętnaście lat, a potem nagle widzi taką zakrwawioną, nabrzmiąłą. Spociłem się jak diabli. Miałem po prostu inne wyobrażenie. Myślałem, że obudzę się i zobaczę rękę, która będzie wyglądała jak moja lewa. Na początku ta ręka mi się nie podobala, bo była przekrwiona i sina. Byłem tak nią rozczarowany, że schowałem ją pod kołdrę, żeby na nią nie patrzeć i trochę się uspokoić. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na początku nie patrzyłem na tę rękę, bo wyglądała koszmarnie. Ona nie wyglądała jak moja ręka! Czułem, że to jest jakiś problem, z którym sobie będę musiał poradzić. Ta ręka mi się nie podobala. To była zupełnie inna ręka przyszyta do mojego ciała, miałem wrażenie, że nie jest w ogóle z nim zespolona i jak ją poruszę, to pewnie odpadnie. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Thomas J. Csordas pisze o „krytycznym momencie”, przez który przechodzi obecnie ciało (1994 za Sharp 2000: 296). Rozwijająca ten wątek Sharp, opisuje ów krytyczny moment przez pryzmat utowarowienia i fragmentaryzacji ciała, w czym kluczową rolę przypisuje technologiom medycznym. Potwierdzając ją przywoływaniem kolejnych osiągnięć na polu medycyny, autorka wymienia między innymi wynalezienie silnych leków immunosupresyjnych, których znaczenie

dla przeszczepienia człowiekowi obcych mu tkanek jest decydujące. Technologie medyczne jawią się zatem jako te, które posiadają ogromną zdolność do kwestionowania granic między życiem a śmiercią, człowiekiem a maszyną, jednostką a innymi (Sharp 2000).

Jak twierdzi Douglas, „ludzkie ciało jest zawsze traktowane jako obraz społeczeństwa i nie ma naturalnego sposobu rozważania ciała, który nie zawierałby jednocześnie wymiaru społecznego” (2004: 116). Postęp nauk biologicznych, w tym przede wszystkim medycyny, powoduje, że nie tylko znamy fizyczne właściwości ciała, ale potrafimy również zmieniać granice jego fizyczności. Granice ciała biologicznego wyznacza nasza skóra. Zacytowane powyżej wypowiedzi ujawniają strach badanych w sytuacji, gdy zostają one naruszone, przez co ich ciało jawi się jako nieuporządkowane i nieokreślone. W wyjaśnieniu podłoża troski o zachowanie granic ciała należy zwrócić się do troski o zachowanie granic społecznych, bez której ta pierwsza nie mogłaby istnieć (Douglas 2004).

Ciało otwarte

Pierwsze tygodnie po zabiegu transplantacji kończyny to czas, w którym przeszczepiona biorcy ręka ciągle jeszcze funkcjonuje pomiędzy Ja i nie-Ja. Przeszczepiona kończyna zdaje się być ręką biorcy tylko z medycznego punktu widzenia. Biorca wprawdzie zgodził się na przyjęcie kończyny zmarłego dawcy, lekarze zespolili ją chirurgicznie z jego ciałem, ale przez jakiś czas funkcjonuje ona na marginesie tożsamości biorcy. Istotną przyczyną tego

stanu rzeczy okazywały się zupełnie różne układy linii papilarnych dłoni biorcy. Ciało biologiczne ma zapewniać nam niepowtarzalność. Jednym z jej przejawów są linie papilarnie palców – jako ten element naszej tożsamości, który jest właściwy tylko nam, którego nie dzielimy z żadnym innym człowiekiem. Tymczasem przeszczepiona dłoń zawiera w liniach papilarnych dawcy ślad jego tożsamości. Na tym etapie obcowania ze zrekonstruowanym ciałem faktyczny biorca nie może zatem jeszcze powiedzieć, że jest to jego ręka. Nie identyfikuje się z nią, nie akceptuje jej. Przeszczepiona biorcy kończyna jest czymś, co używając terminu Julii Kristevej, można by określić jako *abject*¹⁴ – rzeczą wstrętną i odrzucaną, nienależącą do Ja (2007). Autorka, doprecyzowując wyjaśnienie tego pojęcia, pisze, że jest to „silne i nagłe wyłanianie się dziwności, która [...] mnie prześladowuje jako radykalnie odrębna, odpychająca. Nie ja. Nie to. Ale też nic innego” (Kristeva 2007: 8). „Nowa” ręka biorcy – jako byt z pogranicza – wzbudza w nim wstręt i odrazę. Jak zaznacza Kristeva, „wstrętne jest to, co zaburza tożsamość, system, ład. Co nie przestrzega granic, miejsca, zasad. Pewne pomiędzy, dwuznaczne, mieszane” (2007: 10). Mimo przeżywanych problemów tożsamościowych, nie ma jednak mowy o odrzuceniu tego, co zagraża Ja biorcy. Granice jego ciała muszą zostać rozszczelnione, ciało musi stać się otwarte:

Nie ukrywam, że przez pół roku miałem jakieś kryzysy tożsamościowe. Nie czułem się, że to jest tak do końca moja ręka. Patrzyłem na tę

