

Katarzyna Kowal
Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie

WIZUALNE I SPRAWNOŚCIOWE DOŚWIADCZANIE PRZEZ BIORCÓW PRZESZCZEPU KOŃCZYNY GÓRNEJ ZREKONSTRUOWANEGO CIAŁA – STUDIUM SOCJOMEDYCZNE

Celem artykułu jest przedstawienie sposobu doświadczania przez biorców ręki zrekonstruowanego przeszczepem ciała w kontekście ich pracy nad odtworzeniem w nim jedności cielesnej. Podstawą empiryczną tekstu są autorskie badania socjomedyczne przeprowadzone w grupie 6 biorców przeszczepu ręki poddanych zabiegowi transplantacyjnemu w Polsce w latach 2006–2014. Główne pytanie, na które poszukiwano odpowiedzi w toku procesu badawczego dotyczyło wizualnego i sprawnościowego doświadczania przez biorcę przeszczepu kończyny górnej swego zrekonstruowanego ciała. Zakres badania obejmował: 1) doświadczanie ciała zrekonstruowanego jako bytu materialnego; 2) doświadczanie ciała zrekonstruowanego w relacji do „ja” biorcy; 3) doświadczanie ciała zrekonstruowanego w relacji do przedmiotów i ludzi. W zbieraniu i analizie materiału badawczego sięgnięto po metodologię teorii ugruntowanej. Zgromadzony materiał empiryczny pochodzi z przeprowadzenia we wskazanej grupie biorców 33 wywiadów pogłębionych (IDI). W wyniku jego analiz udało się ustalić, że najważniejszym problemem w doświadczaniu własnej cielesności przez badanych jest dostosowanie się do fizycznych zmian w ciele spowodowanych przez transplantacyjną rekonstrukcję. Proces ten określa dystansowanie się tożsamościowe biorcy od swojego ciała.

Główne pojęcia: socjologia medycyny; socjologia ciała; przeszczep ręki; biorca; doświadczanie ciała.

Wprowadzenie

Historia transplantacji kończyn górnych sięga roku 1998, kiedy to w Lyonie po raz pierwszy przeszczepiono z sukcesem rękę pochodzącą od zmarłego dawcy. Ta data otwiera w transplantologii nową erę, której wyznacznikiem stało się przeprowadzanie zabiegów przeszczepiania zewnętrznych części ciała. Przeszczepy zewnętrzne, do kategorii których zalicza się przeszczep ręki, twarzy i penisa, są pobierane wyłącznie od dawców zmarłych śmiercią pnia mózgu. Ich

celem jest przede wszystkim poprawa komfortu życia chorego, choć zdarzają się i takie zabiegi, które przeprowadzane są ze wskazań życiowych¹. Transplantacje zewnętrznych części ciała, z racji na ciągłą widoczność przeszczepu, rodzą problemy zasadniczo innej natury aniżeli rutynowe już dziś zabiegi przeszczepiania narządów wewnętrznych.

Transplantacje kończyn górnych są obecnie wykonywane w 22 ośrodkach na świecie. Po ponad 80 udanych zabiegach przeprowadzonych przez ostatnie 15 lat, metoda ta traktowana jest jako uznana praktyka terapeutyczna. W Polsce program przeszczepiania kończyn górnych jest realizowany od 2006 roku w ramach programu „Polgraft” na Oddziale Chirurgii Ogólnej, Pododdziale Chirurgii Ręki Szpitala im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy we współpracy z Poltransplantem i Kliniką Nefrologii i Medycyny Transplantacyjnej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Szpital trzebnicki jest jednym z wiodących ośrodków transplantacji kończyn na świecie. Do chwili obecnej wykonano w nim siedem udanych przeszczepień rąk u sześciu pacjentów. Dwie transplantacje ręki zakończyły się niepowodzeniem.

Problematyka niniejszego tekstu, którego celem jest przedstawienie wizualnego i sprawnościowego doświadczenia przez biorców przeszczepu kończyny górnej swojego zrekonstruowanego ciała, zlokalizowana jest na pograniczu socjologii i medycyny. Jego podstawę empiryczną stanowią autorskie badania przeprowadzone w grupie biorców kończyny górnej, które mieszczą się w socjomedycznym nurcie badawczym realizującym postulat ucieleśnienia przedmiotu badań socjologii.

Teoretyczny układ odniesienia

Głównym wątkiem artykułu jest ukazanie sposobu, w jaki przebiega rekonstruowanie jedności w ciele biorcy kończyny, który to proces określa dystansowanie się tożsamościowe od ciała. Oznacza to, że ciało dla badanych pozostaje czymś odrębnym od „ja”. Nie należy jednak rozumieć tego procesu jako negację ciała w ogóle, która występowała u badanych po doznanym urazie. Przeciwnie, doświadczenie ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny polega na skoncentrowaniu biorcy na własnym ciele głównie po to, aby je kontrolować i walczyć z jego ograniczeniami. Biorcę przeszczepu kończyny interesują jednak przede wszystkim fizyczne konsekwencje transplantacji. Zyskuje on też większą świadomość swojego ciała, niż miało to miejsce w okresie poprzedzającym

¹ Przykładem może być tutaj przeprowadzony 15 maja 2013 roku w Centrum Onkologii w Gliwicach przeszczep twarzy u 33-letniego mężczyzny, który odbył się z pilnych przyczyn życiowych. Był to zarazem pierwszy ratujący życie chorego przeszczep twarzy na świecie.

przeszczepienie. Na tym etapie, którego opisaniu poświęcony jest niniejszy artykuł, biorca pracuje przede wszystkim nad odtworzeniem jedności ciała, które najpierw musi zostać zespolone, by móc ponownie się z nim utożsamić.

Chcąc przyjrzeć się przeżywaniu przez biorcę swego zrekonstruowanego ciała oraz jego bezpośredniemu funkcjonowaniu w codziennym doświadczeniu jako teoretyczny punkt odniesienia do prowadzonych badań obrałam filozofię fenomenologiczną Maurice'a Merleau-Ponty'ego. Według tego autora, ciało jest „wehikułem bycia w świecie, a mieć ciało to dla żyjącej istoty wiązać się z określonym środowiskiem, utożsamiać się z pewnymi projektami i stale się w nie angażować” (Merleau-Ponty 2001: 100). Zgodnie z założeniami fenomenologii będącej „badaniem esencji”, aby poznać istotę doświadczenia przez badanych własnej cielesności, należało mocno osadzić ją w ich egzystencji, czyli faktycznym świecie, czasie i przestrzeni (tamże, s. 5).

Przyjmując zatem, że ciało ludzkie jest integralną częścią podmiotu – „ja”, nie sposób przemilczeć tu zupełnie wpływu doświadczenia transplantacji kończyny na osobową tożsamość badanych. Jak powie Merleau-Ponty (tamże, s. 171): „Ja nie znajduję się (...) przed moim ciałem, tylko jestem w moim ciele, a raczej jestem moim ciałem”. Tam, gdzie będę opisywać strategie radzenia sobie przez biorców kończyny ze zrekonstruowanym ciałem i jego niepełnosprawnością w kontekście integralności „ja”, odwołam się do tradycji teoretycznej interakcjonizmu symbolicznego, w tym przede wszystkim osadzonych w niej koncepcji Kathy Charmaz i Karen Yoshidy, zwłaszcza że w koncepcji tej pierwszej autorki obecne są wątki fenomenologiczne². O ile rozważania Charmaz (1995: 657–680) dotyczą relacji ciało-tożsamość w doświadczeniu różnych poważnych chorób przewlekłych, o tyle Yoshida (1993: 217–245) przedstawia teoretyczną propozycję wahadłowej rekonstrukcji „ja” i tożsamości w doświadczeniu osób po urazie rdzenia kręgowego. Przy wykorzystaniu niektórych tez oraz pojęć właściwych wymienionym koncepcjom postaram się opisać pracę, jaką każdy z biorców kończyny wkłada w odbudowanie związku swojego zrekonstruowanego ciała i „ja”. Nie uważam przy tym, aby materialny wymiar doświadczenia ludzkiej cielesności zarezerwowany był wyłącznie dla dyskursu biomedycznego. W socjologii natomiast, póki co, interesowano się wyłącznie symbolicznymi funkcjami ręki ludzkiej³.

W kontekście tak zarysowanej tematyki niniejszego artykułu należy wyjaśnić centralne kategorie dla prowadzonych poniżej analiz, do których zalicza

² Mam tutaj choćby na uwadze zaczerpniętą z filozofii fenomenologicznej koncepcję „czasu przeżywanego” (*lived time*) w kontekście doświadczenia choroby przewlekłej, którą to autorka przeciwstawia koncepcji „czasu obiektywnego” (*objective time*).

³ Do grona socjologów, którzy zajmowali się tematem ręki ludzkiej należą: Aaron Cicourel, Robert Hertz, Marcel Mauss, George H. Mead oraz David Sudnow.

się przede wszystkim „tożsamość” (*identity*). W szerokim znaczeniu tego pojęcia używam go „w odniesieniu do czyjegoś poczucia jaźni, czyichś uczuć i poglądów dotyczących jego samego” (Marshall red. 2005: 403). Bliskie jest mi też rozumienie tego terminu przez Zbigniewa Bokszańskiego (1999: 252), który pisze o tożsamości jako „autodefinicji aktora społecznego – indywidualnego i zbiorowego”, która obejmuje „zbiór wyobrażeń, sądów i przekonań owego aktora o samym sobie”. Oba ujęcia określają tożsamość osobową, a więc tą, która w swoim zakresie pojęciowym jest bliska „jaźni” (*self*). Pojęcia „tożsamość” i „jaźń” są zresztą w socjologii często stosowane zamiennie. Jeśli zaś używam w narracji określenia „ja” (*I*), to czynię to według terminologii George’a H. Meada (za: Hałas 1998: 355), który nazywa w ten sposób jeden z dwóch, obok „mnie” (*me*), aspektów tożsamości podmiotu działającego w przestrzeni społecznej. Jerzy Szacki (2002: 584) nazywa „ja” (*I*) „indywidualistycznym” aspektem jaźni. Najkrócej rzecz ujmując, traktuję „ja” jako posiadaną przez jednostkę koncepcję siebie, która zawiera odpowiedź na pytanie: „kim jestem?”. Warto jednak podkreślić, że koncepcja „ja” jest również zakorzeniona w doświadczeniu cielesności, bowiem ciało jest traktowane jako „oczywisty aspekt osoby” (*taken for granted aspect of the person*) (Kelly i Field 1996: 248). To jednak nie tożsamość osobowa, a tożsamość cielesna jest tym pojęciem, wokół którego koncentruje się znaczna część analiz materiału empirycznego. Jego pojawienie się w tekście oznacza, że ciało zostało oddzielone od osoby. Tożsamość cielesna to zatem w moim rozumieniu taka, która wraz z zakłóceniem poczucia jedności ciała i „ja” zaczyna żyć „własnym życiem”. Wydziela się z tożsamości osobowej, która przestaje być budowana na fundamencie ciała. Treścią tożsamości cielesnej stają się anatomiczne i fizjologiczne aspekty ciała, które traktowane jest wyłącznie jako byt materialny (ciało jako „mięso”). Podejmowane są próby obiektywizacji ciała. Osoba nie identyfikuje się z ciałem. Ciało przestaje być osobą, osoba przestaje być swoim ciałem.