rękę i widziałem przyszytą mi obcą rękę. To był dla mnie problem. Musiałem z tym walczyć. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na początku niezbyt chętnie patrzyłem na tę rękę. Nie akceptowałem jej od początku taką, jaką była. Choć na krótko, to pojawiały się takie chwile, kiedy czułem wstręt i odrazę do tej ręki. To była ręka, jak wywnioskowałem, pracownika fizycznego. Miała grube paznokcie, grubszą niż moja skórę, była bardziej opalona, miała odciski, małe blizny, nie była zbyt dobrze higienicznie utrzymana. Starłem się traktować ją jako swoją własną, ale to nie było takie łatwe. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Warta podjęcia jest w tym miejscu refleksja nad symboliką ręki wpisaną w nasz kontekst kulturowy. Ręka, podobnie jak twarz, jest naga w kontaktach społecznych. Antoni Kępiński pisze, że „[w] ręce [...] maluje się historia życia, szczególnie historia aktywnego stosunku do rzeczywistości. Inaczej wygląda ręka chłopa, robotnika, rzemieślnika, artysty, kurtyzany itp.” (1995: 205). Pierwszy na świecie pacjent, któremu w 1998 roku w Lyonie przeszczepiono rękę, 48-letni biznesmen Clint Hallam, ostatecznie poprosił lekarzy o jej amputację, gdyż jak stwierdził, nie mógł zaakceptować cudzej kończyny. Biorca od samego początku wykazywał duże rozczarowanie przeszczepioną ręką. Nade wszystko dotyczyło ono jej wyglądu. Nowa ręka wbrew oczekiwaniom pacjenta w żaden sposób nie przypominała jego biologicznej kończyny. Różniła się od niej kolorem skóry i owłosieniem. Problem tożsamościowy tego biorcy był na tyle poważny, że po ucieczce ze szpitala zaprzestał on nie tylko rehabilitacji, ale i immunoterapii. Rezygnacja z przyjmowa-

¹⁴ Na *abject* w tłumaczeniu polskim używane są określenia: wymiot, pomiot.

nia leków immunosupresyjnych wywołała reakcję przewlekłego odrzucenia przeszczepionej ręki, co jeszcze bardziej ją oszpeciło. W końcu chirurdzy spełnili prośbę pacjenta i po trzech latach od transplantacji amputowali mu kończynę, której widoku nie mógł znieść (Campbell 2003; Jabłecki, Chełmoński 2011). Antropolożka L. A. Sharp, odnosząc swój komentarz bezpośrednio do praktyki transplantacyjnej, twierdzi, że „symbolika organów ma ogromne znaczenie dla transformacji tożsamości. W naszej kulturze każdy organ ma szereg metafor z nim związanych, które prowadzą do różnego rodzaju odbioru wśród personelu transplantologicznego, biorców, ich krewnych, przyjaciół i znajomych” (1995: 372).

Otwartość ciał biorców miałby symbolizować jednak nie tylko akt przekroczenia przez nie granic własnej fizyczności, ale również ich gotowość na kolejne zmiany, wyznaczone przez proces rehabilitacji.

Kontrola nad zrekonstruowanym ciałem

Wobec powyższego istotnym pozostaje pytanie o warunek, który musi zostać spełnionym, aby przeszczepiona ręka stała się tożsamościowo częścią ciała biorcy. Co wyznacza moment, od którego faktyczny biorca zaczyna identyfikować się z przeszczepioną kończyną i traktować ją jako swoją własną? Na to pytanie odpowiedź jest jednoznaczna. Moment ten określa przejęcie przez biorcę kontroli nad zrekonstruowanym ciałem, a ściślej – rozporządzanie przeszczepioną kończyną, co należy rozumieć jako wykonywanie ruchów palcami, poruszanie dłonią,

unoszenie ręki, odbieranie przez przeszczepioną rękę różnych wrażeń zmysłowych. Chodzi tutaj o świadomość określonych możliwości ciała, o podejmowanie decyzji, które biorca może w odniesieniu do przeszczepionej kończyny realizować fizycznie:

Był taki przełom, jak w tej ręce poczułem czucie, jak poczułem ciepło, jak poczułem, że odczuwam ból. To było bardzo istotne, bo do tej pory miałem przyszytą rękę, ale tak *de facto* jej nie czułem. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Czucie jest momentem bardzo przełomowym. Jak pojawiło się czucie, ból, ciepło, dotyk, jak ręka zaczęła się pocić, zniknął problem z akceptacją. Jak tego czucia nie ma, to ma się problem z akceptacją tej ręki. Tak przynajmniej było w moim przypadku. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Jak mi przyszyli tę rękę, to ona już na drugi dzień była moja, bo jak się obudziłem, to udało mi się tak delikatnie poruszyć palcem wskazującym. To był taki minimalny ruch, ale ja już wiedziałem wtedy, że to jest moja rączka. To był szok, żywa ręka, bez żadnych baterijek i rozruszników! [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Jak przekonuje Douglas, „kontrola nad ciałem jest wyrazem mechanizmów kontroli społecznej” (2004: 116). Faktyczni biorcy poprzez zabieg transplantacji kończyny ulepszają swoje niepełne, dysfunkcyjne i okaleczone ciało. Ciało biorców staje się zatem ciałem nie tylko jednostkowo, ale i społecznie zrekonstruowanym. M. Douglas (2004) pisze o tym w ten sposób:

Ciało społeczne określa sposób, w jaki postrzegamy ciało fizyczne. Fizyczne doświadczenie ciała, zmodyfikowane przez kategorie społeczne, poprzez które ciało jest poznawane, umac-

nia szczególne spojrzenie na społeczeństwo. Pomędzy tymi dwoma rodzajami doświadczenia ciała zachodzi ciągła wymiana znaczeń w taki sposób, że jedno wzmacnia kategorie drugiego. Formy, jakie przyjmuje w ruchu i spoczynku, na wielorakie sposoby wyrażają naciski społeczne. Pielęgnacja ciała, jego strzyżenie, karmienie, terapia, teorie na temat ilości snu i ćwiczeń fizycznych, fazy rozwojowe, przez jakie przechodzi, jego odporność na ból, długość życia, wszystkie kategorie kulturowe, w których jest postrzegane, muszą być skorelowane z kategoriami, w których postrzegane jest społeczeństwo w takim stopniu, w jakim te ostatnie czerpią z tej samej przetworzonej kulturowo idei ciała. (s. 111)

Chęć przejęcia przez biorców pełnej kontroli nad swoim zdeorganizowanym ciałem fizycznym staje się odzwierciedleniem ciągle obecnego w życiu jednostki dążenia do uporządkowania rzeczywistości społecznej. Traktując ciało jako naturalny symbol społeczeństwa, Douglas formułuje jego jasne granice, które definiuje poprzez czystość, piękno, zdrowie i dobro. Ich przekroczenie staje się źródłem niepokoju i niepewności, wprowadza nieład i rodzi sprzeczności. Dopóki w ciele badanych nie zapanuje ład, przeszczepiona kończyna znajduje się na obrzeżach ciała biorcy. „Wszelkie obrzeża są groźne. Ich przesuwanie w tę i ową stronę zmienia kształt fundamentalnego doświadczenia. Każda struktura pojęciowa jest wrażliwa w obszarach końcowych” (Douglas 2007: 155).

Akceptacja zrekonstruowanego ciała

Do pełnej akceptacji przez biorcę przeszczepionej mu kończyny dochodzi natomiast dopiero

w momencie upodobnienia się jej do drugiej ręki¹⁵. Potrzeba akceptacji „nowej” ręki była niekiedy na tyle silna, że badani pragnęli ten moment przyspieszyć, odwołując się do takich sposobów, jak golenie owłosienia dawcy ręki czy obcinanie jego paznokci:

Zanim ręka nie nabyła cech fizycznych typowo moich, nie było tej pełnej akceptacji ręki. Bo minęło dobrych parę miesięcy, zanim ta ręka nabrała takich kształtów i kolorów dłoni, jak moja lewa. Najpierw ręka zeszcupiała, dłoń upodobniła się kształtem, potem upodobniły się kostki i żyły. Ale jak ona się już tak upodobniła, to stała się całkiem moja. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Cieszyłem się, że skóra na tej ręce grubieje, że paznokcie rosną szersze, bo ja je nawet wcześniej obciąłem. Ta ręka się bardzo upodobniła do mojej lewej. Kości się rozrastały, zaczęły rosnać moje włosy. Wtedy ją całkiem zaakceptowałem jako swoją własną. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

¹⁵ Po kilku miesiącach od operacji, pod wpływem regulacji wewnątrzustrojowych organizmu biorcy, przeszczepiona ręka zaczyna się zmieniać fizycznie. Swoim kształtem i wyglądem coraz bardziej przypomina biologiczną rękę biorcy. Dzieje się tak nawet jeśli, jak w przypadku jednego z respondentów, dawcą kończyny przeszczepionej mężczyźnie jest kobieta. Płeć dawcy nie ma tu większego znaczenia. Ważna jest zgodność immunologiczna między dawcą a biorcą oraz podobna anatomia kończyn (wymiary, budowa, układ kostny). Pod wpływem męskich hormonów biorcy, kobieca dłoń nabiera męskich cech wyglądu, a dzięki codziennym czynnościom z czasem staje się też silniejsza. Skóra dawcy ulega złuszczeniu, a ta, która pojawia się na jej miejsce, zawiera już materiał genetyczny biorcy. Oprócz karnacji zmienia się też owłosienie ręki, które przyjmuje kolor włosów biorcy. Wyrastają nowe paznokcie, które mają kształt paznokci właściwy biorcy. Nie upodabniają się natomiast układy linii papilarnych, które w przeszczepionej ręce ulegną tylko minimalnym zmianom. Dane dotyczące procesu fizycznego upodabniania się przeszczepionej kończyny do ciała biorcy pochodzą z wywiadów z ekspertami instytucjonalnymi (chirurgami i transplantologami) przeprowadzonych w miejscu badań.

Zależało mi na tym, żeby ta ręka była jak najszybciej podobna do mojej drugiej ręki. Po trzech tygodniach zaczął mi się łuszczyć na niej naskórek i zobaczyłem pod nim naskórek wyprodukowany przez mój organizm. Cieszyłem się z tego względu, działało to na mnie bardzo pozytywnie. Potem wyrosły moje paznokcie i czułem, że jest już bardziej moja. A potem zgoliłem z niej włosy, bo mi przeszkadzały. I wyrosły bardzo szybko już te, które miały mój kolor i moje DNA. Lepiej je postrzegałem niż tamte dawcy. Akceptuję tę rękę, bo jest ona podobna do mojej ręki, a to ma olbrzymi wpływ. Moja akceptacja tej ręki przejawia się w pozytywnym myśleniu o tej ręce, w moim sposobie wypowiedziania się o niej. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

A zatem biorcom, którym tak bardzo zależało na tym, aby przeszczepiona kończyna upodobniła się do ich własnej ręki, zależało tak naprawdę na uzyskaniu efektu ciała niepoprawianego. Mogą o tym przekonywać słowa jednego z badanych, w wyobraźni którego przeszczepiona mu kończyna funkcjonuje jako jego własna ręka, którą udało się lekarzom replantować następnego dnia po wypadku:

Zbudowałem sobie takie podejście do tej ręki, że ja tę rękę straciłem wczoraj, a dzisiaj mi ją przyszyli. Tak to sobie wyobraziłem. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Dążenie do osiągnięcia obrazu własnego ciała, który nie zdradzałby faktu naprawczej ingerencji w jego struktury, wzmacniane dodatkowo takimi definicjami sytuacji, miało również stanowić o sensie uporczywej rehabilitacji potransplantacyjnej.

Praca nad zrekonstruowanym ciałem

Zwiększające się możliwości naprawiania ciała nie oznaczają, że kulturze udaje się całkowicie zapanować nad naturą. Mimo wielkich osiągnięć odnotowanych w transplantacji kończyn, licznych sukcesów lekarzy na tym polu, sytuacja odrzutu przeszczepionej biorcy ręki okazuje się tą, w której ciało nas pokonuje. Jego tryumf przypomina, że całkowite wyzwolenie z biologicznego determinizmu nie znajduje się jeszcze w zasięgu możliwości człowieka.