Metodologia badań

Główne pytanie, na które poszukiwałam odpowiedzi w toku procesu badawczego, przybrało następujące brzmienie: W jaki sposób biorcy przeszczepu kończyny górnej doświadczają swojego zrekonstruowanego ciała w jego aspekcie wizualnym (*body image*) i sprawnościowym? W szczególności interesowały mnie trzy wymiary tak sformułowanego problemu, które jednocześnie precyzują zakres badania: 1) doświadczanie ciała zrekonstruowanego jako bytu materialnego; 2) doświadczanie ciała zrekonstruowanego w relacji do „ja” biorcy; 3) doświadczanie ciała zrekonstruowanego w relacji do przedmiotów i ludzi. W zbieraniu i analizie materiału badawczego sięgnięto po metodologię teorii

ugruntowanej (Konecki 2000; Charmaz 2009; Glaser i Strauss 2009). Zgodnie z jej zasadami gromadzenie danych przeplatało się z ich analizą, by w końcowym etapie pracy nad nimi powiązać je z przyjętymi jako układ odniesienia elementami wybranych koncepcji teoretycznych⁴.

Badania socjomedyczne, które stanowią empiryczną podstawę niniejszego tekstu, opierają się na 33 wywiadach pogłębionych z 6 biorcami przeszczepu kończyny górnej poddanych zabiegowi transplantacyjnemu w latach 2006–2014. Stanowią one część większego projektu badawczego, w którym badaniami objęto też chorych oczekujących na transplantację kończyny oraz profesjonalistów medycznych zaangażowanych w program przeszczepiania kończyny górnej w Polsce (transplantologów, chirurgów, koordynatorów transplantacyjnych i fizjoterapeutów). Na potrzeby tego artykułu odwołam się jednak wyłącznie do materiału badawczego zgromadzonego w trakcie wywiadów z biorcami ręki. Przedstawienie indywidualnego doświadczenia ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny górnej możliwe jest wszak jedynie z perspektywy podmiotu.

Badana grupa biorców kończyny górnej składa się z 5 mężczyzn i 1 kobiety. Badani w chwili obecnej mieszczą się w przedziale wiekowym 29–60 lat⁵. W przypadku wszystkich badanych osób wskazaniem do zabiegu transplantacji kończyny była doznana amputacja urazowa kończyn(y). Wśród badanych były osoby, które utraciły kończynę na skutek urazu mechanicznego podczas pracy przy maszynie/urządzeniu, wypadku komunikacyjnego bądź eksplozji ładunku wybuchowego. Badani różnili się poziomem wysokości amputacji kończyn(y) oraz długością okresu, w którym funkcjonowali z jej deficytem. W grupie tej, która wyczerpuje populację osób żyjących w Polsce z przeszczepem ręki, znalazło się 5 biorców unilateralnego przeszczepu kończyny dominującej⁶ oraz jeden biorca poddany przeszczepieniu bilateralnemu⁷. Wszyscy badani zostali poddani przeszczepieniu w Szpitalu im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy. Z każdą z przedstawionych tu osób badaczka rozmawiała wielokrotnie. Badani wyrazili świadomą zgodę na udział w prezentowanych badaniach.

Wywiady przeprowadzано w następujących odstępach czasowych. Pierwszy wywiad został zrealizowany w przypadku każdego z badanych po upływie 6 miesięcy od przeszczepienia. Wywiad drugi przeprowadzано po kolejnych 6 miesiącach, czyli po roku od transplantacji. Wywiad trzeci i następne odbywały

⁴ Pragnę w tym miejscu jednak zaznaczyć, że wspomniane koncepcje teoretyczne nie spełniały tu roli prekonceptualizowanego modelu teoretycznego, który wymagałby potwierdzenia w danych empirycznych.

⁵ Dane dotyczące wieku badanych są podawane na wrzesień 2014 roku.

⁶ Mowa tutaj o przeszczepie jednostronnym ręki prawej.

⁷ Przeszczepienie bilateralne, czyli obustronne polegało w tym przypadku na transplantacji choremu dwóch rąk.

się już w odstępach roku od mojej poprzedniej rozmowy z badanym⁸. Taka organizacja badań była wyznaczona tempem zmian, które dokonują się w ciele biorcy kończyny począwszy od zabiegu transplantacyjnego. Jak się okaże z dalszej lektury tekstu, wpływ czasu ma ogromne znaczenie dla rekonstrukcji ciała biorcy kończyny górnej, zwłaszcza jeśli chodzi o sposoby postrzegania przez niego własnego wizerunku cielesnego i fizycznej sprawności. Zasadnicze wątki badawcze zatytułowano tak, aby ukazywały procesualność doświadczania ciała zrekonstruowanego przez przeszczep kończyny, przy czym nie wszystkie etapy tego procesu, z racji na ograniczenia objętościowe tekstu, zostały tu opisane. Uściślenia wymaga w tym miejscu rozumienie owej procesualności i jej specyficznego charakteru. O ile wyszczególnione w kolejnych częściach analiz empirycznych etapy doświadczania przez biorcę swojego zrekonstruowanego ciała u wszystkich badanych występują w przedstawionym niżej porządku, to pojawienie się na danym etapie określonej definicji ciała nie oznacza wygaśnięcia tej, którą badani sformułowali na etapie poprzednim. Holizm doświadczania przez biorców kończyny swojej cielesności polega na tym, że równocześnie mają oni wiele definicji swojego ciała, z których na określonym etapie pracy nad jego fizycznym scaleniem jedna zaczyna przeważać. Proces w tym przypadku nie oznacza zatem sztucznego oddzielenia kolejnych etapów, które zostały tu wyodrębnione głównie po to, aby pokazać, w jaki sposób wyłania się dany aspekt doświadczania przez biorcę swojego zrekonstruowanego ciała. Opisane niżej etapy składające się na pracę biorców nad skutkami transplantacyjnej rekonstrukcji ich ciał w sposób wyraźny pozostają ze sobą powiązane i wzajemnie od siebie zależne.

Akt transplantacji i konfrontacja z hybrydycznością ciała

Transplantacja kończyny górnej jest typowym przykładem złożonego przeszczepu tkankowego (*composite tissue allograft – CTA*), który „polega [...] na przeszczepieniu zespołu tkanek, takich jak: skóra, mięśnie, ścięgna, naczynia krwionośne, nerwy, szpik kostny i elementy układu chłonnego” (Jabłecki, Chełmoński 2011: 47). Biorca kończyny otrzymuje większą ilość tkanek dawcy, aniżeli w przypadku jednotkankowych przeszczepów narządów wewnętrznych, takich jak np. serce, nerki czy wątroba. Już od pierwszych godzin po zabiegu transplantacyjnym przychodzi mu konfrontować się z konsekwencjami tego, że oto stał się posiadaczem hybrydowego ciała.

⁸ Z uwagi na krótki upływ czasu od ostatniego zabiegu transplantacyjnego, który odbył się w lutym 2014 roku, z poddanym mu biorcą przeprowadzono, zgodnie z obraną strategią badawczą, tylko jeden wywiad pogłębiony.

Najpierw biorca przeżywa szok związany z widokiem przeszczepionej kończyny. Choć każdy chory zakwalifikowany do zabiegu transplantacji kończyny górnej jest świadom pochodzenia przeszczepu, który ma otrzymać, to zdarza się, że biorcy do końca nie zdają sobie sprawy z wynikających z tego konsekwencji wizerunkowych dla przeszczepianej ręki. Poczucie obcości, które wkrada się w przeżywanie przez biorcę kończyny własnego ciała jest związane przede wszystkim z wyglądem przeszczepu. Oto, jak w tym czasie jeden z badanych interpretował fakt posiadania ciała zrekonstruowanego przeszczepem ręki, której dawcą jest zmarły, obcy dla biorcy człowiek:

Na początku nie czułem się dobrze z tym, że ta ręka jest od zmarłej osoby. Ona mi się nie podobała. Ta ręka nie była taka ukrwiona, ona nie wyglądała ładnie, ona wyglądała jak ręka trupa. Bo przecież ta krew tam nie dochodziła, ta ręka tragicznie wyglądała. Ona nie była taka różowitka i tak dalej tylko... wygląda naprawdę nieciekawie. [biorca 3]

W szpitalu konfrontacja z przeszczepioną kończyną jest tym silniejsza, że cały kontekst medyczny zasadza się właśnie na niej. Dlatego, już od pierwszych chwil świadomego z nią funkcjonowania, biorca zmaga się z poczuciem absolutnego braku jedności we własnym ciele. Postrzega swoje ciało jako chirurgicznie stworzoną hybrydę cielesną – byt w swoim jestestwie nietrwały i prowizoryczny:

Jak zobaczyłem tę rękę, to pomyślałem: „nie dotykać, bo odpadnie!”. Bałem się, żeby nie się nie stało, to było po pierwsze, naprawdę. Cały czas miałem wrażenie, że ta ręka odpadnie. Myślałem cały czas, żeby ani jej nie dotknąć, ani nie szarpnąć. Trzymałem ją nieruchomo, wysoko jak doktor nakazał, ale bałem się, że to się wszystko rozleci. [biorca 6]

Mimo że badani byli owładnięci pragnieniem posiadania „nowej” kończyny, ich pierwsze wrażenie w kontakcie z nią jest zawsze negatywne (Kowal 2012: 185–186). Doświadczenie zrekonstruowanego przeszczepem kończyny ciała przyjmuje zatem najpierw formę całkowitego odrzucenia przeszczepionego narządu. Przeszczepiona ręka wprowadza do ciała biorców kończyny element obcości. Można by rzec, że jest ręką peryferyjną, ulokowaną na obrzeżach ciała biorcy. W tym czasie jego zmagania nie są bynajmniej ukierunkowane na uczenie się życia z „nową” ręką. Chodzi w nich raczej o zachowanie kontroli nad własną jednością cielesną. Na początku przejawia się to negacją w ciele biorcy cech fizycznych innego człowieka:

Włosy na tej ręce były też czarne, czyli takie jak moje. Ale i tak je zgolilem, bo mi przeszkadzały. Ale te nowe włosy, jak już zaczęły rosnąć, to wiedziałem, że mają już moje DNA. Także ja je zgolilem. Byłem ciekawy, jakie mi wyrosną. I one mi bardzo szybko wyrosły. Te włosy, które wyrosły ze mnie... lepiej je postrzegam niż tamte. [biorca 3]

Obcinałem paznokcie w tej ręce i te nowe zaczęły wtedy rosnąć wszędzie, zaczęły grubnąć. Bo wiadomo, ręka od kobiety, to paznokcie były takie dłuższe, spiczaste. A jak je

obciąłem, to paznokcie rósł jeden na drugi, wypychał... Stopniowo były wypychane te dawcy i te, które rosły, były już moje, bo rosły szersze i większe. [biorca 2]

Stosując opisane wyżej strategie mające na celu odtworzenie jedności we własnym ciele, biorcy chcą zaprzeczyć jego hybrydowości. Polega to na eliminowaniu tych cech przeszczepionej kończyny, które przypominają biorcy o jej pierwotnym właścicielu. Chodzi o to, aby złagodzić napięcie wywołane transplantacyjną rekonstrukcją ciała biorcy, w wyniku której zaburzone zostało poczucie jego tożsamości cielesnej. Biorca nie potrafi jeszcze żyć ze swoim hybrydowym ciałem. W tym czasie największym pragnieniem badanych jest, aby przeszczepiona ręka jak najszybciej wyglądała jak ich własna kończyna.