Życie z przeszczepioną kończyną wymaga ciężkiej i intensywnej pracy nad zrekonstruowanym ciałem oraz poddania go określonym reżimom. Skoro Ja faktycznych biorców zostało ucieleśnione, to kontrolując swoje ciało, roztaczają oni również kontrolę nad swoją tożsamością. Wraz z przeszczepioną ręką biorcy wzięli na siebie obowiązek samokontroli swojego wizerunku poprzez przyjmowanie leków immunosupresyjnych zapobiegających odrzuceniu przeszczepu oraz wieloletnią rehabilitację kończyny. Zdają sobie bowiem sprawę z tego, że zaniedbując którąkolwiek z tych czynności, spowodują, że straci na tym nie tylko wygląd ich ciała – wszak utracą przeszczepioną rękę – ale doznają również uszczerbku na wizerunku wewnętrznym – jeśliby uznać za niego indywidualną tożsamość badanych. Skoro ciało jest dziś zewnętrznym obrazem tożsamości jednostki, biorcy formułowali obawy przed powrotem do słabego ciała, który oznaczałby dla nich to, że oni sami na powrót staliby się słabi. Zrozumiały wydał się zatem ich niezwykle determinacja i upór

w rehabilitacji oraz samodyscyplina w przyjmowaniu immunosupresji:

Rehabilitacja była bardzo ciężka, zwłaszcza przez pierwsze trzy lata, bo to jest najważniejszy okres. Gdyby nie rehabilitacja, nie ruszałbym dzisiaj palcami. Łzy mi ciekły, ból był niesamowity. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

To nie jest przecież przyszyć guzika. Tu jest potrzebne dużo odwagi do zabiegu, dużo cierpliwości do rehabilitacji i dużo samokontroli w braniu lekarstw. Nie można się pomylić w dawkowaniu, trzeba brać te lekarstwa zawsze punktualnie. A ćwiczę w każdej chwili. Rehabilitacja jest niesamowicie ciężka, trzeba jej bardzo pilnować, ruszać ręką, by nie zrobił się efekt kurzej łapki. Ale nie wolno też za mocno wyginać palców, bo jak nie ma czucia, to można je połamać, pozrywać ścięgna. Ja sam już kilka dni po zabiegu zacząłem w nocy poruszać tą ręką, żeby przyspieszyć rehabilitację. Ręka wtedy nawet na pięć minut zrobiła się ciepła. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Codziennie chodzę na rehabilitację, cztery godziny dziennie muszę wygospodarować na ćwiczenia. W pracy podpinam sobie elektrostymulator, każdą wolną chwilę staram się wykorzystywać na ćwiczenia. Z tą ręką jest jeszcze trudniej niż bez niej, w sensie pracy, którą muszę w nią włożyć. To nie są przyjemne ćwiczenia, bo pojawia się też ból. Poza tym nie mam prawie wcale czasu wolnego. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Myśl o ryzyku wystąpienia odrzucenia przeszczepu kończyny, pozostającego bez związku z działaniem biorcy¹⁶, wywołuje u badanych

¹⁶ Powołując się na dane z wywiadów z ekspertami instytucjonalnymi (chirurgami i transplantologami), ryzyko wystąpienia najbardziej podstępnego rodzaju odrzutu – tzw. odrzucenia przewlekłego, istnieje przez cały czas funkcjonowania przeszczepionej kończyny.

poczucie bezradności i niemocy wobec fizyczności ciała. Wiele wskazuje na to, że źródło tej niemocy tkwi w braku możliwości pełnego kontrolowania własnej cielesności. Ciało faktycznych biorców jawi się w tej odsłonie jako ciało niedokończone. Oprócz istnienia stałego ryzyka utraty przeszczepionej ręki, biorca musi też liczyć się z tym, że nigdy nie będzie ona tak sprawna, jak jego własna ręka.

Faktyczni biorcy do tego etapu zdążyli już doświadczyć, jeśli użyć w tym miejscu słów Bauman, „kruchości egzystencji cielesnej” (1998: 40). Wpisane w rzeczywistość potransplantacyjną ryzyko utraty przeszczepu – w drodze odrzutu bądź innych komplikacji – powoduje, że badani podejmują kolejną już próbę zaniegowania własnej cielesności. Skoro bowiem są świadomi tego, że nie udało im się odzyskać kończyny w taki sposób, by mieć pewność, że przeszczepiona ręka będzie im służyła do końca życia, pragną zaprzeczyć słabości ciała poprzez walkę z ograniczeniami, które ono narzuca. Pisząc o „ucieczce przed cielesną śmiertelnością”, Bauman uściśla, że chodzi w niej o „zuchwałe zaniegowanie ograniczoności ciała poprzez skuteczne pokonywanie jego obecnie napotykaných, poszczególnych ograniczeń” (1998: 40). Obawiając się – w dosłownym tego słowa znaczeniu – śmiertelności odzyskanego fragmentu ciała, badani wytyczają sobie do wykonania zadania, których realizacja ma zaprzeczyć zasadności tychże obaw. Miałyby to tym samym uwiarygodnić ich cielesną witalność i siłę. Oto sposoby, do których odwoływali się badani, by pokonać słabość cielesnego Ja:

Staram się zachowywać w miarę normalnie wobec tej ręki. Nawet trochę nią sobie majsterkuję, czasem się skaleczę. Ostatnio przewierciłem sobie w niej palec. Jak mam z powrotem dwie ręce, to staram się ich normalnie używać. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Jak chcę tę rękę trochę docisnąć, to na przykład sprawdzam, ile nią podniosę. Myślę, że z czasem będę coraz więcej. Robię wszystko nią normalnie, gwoździe nawet wbijam, jak nie trafię w gwoździ, to próbuję do skutku. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Paradoks ciała w jego grze ze śmiertelnością polega na tym, że „ciało jest «naturalnym wrogiem» przeżycia, i to jedynym niewymyślonym wrogiem” (Bauman 1998: 47). Badani doświadczają pewnej ambiwalencji – przeszczepiona biorcy ręka staje się dla siebie samej wrogiem przeżycia. W walce o przeżycie przeszczepionej kończyny ona sama jest wykorzystywana w sposób, który zagraża temu przeżyciu.

Wartość zrekonstruowanego ciała

Zwieńczenie sukcesem zabiegu przeszczepienia kończyny dawało biorcom przede wszystkim uczucie satysfakcji. Ale na transplantację ręki należy też spojrzeć, jak na moment wyznaczający początek odbudowywania przez biorcę wartości swojego ciała. Jak wskazują na to doświadczenia badanych, przeszczep kończyny powoduje wzrost poczucia własnej wartości, tak w sensie ucieleśnionym, jak i tożsamościowym, co nierozzerwalnie wiąże się z odzyskaniem pewności siebie, większym poczuciem bezpieczeństwa oraz przekonaniem o większym sprawstwie. To ostatnie okazywało się

o tyle ważne, że ręce nadal pozostawały dla badanych głównym narzędziem pracy. Warto w tym miejscu dodać, że dla tożsamości badanych ważny pozostawał też ten aspekt cielesności, który dotyczył ich stroju. Okazywał się on znaczącym elementem w procesie odbudowywania wartości ciała. Po przeprowadzonej transplantacji kończyny faktycznie biorcy wystawiają swoje ciała na pokaz, odkrywają je przed innymi ludźmi, czując się nie tylko atrakcyjniejsi fizycznie, ale i społecznie:

Jestem uszczęśliwiony tym przeszczepem i dowartościowany. Czuję radość, ulgę i spokój. Wreszcie chodzę sobie w koszulce z krótkim rękawem, a jak idę na rozmowę kwalifikacyjną w sprawie pracy, to wiem, że przynajmniej zostanę wysłuchany. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Jestem bardziej wartościowy, mogę zrobić dużo rzeczy. Pełna zmiana. Nabrałem większej pewności siebie, nie chowam ręki po kieszeniach. I wiem, że teraz lepiej poradzę sobie w rodzinie. Biorę teraz więcej z życia, rowerem jeżdżę, bo kierownicę mogę nareszcie ścisnąć do oporu dwoma rękami. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Czuję się bardziej dowartościowany. I to dowartościowanie wynika z samego faktu posiadania tej ręki. Moje ciało zawsze przedstawiało dla mnie jakąś wartość, ale teraz ta wartość na pewno jest większa. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

O poczuciu wyższej wartości własnego ciała zadecydowało również zdobycie nowych umiejętności, które stały się namacalnym dowodem przekroczenia jego niedostatków i słabości. Ta cielesna transgresja pozwoliła, by ciało bada-

nych na powrót mogło dostarczać im przyjemności. „«Sprawne» jest ciało uczulone, chłonne, nastrojone na absorpcję przyjemności; wszelkiego rodzaju przyjemności – seksualnych, gastronomicznych, wzrokowych czy słuchowych, a nade wszystko przyjemności czerpanej ze skutecznego wyćwiczenia ciała w sztuce odczuwania przyjemności” (Bauman 1995: 91). Oto wypowiedzi badanych dające przykład nowych umiejętności i wrażeń, jakich dostarczyło im zrekonstruowane ciało:

Najwięcej radości mam z zajmowania się córeczką. Wcześniej w wielu sytuacjach się bałem, że mogę ją upuścić albo coś. A teraz jest inaczej, mogę ją wziąć na ręce, czuję, że ją trzymam, na basenie uczę ją pływać, przytrzymuję ją. To taka radość, że nie da się opowiedzieć. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Ja się cieszę, że mogę tą ręką chwytać różne rzeczy. Cieszę się, jak mogę sobie komputer sam naprawić, bo ja zawsze interesowałem się techniką i w tym mi zawsze doskwierał brak tej ręki. Potrafię robić już też pompki. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Na tym etapie potrafię już prowadzić wózek z dzieckiem i to mnie bardzo cieszy. Nie najgorzej wychodzi mi też otwieranie klamek. Jest naprawdę super. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

Powyższe relacje przedstawiają radość faktycznych biorców z możliwości realizowania „normalnych”, to jest dostępnych ludziom dwuręcznym, czynności. Po doświadczeniach związanych z negacją cielesności i brakiem troski o własne ciało badani ponownie zaczęli cieszyć się z posiadania ciała. Stało się to dzięki poddaniu się zabiegowi transplantacji

kończyny, w którym przekształcono ich ciała zgodnie z obowiązującymi wzorcami normalności fizycznej. Pozwoliło to faktycznym biorcom odzyskać możliwość funkcjonowania jak dawniej.

Transplantacja kończyny, która implikowała bardzo widoczną zmianę w wyglądzie badanych, nie mogła pozostać obojętna dla środowiska społecznego biorcy. Jako że poprzez przeszczep biorcy upodobnili się wizualnie do ludzi sprawnych, nareszcie stali się widzialni społecznie. Wśród reakcji, z którymi spotykał się biorca na różnych etapach swojej rekonwalescencji, najczęściej spotykaną była akceptacja wyrażana dla tego rodzaju zmiany w jego wizerunku:

Mój przeszczep, ponieważ był to pierwszy przeszczep kończyny w Polsce, został nagłośniony przez media. Wszyscy bardzo mnie podziwiali i gratulowali nowej ręki. Spotykałem się z ludźmi, którzy chcieli tę rękę uściśnić, nawet nie w sensie, że mnie, tylko rękę. Ogólnie odbiór był bardzo pozytywny. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Brat, jak na mnie patrzy, to mówi sam z siebie, że to jest niesamowite w ogóle, że widzi mnie z dwoma rękami. Siostra, jak przyjeżdża i ogląda tę rękę, to mówi, że pięknie wygląda. Ludzie generalnie lepiej oceniają moje ciało i cieszą się ze mną, że wyglądam lepiej. Widzę same pozytywne reakcje, wszyscy są ucieszeni, zadowoleni, cieszą się po prostu z mojego szczęścia, tak bym to określił. [biorca, mężczyzna, 30 lat]