Obierane przez biorców strategie życia po przebytej transplantacji kończyny mają przede wszystkim wymiar cielesny. W opisanych powyżej sposobach radzenia sobie z poczuciem obcości, jakie wywołują obecne w przeszczepionej ręce cechy fizyczne dawcy, nie chodzi wszak o zabezpieczenie osobowej, a cielesnej tożsamości biorcy. Z racji na widoczny i w pewnym stopniu spersonalizowany charakter transplantu biorca obawia się, że jego „nowa” ręka może zostać rozpoznana przez członka rodziny dawcy podczas przypadkowego z nim spotkania:

Dopóki ta ręka nie nabrała cech fizycznych typowo moich, bałem się, że ta ręka może być rozpoznana przez kogoś z rodziny dawcy, na przykład w autobusie czy supermarkecie. I jak ja się wtedy zachowam?! Dziwnie bym się czuł z tą ręką wtedy. [biorca 1]

W celach transplantacji pobierane są tylko takie kończyny, które nie posiadają cech mogących w jakikolwiek sposób identyfikować dawcę (znamiona, blizny, tatuaże). Jedynym takim elementem mogłyby być zatem linie papilarne palców i dłoni, których jednak trudno zidentyfikować w trakcie przelotnego kontaktu z biorcą. Jak zatem można wnioskować, obawy biorców związane ze spotkaniem bliskich dawcy osób dotyczyły raczej tego, że w jego rezultacie mogłaby zostać naruszona chwiejna jeszcze konstrukcja ich z trudem odbudowywanej tożsamości cielesnej.

Kolejną strategią radzenia sobie ze skutkami transplantacyjnej rekonstrukcji miało być w zamyśle biorców ignorowanie przeszczepionej kończyny. Szybko jednak okazywała się ona chybiona, bo ręka nie tylko pozostawała stale w zasięgu wzroku badanych, ale także skupiała na sobie uwagę poprzez zachodzące w niej fizyczne zmiany:

Nagle skóra zaczęła się na niej strasznie łuszczyć. I jak ta skóra tak bardzo schodziła, to ręka zaczęła w ogóle bardzo śmierdzieć, ta skóra konkretnie. Ta skóra tak śmierdziała, jak obumarła tkanka. Kiedyś siedzę i mówię: „co tak śmierdzi?”, a to ta ręka tak bardzo śmierdziała. [biorca 3]

Ta ręka była strasznie włosata. I te zbędne włosy zaczęły nagle wypadać, te które rosły na palcach. Naskórek zaczął się łuszczyć, złuszczył mi się całkowicie chyba trzy albo cztery razy. Zmieniała się jej karnacja. Schodził obrzęk, ręka zaczęła strasznie swędzieć. [biorca 6]

Na początku biorca postrzegał przeszczepioną kończynę jako zagrażającą jedności jego ciała, a nawet przypisywał jej status elementu choć obecnego w jego ciele, to jednak poprzez swoją fizyczną odmienność momentami niepożądane. W istocie biorca wyraził zgodę na przyjęcie przeszczepu kończyny. Zgoda ta jednak nie dotyczyła tej konkretnej kończyny, która ostatecznie została przeszczepiona do jego ciała, a jakiegoś bliżej nieokreślonego dla biorcy przeszczepu ręki. Według relacji każdego z biorców otrzymana kończyna w żaden sposób nie przypominała tej, którą badani wizualizowali w swoich oczekiwaniach. Dopiero opisane w powyższych wypowiedziach fizyczne zmiany wpisane w proces upodabniania się przeszczepionej kończyny do ciała biorcy prowadzą do psychicznej akceptacji przeszczepu. Nie warunkuje jej natomiast samo zespolenie przeszczepu kończyny z ciałem biorcy w sensie medycznym, rozumiane zarówno jako chirurgiczne połączenie przeszczepianego narządu z tkankami organizmu biorcy, jak i przyjęcie się przeszczepu na poziomie immunologicznym. Nie zatem o medyczne, a o fizyczne, a jeszcze precyzyjniej rzecz ujmując wizualne zespolenie ciała tu chodzi. To ono nieuchronnie prowadzi do włączenia przez biorcę „nowej” ręki do swojego ciała.

Jednak ciało hybrydowe nie posiada jednego właściciela. Swoją zrekonstruowaną formę zawdzięcza zarówno biorcy, jak i dawcy, którzy fizycznie się na nią składają. Biorca zgodził się na jego hybrydyczność, pozwalając zespolić z nim część ciała należącą do obcego człowieka. W konsekwencji tej decyzji nie może przyjąć, że zrekonstruowane przeszczepem ciało należy w pełni do niego. Wszystko, co dzieje się w materialnym wymiarze jego doświadczenia sygnalizuje, że nie jest tym samym ciałem, którym było przed transplantacją. Toteż nie sposób się dziwić, że na opisywanym powyżej etapie pracy nad odbudowywaniem jedności w swoim ciele, biorcy zmuszeni byli uznać je za „mniej swoje”. W przeszczepie kończyny należy widzieć zagrożenie dla integralności jednostki w sensie jej tożsamości cielesnej, a nie osobowościowej. To mnogość ciał wobec jedności osoby, a nie mnogość osób wobec jedności ciała jest tutaj problemem. Każdy z badanych biorców kończyny uważa się za tę samą osobę, którą był przed przeszczepem.

Rozczarowanie nieestetycznym wizerunkiem ciała

Dla odbudowania jedności cielesnej u biorców kończyny znaczenie ma także wygląd zewnętrzny ich ciała. Każdy z kandydatów na biorcę tego narządu

chciałby, aby w akcie transplantacji odtworzono jego cielesność sprzed urazu, a więc przyszyto mu rękę jak najbardziej podobną do jego własnej kończyny. Istotnie, w przypadku przeszczepienia kończyn(y) właściwy dobór dawcy i biorcy musi uwzględniać nie tylko kryteria immunologiczne, ale też anatomiczne i estetyczne (Jabłecki i Chelmoński 2011: 52). Choć transplantolodzy dobierają kończynę tak, aby była jak najbardziej zbliżona parametrami wyglądu zewnętrznego do biologicznej ręki biorcy (wymiary, budowa, układ kostny), znalezienie kończyny identycznej z tą, którą biorca utracił nie jest możliwe. I tak, mimo zmian fizycznych jakie zaszły w przeszczepionej ręce, wskutek których swoim kształtem i wyglądem coraz bardziej przypomina ona biologiczną kończynę biorcy, badani nie są do końca usatysfakcjonowani jej estetycznym wizerunkiem. Zwłaszcza, jeśli powodem owego niezadowolenia są te elementy wyglądu ręki, które nie ulegną już zmianie. Cytowany poniżej biorca jest rozczarowany nieproporcjonalną długością przeszczepionej ręki w stosunku do rozmiarów jego własnej kończyny. Oto nakreślony przez badanego aktualny autoportret jego ciała:

Z tą ręką jest tak, że ona od samego początku była dłuższa od mojej lewej. I tak już zostało. To się nie zmieni, bo pytałem nawet lekarzy, czy oni by mogli ją skrócić. Ale oni powiedzieli, że to jest wykluczone, że tak już musi zostać. To jest tak, że ona jest o kilka centymetrów dłuższa, jakieś pięć centymetrów. I to mi trochę przeszkadza, więc myślałem, że można by na to zrobić jakąś operację i ją trochę skrócić. [biorca 3]

Niestetyczny wizerunek przeszczepionej kończyny w przypadku cytowanego wyżej biorcy wiąże się też z rodzajem pracy wykonanej przez dawcę. Kształt ręki zdradza bowiem sposób, w jaki wypełnia ona swoją funkcję twórczą czy inaczej manipulacyjną (Kępiński 2005: 221–222). Badany, będąc pracownikiem umysłowym, otrzymał rękę robotnika budowlanego, która była solidniej zbudowana, posiadała grubsze stawy, większe żyły, szorstką fakturę skóry, a przy tym liczne zadrapania, blizny, nagniotki i odciski wskazujące na jej zaangażowanie w ciężką i wymagającą siły pracę. Dlatego też przeszczep od początku stanowił dla niego swego rodzaju udrękę wizerunkową:

Dawcą mojej ręki był mężczyzna i na pewno pracownik fizyczny, bo paznokcie na niej były bardzo grube. Tylko pracownik fizyczny może mieć takie paznokcie. W ogóle skóra była grubsza, inna niż moja. Ta ręka była na pewno bardziej zahartowana do pracy fizycznej. Miała odciski i pod paznokciami były różne takie rzeczy, jakaś smoła, tak to było... Ona nie była tak dobrze higienicznie utrzymana. O ile paznokcie się zmieniły, skóra też, to ręka jest ciągle wyraźnie większa od mojej. Do dzisiaj widzę na niej jakieś blizny, a na swojej ręce takich blizn nie mam. [biorca 3]

Reoperacji, która miałaby z kolei przybrać postać zabiegu chirurgii plastycznej polegającego na usunięciu z przeszczepionej ręki nadmiaru tkanki

tluszczowej, chciałaby także poddać się jedyna w badanej grupie biorców kończyny kobieta:

Moja ręka była trochę chudsza, a ta ręka jest, jak widać, z grubszej osoby. Chciałabym jakąś operację plastyczną zrobić, żeby ją odchudzić. Ważny jest dla mnie wygląd ciała teraz i chciałabym mieć trochę chudszą tę rękę. [biorca 5]

Ręka cytowanej powyżej biorczynie, w ocenie badanej, nie pasowała też do jej ciała z racji na posiadaną mocną opaleniznę. Dopóki przeszczepiona ręka odcinała się pod tym względem wyraźnie od reszty jej nieco bladego ciała, kobieta pragnęła jak najszybciej wyeliminować tę różnicę. Niestety, osoby poddawane leczeniu immunosupresyjnemu nie powinny wystawiać swoich ciał na dłuższą ekspozycję słoneczną, a tym bardziej korzystać z solarium. Dodatkowo u tej badanej pojawia się jeszcze problem nieestetycznej bruzdy w miejscu zespolenia kończyny z jej własnym ciałem, w którym w sposób nadmierny gromadzi się tkanka tłuszczowa:

O tutaj mi się nie podoba. Lekarze mówią, że to zwykła tkanka tłuszczowa. Takie zgrubienie przez to powstało. To mi się nie podoba, to stwarza mi takie kłopoty, jak tutaj widać. O... (badana pokazuje ową bruzdę – przyp. badaczki) tutaj jest tak... tu są szwy, tu są wszystkie połączenia, ale jak jestem w tej sukience, tak jak teraz, to wygląda tak, jak widać. (...) Mam jeszcze problem z ubiorem, bo ciągle muszę jeszcze szukać jakichś rzeczy z szerokimi rękawami, bo to nawet nieestetycznie pokazywać taką rękę, to się nawet nie da. Muszę to tuszować. Do miasta takich wąskich nie założę, tylko szersze rękawy, no i zawsze do łokcia. [biorca 5]

Pełnej satysfakcji estetycznej z wyglądu zrekonstruowanego ciała nie może też czerpać ten biorca, dla którego dawcą kończyny była kobieta. W przypadku transplantacji ręki płeć dawcy nie ma większego znaczenia. Mimo że pod wpływem hormonów biorcy przeszczepiona mu ręka nabrała wizualnie męskich cech, stale ujawnia ona dysproporcję rozmiaru. Jej dłoń pozostaje dostrzegalnie mniejsza i szczuplejsza od biologicznej dłoni mężczyzny. Oto w jaki sposób badany doświadcza tego braku symetrii w jego ciele:

Ta ręka jest mniejsza od mojej, a konkretnie dłoń. No bo wiadomo, że jak jest od kobiety, to musi być delikatniejsza. I tym się różni. Co bym nie robił, to ona jednak jest cały czas chudsza i mniejsza. Na początku nie przykładałem do tego wagi, bo myślałem, że to się zmieni, ale teraz wiem, że już tak zostanie. [biorca 2]

Podobny problem estetyczny występuje u innego badanego mężczyzny, który mimo że otrzymał kończynę od dawcy płci męskiej, także nie jest do końca usatysfakcjonowany rozmiarami przeszczepionej mu dłoni:

Ta ręka jest wyraźnie mniejsza, no bo jej mniej używam. Mam tu zanik mięśni i tak dalej. Chociaż się upodobniła i ja się wizualnie z nią oswoilem, to nie będę twierdził, że jest

idealnie taka, jak chciałem, bo nie jest. Nie będę opowiadał historii absurdalnych, że te ręce się nie różnią, bo różnica jest w wyglądzie i koniec. [biorca 1]

Choć biorca doświadcza wyższej jakości estetycznej swojego ciała, to jednak ostatecznie i tak musi pogodzić się z tym, że przeszczepiona kończyna zawsze będzie wizerunkowo różnić się od jego własnej ręki. Mimo odzyskania naturalnej symetrii w ciele, wszak biorca ma znów dwie ręce, osiągnięcie pełnej proporcji kształtu w obrębie obu kończyn, na czym badanym tak mocno zależało, nie jest możliwe. Oznacza to, że do końca funkcjonowania przeszczepu biorcy przyjdzie żyć z widocznym w jego ciele śladem obecności dawcy. Nie dawcą, a właśnie śladem dawcy, gdyż przeszczepiona ręka nie będzie wyglądała jak ręka dawcy w momencie jej pobrania. Nie będzie też jednak do końca przypominać wyglądem ręki biorcy. „Nowa” ręka biorcy będzie natomiast wyglądać jak ręka przeszczepiona, o której w dodatku trudno będzie mu zapomnieć. Wystarczy jedno spojrzenie, by zauważyć różnicę między swoim ciałem, a tym przeszczepionym od dawcy. Dlatego w przypadku przeszczepiania zewnętrznych części ciała osiągnięcie pełnej satysfakcji z otrzymanego narządu jest bardziej skomplikowane niż w przypadku przeszczepów organów wewnętrznych. O tych ostatnich Drew Leder (1990: 26, 53) pisze, że cechuje je „głęboka nieobecność”, że w sensie fenomenologicznym są „naznaczone miejscowymi lukami” i że „chociaż są kluczowe dla podtrzymywania życia, nie są dostępne somestetycznej percepcji”. W doświadczenie ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny wpisuje się natomiast nieuchronna konieczność konfrontowania się z widokiem przeszczepionej ręki, która stale pozostaje w zasięgu wzroku biorcy. I choć najbardziej pożądane, wartościowe i preferowane przez badanych ciało to takie, które nie zdradza cech transplantacyjnej rekonstrukcji, każdy z autorów przywołanych wyżej wypowiedzi, w końcu zdał sobie sprawę z tego, że ta wizja estetyki ciała nie jest osiągalna w jego obecnej formie.

Całość zebranego materiału empirycznego w sposób bezsprzeczny potwierdza problematyczność przeszczepu ręki związanej z jego widocznością. O ile jednak faktu bycia posiadaczem przeszczepionej ręki biorca nie jest w stanie ukryć sam przed sobą, o tyle niekiedy udaje mu się to przed zupełnie postronnymi obserwatorami. Nie każdy bowiem kto dostrzeże wizerunkową różnicę w obrębie kończyn biorcy, dowie się o prawdziwym pochodzeniu jednej z nich. Najczęściej przeszczepionej ręce są przypisywane zupełnie inne schorzenia, w których upatrywana jest przyczyna jej dysfunkcji:

Ta ręka wygląda jak po jakimś urazie. Przynajmniej tak mówią ci, którzy nie wiedzą o przeszczepie. Spotykam się z takimi pytaniami, czy to był udar, czy jakiś paraliż nerwowy mam po udarze. Ludzie w ogóle nie kojarzą, że ona jest po przeszczepie. Ta różnica w wyglądzie przecież jest widoczna. I ja wolę, żeby tak myśleli, że to jest ręka po jakimś urazie, bo to oznacza, że oni myślą, że to jest moja ręka, wprowadzie po urazie, ale moja własna. [biorca 3]

Zmieniony i mniej estetyczny wygląd przeszczepionej kończyny w przypadku biorców poddanych transplantacji typu unilateralnego wywołuje poczucie obcości „nowej” ręki. Częściowo zostaje ono jednak wygłuszone poprzez zawarte w powyższych wypowiedziach spostrzeżenia postronnych obserwatorów dotyczące odmienionego wizerunku jednej z kończyn. Dzięki takim ich treściom badani nabierają przekonania, że nie dla wszystkich rekonstrukcja ich ciała jest widoczna.

W przypadku przeszczepienia jednostronnego różnica między kończynami biorcy widoczna jest na pierwszy rzut oka. Tego typu problemu nie ma naturalnie biorca, który przeszedł transplantację obu kończyn. Jego nowe ręce nie różnią się od siebie w zakresie podstawowych cech wyglądu, však pobrane zostały od tego samego dawcy. Przeszczepienie typu bilateralnego, zgodnie ze stanowiskiem wypracowanym przez zespoły transplantacyjne w niektórych krajach europejskich (np. Austrii), ma ułatwiać biorcy psychiczną adaptację nowych części ciała. W rezultacie takiego przekonania odmawia się pacjentom przeprowadzenia transplantacji jednej ręki, a do zabiegu zakwalifikowani zostają tylko ci chorzy, którzy żyją z obustronnym deficytem kończyn górnych. W istocie, początkowo wspomniany biorca nie doświadczał problemów z wizerunkową akceptacją przeszczepionych mu kończyn. Jednak na skutek powikłań pooperacyjnych ciało badanego nadal pozostaje w jego opinii niepełne i szpetne:

Lewą rękę mam bez palców praktycznie, prawa jest w porządku. Ale widzi pani jak to wygląda. Nie mogę powiedzieć, że to ładnie wygląda teraz, chociaż ładne ręce dostałem. Ale jak nie mogę liczyć na wygląd, to zależy mi na tym, że ta lewa ręka jakąś funkcję będzie pełniła. Ale nie tak to sobie wyobrażałem, nie jestem zadowolony. [biorca 4]

Ubytek w ciele biorcy powstały w wyniku utraty w lewej ręce paliczków dystalnych jest powodem jego stałego estetycznego niezadowolenia z rezultatów przeprowadzonego przeszczepienia. To kolejny dowód na to, że „kiedy ranne jest ciało, ranny jest i jego wizerunek” (Burloux 2007: 376).

Włączenie zrekonstruowanego ciała do działania

„Być ciałem to być związanym z pewnym światem; nasze ciało nie jest najpierw w przestrzeni, ale z przestrzenią” (Merleau-Ponty 2001: 169). Scalenie ciała u biorców kończyny dokonuje się także na płaszczyźnie ich działania we własnej przestrzeni życiowej. Dzięki angażowaniu się w działanie przy wykorzystaniu znajdujących się w owej przestrzeni przedmiotów biorca łączy się z nią cielesnie, czemu towarzyszy doświadczenie jedności swojego ciała. „Jeśli twarz odgrywa zasadniczą rolę w kontaktach społecznych, to ręka odgrywa ją w bezpośrednim zetknięciu z otaczającym światem, jest jakby narzędziem do

manipulowania nim jak przedmiotem. Za pomocą ręki przekształcamy swoje otoczenie według naszej woli” (Kępiński 2005: 220). Zrekonstruowane przez przeszczep ręki ciało staje się integralnym elementem sprawczości każdego z biorców.

Najbardziej dostrzegalną przez biorców kończyny zmianą w doświadczeniu własnej cielesności po transplantacji jest słabnące uwikłanie zależnościowe w relacjach z ludźmi, które w coraz większym stopniu zaczynają opierać się na wzajemności. Biorcy ręki stają się bardziej samodzielni i nie potrzebują pomocy w podejmowanych przez siebie czynnościach typu higiena osobista, ubieranie, jedzenie czy robienie zakupów. Co więcej, potrafią w nich pomóc innym:

Wcześniej cały czas się wkurzałem, jak mi ktoś pomagał. Chciałem wszystko sam robić. I teraz właśnie sam robię. Wcześniej ludzie bardziej szli mi na rękę, z żalu może. Nie wiem... No gościu młody, ręki nie ma, to może trzeba pomóc. (...) Teraz myję się sam i to dwoma rękami, jedzenie sobie potrafię przyszykować, kanapkę zrobić, zalać herbatę, jajecznicę przyrządzić dzieciom, nawet rowerem czy motorem pojeżdżę od czasu do czasu. Ubrać się też potrafię, ogolić. Teraz nawet przebiorę i wykapię dziecko sam. [biorca 2]

Sprawność ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny objawia się przede wszystkim w zyskaniu większej samodzielności w codziennych zrutyinizowanych czynnościach, które wiążą się w sposób bezpośredni z ciałem. Ręka jest bowiem tą częścią ciała, dzięki której możliwa jest troska o całe ciało, czego przykładem są opisane wyżej czynności higieniczne, jedzenie czy ubieranie się badanych.