W miarę kolejnych postępów w usprawnianiu przeszczepionej kończyny badani doświadczali

coraz mniejszej obecności ciała w codziennych działaniach. Ciała faktycznych biorców, stając się coraz bardziej zintegrowane z przestrzenią, przestały być przez nich samych poddawane urefleksyjnieniu. Biorcy zaczęli tutaj doświadczać – typowej dla ludzi sprawnych – nieobecnej obecności ciała. Ujmując rzecz fenomenologicznie, dla samych biorców ich ciała znów stawały się niewidoczne. Okazało się to możliwe za sprawą „poszerzenia cielesnego”, o typach którego pisze Kaufmann, odwołując się do prac Merleau-Ponty’ego (2004: 167). Zgodnie z sensem drugiego z przedstawionych przez autora typów poszerzenia ciała „znajome przedmioty są intymną częścią nas – są, i to wcale nie metafora, wcielone” (Kaufmann 2004: 167). Wcielenie przez badanych kolejnych przedmiotów, poprzez włączenie ich do swojego działania, prowadzi do rozszerzenia na nie własnego Ja:

Lżejsze jest dzisiaj dla mnie mycie, bo myję się też prawą ręką. Potrafię w nią chwycić szczoteczkę do zębów, szybko teraz potrafię zęby wyczyścić. Potrafię złapać w tę rękę czajnik i zalać herbatę. Potrafię rysować tą prawą ręką dziecku. Jeżdżę częściej na rowerze, bo mam się czym chwycić kierownicy. [biorca, mężczyzna, 31 lat]

Mechanicznie chwytam już w tę rękę długopis, bo potrafię nią coś napisać. Potrafię nią podnosić i też się jakoś nad tym nie zastanawiam, tylko podnoszę. Potrafię nawet lutować jakieś drobne rzeczy. Bardzo mnie cieszy to, że potrafię sobie tą ręką odwinąć papieraek od cukierka. [biorca, mężczyzna, 38 lat]

Przeszczepiona kończyna pozwoliła badanym wnikać ponownie w otaczające przedmioty,

które tym samym włączone zostały jako narzędzia ich własnych zasobów cielesnych. Podejmowanie działań z udziałem tychże przedmiotów znaczyło tyle samo, co podejmowanie ich z przyzwyczajenia, które dzięki przeszczepionej kończynie mogło ponownie zagnieżdżyć się w ciele biorców. Nie chodzi tu jednak o ciało biologiczne. „Przyzwyczajenie – jak pisze Kaufmann – nie znajduje się w tym ciele, znajduje się w poszerzonym ciele, które jest wpisane w uniwersum społeczne” (2004: 166). Przyzwyczajenia, które zostały odbudowane w toku kolejnych działań podejmowanych przeszczepioną kończyną, prowadziły nie tylko do wyraźnych zmian egzystencji badanych, ale nade wszystko dawały im możliwość, jeśli by użyć słów Merleau-Ponty’ego, „poszerzenia swojego bycia w świecie” (2001: 163).

VI. Wnioski praktyczne

Walory praktyczne uzyskanych wyników badań są niepodważalne, zważywszy na fakt rozwijającego się w Polsce programu transplantacji ręki i włączania do niego kolejnych grup chorych. W niniejszym tekście starałam się zweryfikować obecny stan wiedzy na temat psychospołecznych aspektów funkcjonowania biorców ręki, co pozwoliło na sformułowanie następujących zaleceń praktycznych.

Po pierwsze, należy poważnie rozważyć przeszczepianie kończyn u osób z wrodzoną wadą braku ręki, mimo potencjalnie niskiej ruchomości przeszczepu. Ustalenie najważniejszej korzyści z przeszczepienia kończyny, którą okazuje się posiadanie kompletnej formy cia-

ła, przy mało istotnej kwestii jego sprawności, staje się argumentem mogącym pomóc w urzeczywistnieniu prognozy transplantologów dotyczącej przeprowadzenia w Polsce w ciągu dziesięciu lat przeszczepienia kończyny u chorego z wrodzonym deficytem kończyny górnej. Krokiem w tym kierunku stał się przeszczep kończyny u tego respondenta, który stracił rękę jako półtoraroczne dziecko. Mimo iż był świadom potencjalnie niskiej sprawności przeszczepionej ręki, poddał się zabiegowi transplantacji, czego do chwili obecnej nie żałuje. Co ważne jednak dla omawianego kontekstu badań, w realizacji swojego zamiaru napotkał początkowo na opór środowiska transplantologicznego. Najwyższa nagroda biorcy, jaką jest powrót do kompletnego ciała, powinna być traktowana jako ważne wskazanie pozamedyczne do przeprowadzania przeszczepów rąk u osób, które urodziły się z brakującą kończyną. Ich obecność w grupie potencjalnych biorców przeszczepu ręki jest coraz bardziej uzasadniona.

Po drugie, należy dołożyć starań, aby lepiej przygotować psychicznie personel transplantacyjny do przeprowadzania przeszczepień kończyn. Nieodzowne wydają się szkolenia wśród lekarzy przygotowujących chorych do transplantacji ręki, bezpośrednio zaangażowanych w przeprowadzanie zabiegu oraz tych, którzy sprawują opiekę potransplantacyjną nad biorcami. Ich celem powinno być dostarczenie lekarzom szczegółowej wiedzy na temat indywidualnych motywów poddania się transplantacji kończyny, co może pomóc transplantologom lepiej zrozumieć przesłanki udziału bior-

ców w tym zabiegu. Zwłaszcza, że udział ten zakłada dla biorców ręki duże koszty, jeśliby zaliczyć do nich ból, leczenie immunosupresyjne wraz ze wszystkim jego konsekwencjami oraz uporczywą i długą rehabilitację. Działania ukierunkowane na kształtowanie postaw empatycznych profesjonalistów medycznych mogą przysporzyć korzyści obu stronom relacji lekarz–pacjent.