W pracy nad uzyskaniem jedności w ciele biorcy kończyny ogromne znaczenie ma czas, jaki upłynął od transplantacji. W miarę czynionych postępów rehabilitacyjnych, badani w sposób nawykowy włączają przeszczepioną kończynę do swojego działania. Poprzez działania o charakterze nawykowym biorcy kończyny mają „możność poszerzenia swojego bycia w świecie”. Wykorzystują przy tym coraz więcej poręcznych przedmiotów, które stają się dla nich „przedłużeniem ciała” (Merleau-Ponty 2001: 163, 110). Za takie może zostać uznany rower, motocykl czy samochód wyposażony w manualną skrzynię biegów jako pojazdy, którymi kierowanie dostarcza biorcom dużej satysfakcji. Zrekonstruowane ciało biorcy ręki staje się „władzą wobec pewnego świata” (tamże, s. 126). Bryan S. Turner (1992: 114) odwołując się do fenomenologii ręki Arnolda Gehlena pisze, że ręka jest „ważnym aspektem ludzkiej otwartości na świat”. Skoro biorca w akcie transplantacji odzyskuje swoje najbardziej funkcyjne narzędzie, zawężeniu ulega wachlarz problemów, na które jego ciało napotykało dotąd w działaniu. Hegel (za: tamże, s. 102) nazywa rękę „narzędziem narzędzi” odnosząc to określenie do sposobu, w jaki człowiek przeobraża za pomocą narzędzi pracy otoczenie przyrodnicze. Także George H. Mead (1975: 343–345) dostrzega w ręce istotną cechę racjonalności instrumentalnej człowieka.

Nie ulega wątpliwości, że za sprawą transplantacyjnej rekonstrukcji ciało biorcy kończyny staje się lepiej przystosowane do instrumentalnego użytku jego właściciela. Badani coraz odważniej włączają przeszczepioną kończynę do prac z wykorzystaniem różnego typu maszyn i narzędzi. Przykładowymi czynnościami jest koszenie trawy, przycinanie krzewów, naprawianie komputera, a nawet rąbanie drewna na opał czy wywiercenie otworu w ścianie przy użyciu wiertarki. Przy czym warto zaznaczyć, że rola przeszczepionej ręki nie jest tu wiodąca, a jedynie pomocnicza:

Ja już się tak pewnie tą ręką posługuję, że nie zwracam uwagi na jakieś nowe rzeczy, które robię. Jak koszę trawę na podwórku, to tą ręką prowadzę kosiarkę. Naprawiam komputer, to też sobie nią pomagam, na przykład coś przytrzymać, czy jakieś tam rzeczy z elektroniki robię, a to wcześniej było dla mnie nieosiągalne. [biorca 1]

U mnie sprawność w tej ręce bardzo szybko rosła i ja potrafiłem nią robić wszystko. Sam remont zrobiłem w domu. Drewna na opał potrafię narąbać, gwoźdźnia wbić w ścianę młotkiem, wszystkie prace fizyczne właściwie. Wróciłem też do hurtowni, w której pracowałem przed wypadkiem. Dalej wypakowuję towar. [biorca 2]

W znaczącym zakresie odbudowana zostaje również chwytna i manipulacyjna funkcja przeszczepionej dłoni, co przejawia się w wykonywaniu przez badanych takich czynności manualnych jak na przykład pisanie, szycie czy wspomniane wyżej majsterkowanie. „Podstawową cechą fizjologiczną ręki – jak pisze Turner (1992: 118) – jest zręczność, która jest ściśle powiązana z giętkością kciuka”. Autor przypomina zarazem, że „to właśnie na tej fizjologicznej podstawie nastąpił nieskończenie złożony rozwój kultury ludzkiej”. Sprawność kciuka w istocie okazuje się u biorców ręki tym, co przyczynia się do wzrostu behawioralnego znaczenia dłoni:

Jak już mój kciuk się usprawnił, to w grę zaczęło wchodzić podnoszenie jakichś rzeczy, lutowanie, no i pisanie tą prawą ręką. Na komórce też numer potrafię wystukać. A widziała pani ten mój filmik na you tube, jak piszę tą ręką? Lutowanie też tam ostatnio wrzuciłem. Potrafię naprawdę zrobić wiele rzeczy w życiu codziennym, no bo ja sobie nawet trochę majsterkuję. [biorca 1]

Jak ja sobie tak kciukiem tutaj docisnę, to potrafię w tej ręce utrzymać kawałek materiału i drugą szyć. Tak się powoli przymierzam do szycia, bo zawsze to lubiłam. Ja chodziłam do klasy artystycznej w liceum.(...) Teraz tą ręką już klamkę otworzę, całą dłońią mogę sobie filiżankę przytrzymać. [biorca 5]

Zrekonstruowane przeszczepem ręki ciało biorcy wykazuje większą, w odniesieniu do ciała sfragmentaryzowanego, integralność z pełnionymi przez niego rolami społecznymi – pracownika, rodzica, współmałżonka. Wzrost sprawczości cielesnej w sposób najbardziej dostrzegalny przejawia się u tego biorcy,

który powrócił do roli zawodowej wykonywanej jeszcze przed amputacją kończyny. Zwłaszcza, że jest ona związana z pracą fizyczną polegającą głównie na operowaniu rękami.

Efekt funkcjonalny przeszczepionej kończyny jest porównywalny, a u niektórych biorców lepszy od tego, który uzyskuje się w replantacji kończyn na tych samych wysokościach amputacji⁹ (Jabłecki i in. 2010: 3321–3322; Jabłecki 2011: 433–442). Przeszczepienie kończyny nie oznacza jednak powrotu do jej stuprocentowej ruchomości. Choć poziom aktywności biorców kończyny jest u niektórych z nich bliski temu, jaki osiągają ludzie zdrowi, badani nigdy nie będą mogli cieszyć się pełną sprawnością swoich ciał. Nigdy też ich ciała nie powrócą do całkowicie bezproblemowego działania. Funkcja przeszczepionej ręki pozostaje nadal w mniejszym bądź większym zakresie zaburzona. Jej ruchy nie zawsze są precyzyjne, zdarza się, że są niezdarne, albo poprzez ograniczoną sprawność biorca wykonuje ich więcej, przy czym niektóre z nich są całkiem zbyteczne. Zgodnie z fenomenologiczną perspektywą „bycia w świecie”, tym, co odslania ograniczenia zrekonstruowanego ciała są przedmioty, z którymi biorca nie może się do końca cielesnie „połączyć”. To bez wątplenia te momenty, w których badani dowiadują się o niepełnosprawności własnego ciała. „Jest prawdą – jak pisze Merleau-Ponty (2001: 100) – że uświadamiam sobie swoje ciało poprzez świat”, tak jak i jest prawdą, że „mam świadomość świata za pośrednictwem mojego ciała”. W tym kompletnym świecie biorca nie odnajduje potwierdzenia swojej cielesnej integralności. Nie wszystkie wszak przedmioty biorca kończyny może włączyć do swojego działania. I tak jeden z badanych zdaje sobie sprawę z tego, że nigdy już nie wykorzysta swojej prawej dłoni do gry na pianinie, ponieważ „domaga się” ono użycia tej ręki, której biorca już nie ma. W tym przypadku pianino przestaje być dla badanego czymś, czym on aktualnie manipuluje, a zaczyna być postrzegane jako coś, czym można manipulować. W myśl interpretacji fenomenologicznej oznacza to, że biorca musi przestać traktować pianino jako będące „czymś poręcznym dla mnie”, a zacząć postrzegać je jako będące „czymś poręcznym w sobie” (tamże). Z racji na sprawnościową dysfunkcję swojej obecnej prawej ręki biorca nie może uznawać pianina za przedmiot poręczny dla niego samego, co nie jest równoznaczne z tym, że przedmiot ten przestaje być poręczny sam w sobie. W dalszym ciągu zachowuje on też cechę poręczności dla tych ludzi, których ruchomość kończyn górnych nie została zaburzona.

Mimo iż każdy z badanych miał większe oczekiwania względem sprawności swojego ciała po transplantacji kończyn(y), ich niespełnienie nie rodzi myśli

⁹ O ile zabieg transplantacji polega na chirurgicznym przeniesieniu kończyny z organizmu zmarłego dawcy do ciała biorcy, o tyle sensem zabiegu replantacji jest przyszywanie choremu jego własnej kończyny, którą ten utracił na skutek amputacji urazowej.

o pozbyciu się przeszczepu. Sprawność ciała pozostaje dla biorców korzyścią relatywnie mniej znaczącą. To kwestia zdecydowanie drugorzędna. Priorytetowe znaczenie ma dla nich sam fakt posiadania ręki. To, że wartościują swoje zrekonstruowane ciała wyżej wynika przede wszystkim z ich kompletności (Kowal 2012: 184–185). To najważniejsza wskazana przez badanych korzyść z zabiegu transplantacji kończyny. Biorcy są zadowoleni z wyglądu własnego ciała i tego, że po prostu mają dwie ręce.

Doświadczenie ciała jako źródła zmysłowej przyjemności

Zespolecie ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny jest silnie doświadczane przez biorców w sferze odczuć zmysłowych. Z uwagi na umiejscowienie receptorów czuciowych na dłoniach, ten aspekt doświadczania zrekonstruowanego ciała jest dla biorców kończyny niezwykle istotny. Odbieranie przeszczepioną kończyną wrażeń zmysłowych sprawia, że biorca nie tylko zaczyna być w kontakcie ze swoją „nową” ręką, ale także wchodzi w głębszy kontakt z całym swoim ciałem i jego potrzebami, co staje się warunkiem, jeśliby użyć tu określenia Petera Freunda (1982: 40), jego „cielesnego dobrego samopoczucia”.

Z uwagi na powolną regenerację nerwów w przeszczepionej ręce, które mimo zastosowania mającego przyspieszyć ten proces leczenia, przyrastają zaledwie po dwa milimetry na dobę, biorcy przyjdzie uzbroić się w cierpliwość, zanim pojawi się u niego upragniony objaw czucia palców. Czas, po jakim to nastąpi, zależy w dużej mierze od wysokości, na której odbyła się transplantacja ręki. Pojawienie się czucia w przeszczepionej kończynie było dla badanych momentem przełomowym z punktu widzenia doświadczenia jedności w swoim zrekonstruowanym ciele (Kowal 2012: 188–189). Jeśli chodzi o zakres odbierania w obrębie poszczególnych obszarów przeszczepionej kończyny bodźców czuciowych, to zwykle ocenia się go na podstawie badania czucia protekcyjnego, czucia bólu oraz temperatury.