Po trzecie, należy zadbać o właściwy przebieg procedury przygotowującej chorych do przeszczepienia kończyny. Mam tutaj na uwadze dokładne poznanie sytuacji życiowej chorego, udzielenie mu obszernych wyjaśnień na temat każdego z etapów leczenia transplantacją kończyny oraz poznanie oczekiwań, jakie pacjent wiąże z zabiegiem. Wiedza socjologiczna stanowi ważną część psychospołecznej oceny kandydata na biorcę przeszczepu ręki. Okazuje się ona zresztą bardziej nieodzowna w przypadku tak zwanych przeszczepów zewnątrznych aniżeli przeszczepów narządów wewnętrznych. Przeszczepy kończyn rodzą problemy zasadniczo innej natury. Decyduje o tym nie tylko ich „widoczność”, ale nade wszystko specyficzny rodzaj transplantu, który wynika z symboliki, jaką nasza kultura przypisuje ręce mającej ogromne znaczenie dla transformacji tożsamości.

Po czwarte wreszcie, muszą zostać przełamane opory związane z przeprowadzaniem przeszczepów kończyn, które funkcjonują w samym środowisku transplantologicznym. Może się to stać dzięki upowszechnieniu wiedzy na temat korzyści chorego z transplanta-

cji ręki, które w odczuciu faktycznych biorców kończyny przewyższają ryzyko związane z samym zabiegiem i późniejszym leczeniem immunosupresyjnym. Zaprezentowane dane, dotyczące wyższej jakości ucieleśnienia po przeprowadzeniu transplantacji ręki, dają szansę na zweryfikowanie utartego poglądu środowisk transplantologicznych niektórych krajów (np. Austrii), które przekonują, że potencjalne korzyści z przeprowadzenia przeszczepienia pojedynczej kończyny są niewspółmiernie małe w odniesieniu do kosztów związanych z zabiegiem transplantacyjnym i koniecznością immunoterapii. Co ważne, w rezultacie takiego przekonania odmawia się pacjentom przeprowadzenia transplantacji jednej ręki. Warto zatem w rozumieniu tych korzyści wyjść poza materialny kontekst ciała, jako że korzyści fizyczne nie są jedynymi, jakie biorca czerpie z transplantacji. Uwagę transplantologów należy skierować na całą sferę społecznego i psychicznego funkcjonowania chorego, która składa się na szeroko rozumianą jakość jego życia.

Nie sędzę, by zaprezentowana na stronach niniejszego artykułu analiza empiryczna problemu doświadczania własnej cielesności przez przyszłych i faktycznych biorców kończyny (przede wszystkim z racji na wąską podstawę empiryczną) była dość wyczerpująca. Jestem przekonana, że w wielu miejscach można by ją pogłębić. Mam tutaj na uwadze poszerzenie zakresu badań, którymi na dalszych etapach przedsięwzięcia badawczego zamierzam objąć wszystkie grupy osób funkcjonujących z bra-

kującą kończyną. Stanowić je będą: 1. chorzy, którzy utracili kończynę w wyniku urazu mechanicznego; 2. chorzy, u których deficyt kończyny jest wynikiem przebytej operacji onkologicznej; 3. chorzy z wrodzoną wadą braku kończyny. W każdej z tych grup znajdują się zarówno potencjalni biorcy kończyny wpisani na listę oczekujących na przeszczep, jak i ci, którzy nie mają potrzeby rekonstrukcji swojego ciała na drodze przeszczepu. Do badań będą również sukcesywnie włączani kolejni faktyczni biorcy kończyn/kończyny. Przeprowadzenie wywiadów pogłębionych z respondentami wskazanych grup ma pozwolić jeszcze lepiej opisać i zrozumieć psychospołeczny kontekst doświadczania ciała w zależności od jego sfragmentaryzowanej i zrekonstruowanej formy.

Bibliografia

- Bauman Zygmunt (1995) *Ciało i przemoc w obliczu ponowoczesności*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- (1998) *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*. Przełożył Norbert Leśniewski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- (2000) *Ponowoczesność jako źródło cierpień*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bauman Zygmunt, May Tim (2004) *Socjologia*. Przełożył Jerzy Łoziński. Poznań: Zysk i S-ka.
- Campbell Fiona (2003) *The Case of Clint Hallam's Wayward Hand* [w:] James Gifford, Gabrielle Zezulka-Mailloux, eds., *Culture and the State: Disability Studies and Indigenous Studies*. Alberta: University of Alberta Press, s. 165–181.
- Chełmoński Adam (2009) *Przeszczepianie kończyny górnej. Kryteria biorcy i dawcy przeszczepu*. „Poltransplant. Biuletyn Informacyjny”, t. 1, nr 17, s. 32–35.
- Chełmoński Adam, Jabłecki Jerzy (2007) *Transplantacja kończyny górnej – aktualny stan wiedzy*. „Polski Przegląd Chirurgiczny”, t. 79, nr 8, s. 1009–1021.
- (2011) *Kwalifikacja biorców kończyny górnej* [w:] Zbigniew Kuzyszyn, red., *Społeczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 43–46.
- Chirpaz François (1998) *Ciało*. Przełożył Jacek Migasiński. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Donnelly Peter, Simpson Andrew (1991) *Cytotoxic cross-matching for organ transplantation*. „The Lancet”, vol. 337, no. 8756, s. 1553–1554.
- Douglas Mary (2004) *Symbole naturalne. Rozważania o kosmologii*. Przełożyła Ewa Dżurak. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- (2007) *Czystość i zmaza. Analiza pojęć nieczystości i tabu*. Przełożyła Marta Bucholc. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Giddens Anthony (2002) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Przełożyła Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Goffman Erving (2005) *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przełożyły Aleksandra Dzierżyńska, Joanna Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goto Toshio i in. (1987) *Discovery of FK-506, a novel immunosuppressant isolated from Streptomyces tsukubaensis*. „Transplantation Proceedings”, vol. 19, no. 6, s. 4–8.
- Hettiaratchy Shehan, Randolph Mark, Lee Andrew (2003) *Long-term consideration of hand transplantation*. „Transplantation”, vol. 75, no. 9, s. 1605.
- Hu Weilie i in. (2006) *A Preliminary Report of Penile Transplantation: Part 2*. „European Urology”, vol. 50, no. 5, s. 1115–1116.
- International Registry on Hand and Composite Tissue Transplantation* (2012) [dostęp 30 kwietnia 2012 r.]. Dostępny w Internecie <<http://www.handregistry.com/page.asp?page=4>>.
- Jabłecki Jerzy i in. (2010) *Hand transplantation – Polish program*. „Transplantation Proceedings”, vol. 42, no. 8, s. 3321–3322.
- Jabłecki Jerzy, Chełmoński Adam (2011) *Społeczno-etyczne aspekty transplantacji kończyny górnej* [w:] Zbigniew Kuzyszyn, red., *Społeczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 47–59.
- Jakubowska Honorata (2009) *Socjologia ciała*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Jebson Peter, Louis Dean (2005) *Forearm amputations* [w:] David Green i in., eds., *Green's Operative Hand Surgery*. Philadelphia: Churchill Livingstone, s. 1967–1969.
- Kanitakis Jean i in. (2000) *Sequential histological and immunohistochemical study of the skin of the first human hand allograft*. „*Transplantation*”, vol. 69, no. 7, s. 1380–1385.
- Kanitakis Jean i in. (2003) *Clinicopathologic features of graft rejection of the first human hand allograft*. „*Transplantation*”, vol. 76, no. 4, s. 688–693.
- Kaufmann Jean-Claude (2004) *Ego. Socjologia jednostki*. Przełożył Krzysztof Wakar. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kępiński Antoni (1995) *Twarz, ręka* [w:] Andrzej Mencwel, red., *Antropologia kultury*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 196–207.
- Kępiński Antoni (2005) *Twarz, ręka* [w:] Andrzej Mencwel, red., *Antropologia kultury*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 212–223.
- Kopaliński Władysław (1990) *Słownik symboli*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Kristeva Julia (2007) *Potęga obrzydzenia. Esej o wstępie*. Przełożył Maciej Falski. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Leder Drew (1990) *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lubiak Jarosław, Skalska Agnieszka (2001) *Ciało, tożsamość, sztuka* [w:] Aldona Jawłowska, red., *Wokół problemów tożsamości*. Warszawa: Wydawnictwo LTW, s. 220–242.
- Mauss Marcel (2001) *Socjologia i antropologia*. Przełożyli Marcin Król, Krzysztof Pomian, Jerzy Szacki. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- McLuhan Marshall (2004) *Zrozumieć media. Przedłużenie człowieka*. Przełożyła Natalia Szczucka-Kubisz. Warszawa: Wydawnictwa Naukowo-Techniczne.
- Melosik Zbyszko (2002) *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*. Poznań: Wydawnictwo Wolumin.
- Menna Giuseppina, Scarpis Paolo (2007) *Living with Two Different Fingerprints: Legal Implications and Identifications Issues* [w:] Marco Lanzetta, Jean-Michel Dubernard, Palmina Petruzzo, eds., *Hand Transplantation*. New York: Springer, s. 125–132.
- Merleau-Ponty Maurice (2001) *Fenomenologia percepcji*. Przełożyli Małgorzata Kowalska, Jacek Migasiński. Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Osborne Thomas (1997) *Body Amnesia – Comments on Corporeality* [w:] David Owen, ed., *Sociology after Postmodernism*. London – Thousand Oaks – New Delhi: Sage Publications, s. 188–204.
- Ptak Włodzimierz, Ptak Maria (2000) *Podstawy immunologii*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rowiński Wojciech (2003) *Podstawy transplantologii. Wprowadzenie* [w:] Jacek Szmidt i in., red., *Podstawy chirurgii*. Kraków: Medycyna Praktyczna, s. 395–397.
- Schuind Frédéric, Abramowicz Daniel, Schneeberger Stefan (2007) *Hand transplantation: The state-of-the-art*. „*The Journal of Hand Surgery: British & European Volume*”, vol. 32, no. 1, s. 2–17.
- Sharp Lesley A. (1995) *Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self*. „*Medical Anthropology Quarterly*”, vol. 9, no. 3, s. 357–389.
- (2000) *The Commodification of the Body and its Parts*. „*Annual Review of Anthropology*”, vol. 29, s. 287–328.

Simmel Georg (1975) *Socjologia*. Przełożyła Małgorzata Łukasiewicz. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Tilney Nicholas L. (2009) *Przeszczep. Od mitów do rzeczywistości*. Przełożyli Bartłomiej Barczyński i in. Warszawa: Index Copernicus International.

Ziółkowski Marek (2002) *Dziedziczenie i wybór. Zwiększone możliwości wyboru, nierówności społeczne i problemy społecznej tożsamości*. „Studia Socjologiczne”, nr 3/2002 (166), s. 5–35.

Cytowanie

Kowal Katarzyna (2012) *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 2, s. 152–199 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org>.

Limb Recipients' Experience of Their Own Corporeality – Sociological Study of Reconstructed Body

The paper is devoted to the problem of upper limb recipients' experience of their own corporeality during the period before and after the transplantation. The research sample consisted of upper limb transplant recipients, the choice of whom was purposive and determined by the criterion of time which had passed since the transplantation. The subjects of the research were 3 men aged 30-38 who had lost a limb in consequence of an injury and, having been qualified as potential recipients, they underwent a successful hand transplantation surgery. The research material was collected in individual in-depth interviews with the hand recipients.

In the collected research material three important parts can be distinguished, which refer to the consecutive stages in the biography of the research subjects: 1. experience of the integrated body; 2. experience of the fragmented body; 3. experience of the reconstructed body. Despite the limb recipients' strong concentration on the subjective body experience, at each of these stages objective determinants of recognizing the recipients' bodies as inadequate play their part, being an important background of the analyses.

The paper is closed with practical conclusions, which confirm the usability of the conducted research to the limb transplantation program developed in Poland.

Keywords: body, experience of own body, limb transplantation, hand transplant, limb recipient, integrated body, fragmented body, reconstructed body