Materiał empiryczny dotyczący doświadczania przez badanych swojego sfragmentaryzowanego ciała dowodzi temu, że w tej formie ciało stanowiło dla każdego z nich swego rodzaju balast. Badani otwarcie przyznawali, że w tym czasie nie lubili swojego ciała, a ograniczenia, które stawiało ono w sferze ekspresji uczuć i aktywności seksualnej dostarczały im realnych cierpień (tamże, s. 168–184). Od momentu, w którym biorca zaczyna odbierać przeszczepioną kończyną bodźce czuciowe, ciało jest coraz częściej przeżywane przez niego jako źródło zmysłowej przyjemności. Badani czerpią w ten sposób ogromną radość z samego faktu posiadania ciała. Biorcy kończyny zaczynają doświadczać swojego zrekonstruowanego ciała jako zdolnego zarówno do dawania, jak

i otrzymywania uczuć. Jest tak dlatego, że ręka poprzez gestykulowanie wyraża nasz język emocjonalny (Kępiński 2005: 222). Na podstawie opisanych poniżej doświadczeń cielesnych biorców wolno stwierdzić, że wyrażanie swoich uczuć wobec bliskich osób poprzez gesty radości, miłości czy przyjaźni jest uwarunkowane nie tylko cechami osobowościowymi, ale także określonymi warunkami somatycznymi:

Jak się urodziła moja pierwsza córka, to nawet nie potrafiłem wziąć ją na ręce, ani przytulić, cieszyć się z tego, nic. No bo jak to zrobić bez ręki? Nie czulem się w ogóle ojcem. A teraz, po przeszczepie jak się urodziła druga córka, to nareszcie mogę ją nosić na rękach, tulić, ona uwielbia zasypiać w taty ramionach. [biorca 2]

To, że ja mam tę rękę, mi też pomaga funkcjonować w moim małżeństwie, bo mogę złapać żonę za rękę na spacerze, przytulić ją, objąć tą ręką. A to jest przecież bardzo ważne, takie okazywanie uczuć. No i nareszcie pierwszy raz w życiu mogłem dotknąć i poczuć ciała mojej żony obiema rękami. [biorca 3]

Dla konstatacji zawartych w tej części rozważań istotne wydaje się to, że badani funkcjonując w okaleczonym deficytem kończyn(y) ciała negowali własną cielesność i zarazem tłumili potrzeby ciała (Kowal 2012: 172–173). Po przeszczepieniu ciało biorcy kończyny staje się natomiast ciałem, które znów wytwarza pragnienia. Do najistotniejszych należy zaliczyć pragnienie ekspresji, którego realizacja przysparza badanym dodatkowej satysfakcji z poddania się transplantacji. Odbieranie przeszczepioną kończyną wrażeń zmysłowych sprawia, że badani nabierają przekonania o wysokiej wartości swojego ciała. To dzięki temu zyskują sens wszystkie czynione w nie inwestycje.

Potransplantacyjna adaptacja do życia w ciele chorym

Po transplantacji kończyny biorca doświadcza kolejnej już w swoim życiu zmiany statusu własnego ciała. O ile przed urazem jego ciało było ciałem zdrowym, by w wyniku amputacji kończyn(y) stać się ciałem niepełnosprawnym, o tyle po przeszczepieniu zyskuje status ciała chorego i w pewnym zakresie utrzymuje również dotychczasowy status ciała niepełnosprawnego. Raz jeszcze należy przypomnieć, że transplantacja kończyny jest tą metodą leczenia, która ma jedynie poprawić komfort funkcjonowania chorego. Mimo jej zastosowania, biorca nadal pozostaje chory, co potwierdzają kolejne stwarzane przez jego ciało problemy i ograniczenia.

Transplantacyjna rekonstrukcja ciała biorcy kończyny zmienia nie tylko jego kształt, ale także funkcjonowanie wewnątrzustrojowe. W miarę wydłużania się

okresu przyjmowania leków immunosupresyjnych¹⁰ w ciele biorcy dochodzi wszak do zaburzeń w pracy niektórych narządów. I tak skutkiem ubocznym immunoterapii, który wystąpił u każdego z badanych, było pojawienie się kilka miesięcy po transplantacji cukrzycy:

Po przeszczepie pojawiła się bardzo szybko cukrzyca. Lekarze mówią, że to od leków. Potem myślałam, że już minęła. Dwa czy trzy dni nie brałam insuliny, ale zaczęły mnie oczy boleć, tak jakby jeszcze była ta cukrzyca. Zaczęłam znów brać tę insulinę, muszę tak testować na sobie. Teraz zaczęłam się czuć dobrze. A i cukru nie mam wysokiego. Ale w związku z tą cukrzycą, to ja dzisiaj wstaję i bardzo dobrze się czuję. Jest następny dzień, o Boże jak mnie głowa boli. [biorca 5]

Jeśli jednak opisany wyżej problem zdrowotny w miarę redukcji dawek środków immunosupresyjnych ustępuje, to stałym problemem biorcy ręki, a zarazem najistotniejszą zmianą w jego ciele, która w dodatku warunkuje przeżycie przeszczepu, jest obniżona w sposób celowy odporność jego organizmu. Badani muszą zatem nieustannie radzić sobie z wielorakimi fizycznymi objawami, które są tego następstwem. Uzupełnione w swoim deficycie ciało biorcy kończyny staje się w jego doświadczeniu podobne do ciała osoby chorej przewlekle. Właściwie nie ma u biorcy ręki takich obszarów ciała, które nie byłyby naruszone przez transplantacyjną rekonstrukcję. Jeśli nie jest to skutek bezpośredniej ingerencji chirurgicznej, to są to zmiany wywołane immunoterapią, która stanowi nieodłączny element tej metody leczenia. Warto w tym miejscu podkreślić, że konieczność i nieodzowność stosowania leczenia immunosupresyjnego oraz nieuniknioność szkód nim wywołanych staje się jedynym kontrargumentem środowiska medycznego (w szczególności chirurgicznego i ortopedycznego) wobec przeprowadzania transplantacji kończyny górnej jako zabiegu mającego jedynie poprawić komfort życia pacjenta.

Obciążenia zdrowotne wywołane stosowaniem immunosupresji powodują, że ciało biorcy uobecnia się w codziennym jego doświadczeniu i jest przeżywane jako ciało chore. Tak naprawdę natomiast to przeszczepiona biorcy ręka staje się jego chorobą, bo to przez jej obecność musi być poddawany leczeniu immunosupresyjnemu, które nie było mu przecież potrzebne jako osobie posiadającej ciało okaleczone brakiem kończyny. Zmiany biofizjologiczne, jakie zaszły w ciele biorcy w wyniku stosowania immunosupresji, implikują także istotne przeobrażenia w jego relacjach z otoczeniem społecznym i co za tym idzie w osobowej i społecznej tożsamości biorcy. Adekwatna do sytuacji obniżonej

¹⁰ Leczenie immunosupresyjne na obecnym etapie rozwoju transplantologii i praktyki transplantacyjnej jest koniecznym następstwem każdego przeszczepu allogenicznego, czyli takiego, który dokonywany jest między dawcą i biorcą należącymi do tego samego gatunku, ale będącymi odmiennymi genetycznie. Poddawani mu pacjenci przyjmują leki zapobiegające odrzutowi przeszczepu do końca jego funkcjonowania.

odporności organizmu biorcy staje się konieczność utrzymania reżimu higienicznego w jego mieszkaniu, co w pierwszych miesiącach po transplantacji oznacza przebywanie w warunkach społecznej izolacji. I znów dostrzegam tu pewną analogię z doświadczaniem ciała w chorobie przewlekłej, które Sarah Nettleton (2006: 71) określa ciałem niepewnym w sensie jego „normalnego” funkcjonowania w świecie społecznym i mogącym prowadzić do zakwestionowania kontaktów z nim i odbierania ich jako „ryzykowne”. Także Charmaz (1983: 181) zwraca uwagę na społeczne konsekwencje choroby i/lub niepełnosprawności, które polegają na ograniczonym udziale chorych w „normalnym świecie”. O tym, jakie formy przyjmują te ograniczenia w przypadku biorcy kończyny traktuje przykładowa wypowiedź jednej z badanych:

Po szpitalu, jak ja wróciłam, to była w domu pełna sterylizacja. Tu wchodził tylko syn w masce. Przez pierwszy rok to nawet mowy nie było, żeby w czymkolwiek uczestniczyć ze względu na bakterie, na obniżoną odporność, na wszystko. Nawet moi wnuczki nie mogli tutaj przychodzić, ponieważ zagrożenie było zarówno od dzieci, jak i od zwierząt. Kwiatków nie ma żadnych doniczkowych, bo nie wolno, bo wydzielają jakieś fluidy, czy coś, które mogą mi zaszkodzić. Także to wszystko się skończyło. A czasu to ja mam teraz dużo. Ale ja mam wszystko ograniczone, jak do tej pory, odpornością. Ja daleko nie mogę nigdzie jechać. Ja bym sobie do córki do Londynu poleciała, czy coś, ale jak na razie nigdzie tak daleko nie wyjeżdżam. [biorca 5]

Nie ulega zatem wątpliwości, że we wczesnym okresie po transplantacji zmiany w obszarze interakcji społecznych biorcy prowadzą do ograniczenia jego aktywności w tej sferze życia. W miarę jednak wchodzenia w kolejne etapy leczenia immunosupresyjnego, kiedy staje się ono mniej „agresywne”, biorcy kończyny częściej uczestniczą w spotkaniach z ludźmi, choć zmniejsza się zdecydowanie ich intensywność. Charmaz (1997: 81) odnosząc się do omawianych przejawów doświadczania choroby mówi o „kurczeniu się światów społecznych” chorego. Biorcy kończyny już do końca funkcjonowania w ich ciałach przeszczepu powinni unikać kontaktów z większą liczbą osób, co ogranicza ich nie tylko w sferze towarzyskiej, ale i zawodowej.

Przed wszystkim jednak negatywne konsekwencje immunoterapii mogą w istotny sposób przyczynić się do skrócenia życia biorcy. Sama decyzja o poddaniu się transplantacji kończyny wymagała od badanych przeformułowania oczekiwań wobec swojego ciała w przyszłości. W procedurze kwalifikacji do przeszczepu ręki dowartościowano punkt widzenia chorego, któremu pozwolono zdecydować, czy woli on żyć krócej, ale w większym komforcie cielesnym, czy też dłużej, ale z tymi utrudnieniami, które stwarza mu sfragmentaryzowane ciało. I tak, aby nazwisko chorego mogło być umieszczone na liście oczekujących na transplantację kończyny, nieodzowne jest podpisanie przez niego „rozszerzonej zgody z uwzględnieniem śmierci, odrzutu, ciężkich

infekcji, rozwoju choroby nowotworowej, ogólnego pogorszenia stanu zdrowia, ograniczeń związanych z prowadzoną immunosupresją” (Chelmoński i Jabłecki 2011: 45). Podejmując decyzję o poddaniu się transplantacji kończyny, biorca musi zatem na nowo ustalić życiowe priorytety dotyczące własnego ciała. Staje się świadom ryzyka przedwczesnej śmierci zrekonstruowanego ciała, o czym zresztą bezustannie przypomina mu przeszczepiony organ z widoczną w nim bliźną potransplantacyjną oraz codzienna dawka leków immunosupresyjnych:

Czy lepiej być żebrakiem i żyć długo, czy lepiej być księciem i żyć krótko. Ja wybrałem to ostatnie. Dla mnie najważniejsze było, żeby wyjść ze szpitala z dwoma rękami. I to jest największa nagroda. Nic innego się nie liczyło. A to, że moje życie może być krótsze, to mnie jakoś specjalnie nie wzrusza. Chociaż każda tabletką mi o tym przypomina. O tym człowiek nie może zapomnieć. Ale ja po prostu nie chciałem być już taki wybrakowany. To było straszne kalectwo. [biorca 1]

Transplantacja kończyny nie jest zabiegiem ratującym życie, ani je wydłużającym, nie prowadzi też do pełnego wyzdrowienia. Jej sensem jest poprawa komfortu życia biorcy. „Jest niezwykle istotne pozostawienie pacjentowi czasu do własnej oceny korzyści wynikających z przewidywanej po zabiegu poprawy jakości życia wobec wszelkich zagrożeń związanych z transplantacją” (Jabłecki, Chelmoński 2011: 53). Kandydaci na biorców ręki nie mogą zapominać o tym, że w potransplantacyjnej rzeczywistości będą musieli zmagać się nie tylko z bezpośrednimi konsekwencjami rekonstrukcji cielesnej, ale także następstwami leczenia immunosupresyjnego. Zmiany funkcjonowania ciała związane z przebiegiem długotrwałej immunoterapii mogą też stanowić przeszkodę dla realizacji planów prokreacyjnych. Toteż jeszcze przed poddaniem się zabiegowi transplantologiczemu zalecają mężczyznom badanie semiologiczne oraz oddanie porcji nasienia do banku (Chelmoński i Jabłecki 2011: 45).

Dzięki uzupełnieniu deficytu kończyny jej przeszczepem, ciało biorcy odzyskuje swoją kompletną formę, przez co znów wygląda na zdrowe i sprawne, choć w rzeczywistości takie nie jest. Ciało biorcy kończyny upodabnia się wizualnie do ciał ludzi zdrowych, za których zresztą badani są społecznie uznawani. Także biorcy kończyny, mimo doświadczenia opisanych powyżej skutków ubocznych stosowania immunosupresji, uważają swoje ciała za zdrowe:

Ja nie uważam, żeby moje ciało było chore. Mam dwie ręce i dwie nogi, więc uważam, że jestem zdrowa. Na ten moment cukrzyca już mi ustępuje, to w ogóle już się dobrze czuję. Odrzutu na razie nie mam, więc jest wszystko dobrze. [biorca 5]

Cukrzyca była kiedyś, bo były duże ilości leków, ale teraz jej nie ma. Jest super, wszystko do normy wróciło, więc nie czuję się chory. Nic mi nie dolega, nic mnie nie boli na ten moment. A jeszcze doszło to, że jest komfortowa sytuacja, bo jest ręka. [biorca 2]

Powyższe wypowiedzi dowodzą tego, że badani kierują się laickimi, a nie profesjonalnymi sposobami definiowania zdrowia. Aby uznać swoje ciała za zdrowe, wystarczy im to, że w danym momencie nie doświadczają ewidentnych objawów chorobowych. Chwilowe dobre samopoczucie daje biorcom kończyny wrażenie posiadania ciała identycznego jak przed urazem. Biorcy są też przekonani, że wraz z wyrównaniem fizycznej straty, udało im się w pełni odbudować utracone niegdyś możliwości ciała. Ten rodzaj wyobrażenia o swoim ciele skutkuje tym, że podejmują się takich zadań, których jako posiadacze zrekonstruowanego ciała wykonywać nie powinni:

W fali euforii po którymś powrocie z wizyty kontrolnej wziąłem wiertarkę, żeby sobie powiercić, no i sobie palec tutaj (badany pokazuje palec wskazujący w przeszczepionej ręce – przyp. badaczki) prawie przewierciłem. Po prostu zahaczyłem wiertłem. Bo tam czucia jeszcze nie było takiego. Dostałem ochrzan ostry od lekarzy wtedy. [biorca 1]

Mimo że badanym nie udaje się do końca sprostać opisanym wyżej czynnościom, to jednak samo ich podejmowanie jest dowodem podtrzymywania dawnego wyobrażenia o swoim ciele, wobec którego formułują oczekiwania tak samo skutecznego działania jak przed amputacją. Sposób postrzegania możliwości własnego ciała jest tutaj zatem zupełnie nieadekwatny do jego rzeczywistego potencjału. Ujmując rzecz fenomenologicznie, można by tu mówić o odrzuceniu nie do końca sprawnego ciała, które biorca zastępuje wyobrażeniem ciała w pełni zdrowego. „Tym, co w nas odrzuca kalectwo i chorobę, jest Ja zaangażowane w pewien fizyczny i międzyludzki świat, które nadal wyteża siły, odnosząc się do swojego świata wbrew słabościom i amputacjom, i które właśnie dlatego *de iure* ich nie uznaje. Niezgoda na chorobę jest tylko drugą stroną naszego wewnętrznego związku ze światem, milczącą negacją tego, co przeciwstawia się naturalnemu ruchowi, który rzuca nas w wir naszych zadań, naszych trosk, w naszą sytuację, w nasze znajome horyzonty” (Merleau-Ponty 2001: 99–100). Ten sprzeciw wobec ograniczeń choć kompletnego, to jednak chorego ciała może skutkować negatywnymi i nieodwracalnymi konsekwencjami jak te, o których traktuje poniższa wypowiedź badanego:

Ja nie mam wykształcenia, przed stratą tej ręki pracowałem normalnie, fizycznie. Nie tylko w hurtowni, ale jeszcze dodatkowo, to na budowie, to w lesie. I teraz chciałem tak samo. Ale przeciążyłem tę rękę (chodzi o rękę przeszczepioną – przyp. badaczki), bo wykonywałem pracę fizyczną. (...) Zatrudniłem się dodatkowo przy wyrębie lasu, za duże ciężary podnosiłem i przesiłiłem tę rękę. Przeciężenie doprowadziło do tego, że... Po pierwsze, zamykałem całą dłoń, a na dzień dzisiejszy tego nie mogę robić, bo mam opuchniętą. Po drugie, wyprostować palców też przez to przeciężenie nie mogę. A przed tym wszystkim potrafiłem już szyć przeszczepioną ręką, nawlec nitkę na igłę i przyszyć sobie guzik do koszuli. [biorca 2]

Wynik przeszczepienia ręki u autora tej wypowiedzi został uznany na arenie międzynarodowej za najlepszy na świecie. O ile u pozostałych badanych biorców kończyny górnej jej sprawność waha się w granicach 30–50% sprawności ręki zdrowej, o tyle w przypadku omawianego biorcy sprawność tę obliczono na 90% (Jablecki i in. 2013: 440–443). Niestety w wyniku dwukrotnego przeciążenia pracą fizyczną przeszczepionej kończyny lekarze wyrazili obawę, że pacjent nie powróci już do dawnej jej sprawności, która w chwili ostatniego badania oscylowała w granicach 80% zakresu ruchomości zdrowej ręki. Co ciekawe, ten sam badany wypracował sobie takie oto wyobrażenie o swoim zrekonstruowanym ciele:

Ja sobie tak w głowie ułożyłem, że to jest moja ręka, że ja ją wczoraj straciłem, a dzisiaj mi przyszyli. Takie podejście miałem. No i do dzisiaj tak jest. [biorca 2]

To swego rodzaju zaprzeczenie poddania się transplantacji, którą biorca zastąpił wyobrażeniem replantacji kończyny, mogło być powodem odrealnionego stosunku wobec swojego zrekonstruowanego ciała. Opisane powyżej zachowania biorców kończyny są ważną częścią pracy nad uzyskaniem jedności w ich ciałach. Charmaz (1995: 657, 658) w kontekście doświadczenia choroby przewlekłej używa w odniesieniu do takich zachowań określenia „przystosowanie do upośledzenia” (*adapting to impairment*) oraz podaje kilka strategii radzenia sobie z chorobą. Wśród tych ostatnich wymienia strategię walki przeciwko chorobie polegającą, tak jak w przypadku cytowanych powyżej badanych, na aktywnym się jej przeciwstawianiu. Zdaniem autorki chodzi tu o to, aby uchronić „poczucie jedności ciała i ja” (*the sense of unity between body and self*) doświadczane jeszcze przed chorobą, a w omawianym przypadku przed urazem. Ryzykowne zachowania biorców kończyny są wszak ukierunkowane na powrót do normalnego życia i takiegoż samego użytkowania przeszczepionej ręki, w jaki użytkowana była utracona biologiczna kończyna. Z kolei Yoshida (1993: 221) sugeruje, że takie zachowanie może być jednym ze skrajnych etapów, pomiędzy którymi oscyluje jednostka w procesie adaptacji do niepełnosprawności¹¹. Zgodnie z sensem koncepcji „ja sprzed wypadku” (*the former self*) zaproponowanej przez autorkę, biorca wyraźnie nawiązuje tutaj do tego, kim był przed amputacją kończyny. Podjęcie się tego samego zajęcia, które wykonywał przez urazem, stanowi wyraz braku akceptacji dla ograniczeń narzuconych przez obecny stan somatyczny. Jednak ciało każdego z badanych od momentu utraty kończyny jest niezmiennie naznaczone niepełnosprawnością/chorobą. Inne są tylko zgoła reżimy, którym jest ono poddawane przed i po transplantacji.

¹¹ Według koncepcji wahadłowej rekonstrukcji „ja” i tożsamości Yoshidy proces adaptacji do choroby/niepełnosprawności ma przebieg dwukierunkowy, co oznacza, że jednostka przemieszcza się w nim od etapu „ja sprzed wypadku” (*the former self*) do etapu „tożsamości niepełnosprawnej odpowiadającej totalnemu „ja” (*the disabled identity as the total self*).

Badani nigdy nie będą mogli cieszyć się pełnią sił fizycznych i wbrew ich początkowym, wyidealizowanym oczekiwaniom powrócić do normalnego życia¹².

Zakończenie

Z racji na medyczny kontekst, w którym poprzez poddanie się zabiegowi transplantacji kończyny osadzony jest biorca, jego doświadczanie cielesności skupia się na ciele fizycznym. Musi on przede wszystkim dostosować się do zmian w ciele spowodowanych przez transplantację i to, jak wynika z analiz materiału empirycznego, jest jego najważniejszym problemem w doświadczaniu własnej cielesności. W wielu momentach lektury tego tekstu Czytelnik mógł przekonać się, że ów materialny aspekt ciała jest tu kluczowy. Transplantację kończyny biorcy opisują przede wszystkim jako mocne doświadczenie fizycznej zmiany, jaka zaszła w ich ciałach. Przeszczepienie kończyny jest przecież bezpośrednim sposobem rekonstruowania ciała. Analizy dotyczące wyglądu i sprawności ciała biorcy kończyny górnej skoncentrowane są zatem na doświadczaniu przez niego rekonstrukcji jedności cielesnej. Praca, którą biorca ręki musi wykonać nad swoim zrekonstruowanym ciałem, jest przede wszystkim pracą nad fizycznymi następstwami transplantacji. Na tym jej etapie, który opisywany jest w niniejszym artykule, zakwestionowany zostaje związek zrekonstruowanego ciała i „ja” biorcy kończyny. Skąd dostrzeżony tu dystans ciała od tożsamości? Jeśliby oprzeć się na fenomenologicznym wyjaśnieniu tego problemu u badanych biorców, trzeba koniecznie odwołać się do pracy Ledera (1990) zatytułowanej *The Absent Body*. W publikacji tej, będącej jednym z najważniejszych studiów nad fenomenologią ludzkiego doświadczenia, autor wysuwa tezę, że w „normalnych” okolicznościach ciało pozostaje „utajone”, czy inaczej „nieobecnie obecne”, co oznacza, że pozostaje ono marginalne dla naszego poczucia tożsamości. Jeśliby pozostać zatem wiernym koncepcji Ledera, to doświadczanie ciała zrekonstruowanego przeszczepem ręki, w niczym nie przypominające przecież „normalnych” okoliczności, w których można by doświadczać własną

¹² Ważnym etapem przygotowania chorego do zabiegu transplantacji kończyny jest poinformowanie go o możliwych, dających się przewidzieć rezultatach zastosowania tej metody leczenia. Z racji jednak na to, że przeszczepienie ręki jest zabiegiem nowatorskim, a każdy przypadek przeszczepienia jest mocno zindywidualizowany, efekty transplantacji kończyny nie są łatwe do oszacowania. Zależą one nie tylko od spełnienia szeregu kryteriów natury medycznej, ale także stanu psychicznego chorego, jego konstrukcji osobowościowej oraz warunków socjalno-bytowych. Jak jednak wynika z moich badań prowadzonych także w grupie chorych oczekujących na przeszczepienie kończyny górnej, niepewność ostatecznego rezultatu transplantacji ręki chorzy często wypełniają wyidealizowanymi wizjami potransplantacyjnego życia. Wątek ten wymaga jednak odrębnego omówienia.

cielesność, musi zagrażać poczuciu „ja” biorców kończyny, przez co jest ono z dala od „ja” utrzymywane. Jest to bowiem ciało w dalszym ciągu stwarzające problemy i ograniczenia, a przez to uobecniające się nieustannie w codziennym życiu. Stanowi fizyczną hybrydę, jest nieestetyczne, a przy tym pozostaje nadal ciałem chorym. To te aspekty jego doświadczenia zagrażają poczuciu „ja” biorcy. Z drugiej jednak strony ciało biorców kończyny odbudowują się w swojej funkcji działania i czucia, co nadaje sens dalszej pracy nad odbudowywaniem ich jedności cielesnej. Jej osiągnięcie ma być równoznaczne z odtworzeniem jedności tożsamości biorcy kończyny, a tym samym z uzyskaniem przez badanych poczucia, że oto ciało przestało zagrażać ich „ja”.

Z uwagi na obszerność zgromadzonego materiału empirycznego, na potrzeby niniejszego tekstu, uwzględniając jego ograniczenia objętościowe, wybrałam tylko niektóre wątki traktujące o sposobach wizualnego i sprawnościowego doświadczenia ciała zrekonstruowanego przeszczepem ręki. Choć są to wątki najważniejsze, to z pewnością nie oddają całości zagadnienia. Dokonam na zakończenie zarysu nieomówionych powyżej aspektów odbudowywania jedności w ciele biorcy kończyny. Należy je traktować jako te, które wynikają z dostrzeżonej przez autorkę i sygnalizowanej Czytelnikowi konieczności pogłębienia i uzupełnienia zaprezentowanych analiz. I tak, problem hybrydyczności ciała biorcy ręki musi zostać poszerzony o wątek jego technologiczowania, wszak wraz z przeszczepem zostają implantowane również komponenty sztuczne. Każdy, kogo zainteresował temat fizycznych następstw transplantacji ręki powinien też dowiedzieć się o osobliwym statusie ciała biorcy, o którym decyduje to, że występują w nim dwa kody DNA – biorcy i dawcy przeszczepu. Na przeszczepienie kończyny górnej należy też spojrzeć jak na zabieg, który zapoczątkowuje życie w ciele mnogim, co ma miejsce w sytuacji, kiedy cechy otrzymanego organu nie zachowują zgodności z biologicznym statusem ciała biorcy. Niezwykle interesujący i wymagający odrębnego omówienia jest wątek ciała interakcyjnego, który pokazuje, jak rekonstrukcja ciała w drodze przeszczepu ręki zmienia cieleśnie zapośredniczone interakcje społeczne. Nie należy też zapominać, że zrekonstruowane przeszczepem ręki ciało staje się ciałem nieustannie monitorowanym i dyscyplinowanym, co oznacza poddanie go reżimom immunoterapii, rehabilitacji oraz okresowych kontroli medycznych. I wreszcie analiza sposobu doświadczenia przez biorców kończyny swojego zrekonstruowanego ciała musi zostać uzupełniona o wątek ciała niepewnego, bo w swoim obecnym kształcie tymczasowego i nieprzewidywalnego. Nie wiadomo bowiem, jak długo utrzyma się efekt dokonanej rekonstrukcji¹³. Dopiero tak poszerzona analiza problemu

¹³ Omówienie większości przywołanych w zarysie wątków znajdzie Czytelnik w innym artykule autorki przyjmującym również postać studium socjomedycznego, który został w całości poświęcony rekonstrukcji ciała i tożsamości cielesnej u biorców kończyny górnej (Kowal 2015).

doświadczenia ciała zrekonstruowanego przeszczepem ręki może zostać uznana za wyczerpującą.

Literatura

- Boksański, Zbigniew. 1999. *Tożsamość*. W: K. W. Frieske, H. Kubiak, G. Lissowski, J. Mucha, J. Szacki i M. Ziółkowski (red.). *Encyklopedia socjologii*. Tom IV. Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 252–255.
- Burloux, Gabriel. 2007. *Hand Transplant and Body Image*. W: M. Lanzetta, J. M. Dubernard i P. Petruzzo (red.). *Hand Transplantation*. New York: Springer, s. 375–380.
- Charmaz, Kathy. 1983. *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill*. „Sociology of Health and Illness” 5(2): 168–195.
- Charmaz, Kathy. 1995. *The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment*. „Sociological Quarterly” 36(4): 657–680.
- Charmaz, Kathy. 1997. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz, Kathy. 2009. *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chełmoński, Adam i Jerzy Jabłecki. 2011. *Kwalifikacja biorców kończyny górnej*. W: Z. Kuzyszyn (red.). *Spoleczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 43–46.
- Freund, Peter. 1982. *The Civilized Body. Social Domination, Control and Health*. Philadelphia: Temple University Press.
- Glaser, Barney G. i Anselm L. Strauss. 2009. *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Hałas, Elżbieta. 1998. *Interakcjonizm symboliczny*. W: A. Kojder, K. Koseła i W. Kwaśniewicz (red.). *Encyklopedia socjologii*. Tom I. Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 353–357.
- Jabłecki, Jerzy i in. 2010. *Hand Transplantation – Polish Program*. „Transplantation Proceedings” 42(8): 3321–3322.
- Jabłecki, Jerzy. 2011. *World Experience After More Than a Decade of Clinical Hand Transplantation: Update on the Polish Program*. „Hand Clinics” 27(4): 433–442.
- Jabłecki, Jerzy i Adam Chełmoński. 2011. *Spoleczno-etyczne aspekty transplantacji kończyny górnej*. W: Z. Kuzyszyn (red.). *Spoleczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 47–59.
- Jabłecki, Jerzy i in. 2013. *Unilateral Hand Transplant – Results After 41 Months*. „Transplantation Proceedings” 45(1): 440–443.
- Kelly, Michael i David Field. 1996. *Medical Sociology, Chronic Illness and The Body*. „Sociology of Health Illness” 18(2): 241–257.
- Kępiński, Antoni. 2005. *Twarz, ręka*. W: A. Mencwel (red.). *Antropologia kultury*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 212–223.

- Konecki, Krzysztof. 2000. *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: WN PWN.
- Kowal, Katarzyna. 2012. *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” 8(2): 152–199.
- Kowal, Katarzyna. 2015. *Rekonstrukcja ciała i tożsamości cielesnej u biorców kończyny górnej – studium socjomedyczne*. W: A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.). *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 269–308.
- Leder, Drew. 1990. *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Marshall, Gordon (red.). 2005. *Słownik socjologii i nauk społecznych*. Warszawa: WN PWN.
- Mead, George H. 1975. *Umysł, osobowość i społeczeństwo*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Merleau-Ponty, Maurice. 2001. *Fenomenologia percepcji*. Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Nettleton, Sarah. 2006. *The Sociology Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Szacki, Jerzy. 2002. *Historia myśli socjologicznej*. Warszawa: WN PWN.
- Turner, Bryan S. 1992. *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*. London: Routledge.
- Yoshida, Karen. 1993. *Reshaping of Self: A Pendular Reconstruction of Self and Identity Among Adults with Traumatic Spinal Cord Injury*. „Sociology of Health and Illness” 15(2): 217–245.

Visual and Dexterity Experience of the Reconstructed Body by Upper Limb Transplant Recipients – A Sociomedical Study

Summary

The aim of the paper is to present the way in which hand transplant recipients experience their reconstructed bodies in the context of their work on recreation of corporeal unity in it. The empirical basis of the paper is the author's sociomedical research study of a group of 6 hand transplant recipients who underwent the transplantation procedure in Poland in the years 2006 – 2014. The main question which the study sought to answer was how the upper limb transplant recipients experience their reconstructed body in terms of visual impression and the transplanted limb dexterity. The scope of the study comprised: 1) experience of the reconstructed body as a material being; 2) experience of the reconstructed body in relation to the recipient's "ego"; 3) experience of the reconstructed body in relation to objects and people. The research material was gathered using the grounded theory methodology. The collected empirical material comes from 33 in-depth interviews (IDI) conducted in the aforesaid group of transplant recipients. The analysis of the empirical material

showed that the most important problem for the research subjects in the experience of their own corporeality was the adjustment to physical changes in their body resulting from the limb transplantation. This process determines the recipient's distancing of his/her identity from his/her body.

Key words: sociology of medicine; sociology of the body; hand transplantation; recipient; body experience.