

EMILIA MAZUREK

KONFLIKT ROLI RODZICIELSKIEJ Z ROLĄ CHOREJ DOŚWIADCZANY PRZEZ KOBIETY MIERZĄCE SIĘ Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ

WPROWADZENIE

Choroba jest wpisana w ludzką egzystencję. Stwierdzenie to w metaforyczny sposób ujęła Susan Sontag (1999, s. 7), pisząc:

Choroba jest nocną półkulą życia, naszym bardziej uciążliwym obywatelstwem. Od dnia narodzin każdy z nas posiada bowiem jakby dwa paszporty – przynależy zarówno do świata zdrowych, jak i do świata chorych. I choć wszyscy wolimy przyznawać się tylko do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociażby na krótko, musimy uznać również nasz związek i z tym drugim.

Choroba jest zatem czymś, czego doświadczamy bądź możemy się spodziewać, że prędzej czy później stanie się naszym udziałem. Nieco inną wizję w tym zakresie przedstawił Arthur Frank (1995), który sprzeciwił się koncepcji rozłączności obu światów i dychotomicznego podziału ludzi na zdrowych i chorych, twierdząc, iż istnieje strefa pośrednia nazwana społeczeństwem remisji. Należą do niego osoby, które już nie zmagają się z objawami choroby i nie są poddawane terapii medycznej, ale jednocześnie trudno jest je uznać za w pełni zdrowe, gdyż żyją ze świadomością ryzyka wznowy choroby. „W stanie remisji choroba nie ulega zatem definitywnemu wymazaniu z horyzontu

Dr EMILIA MAZUREK – Uniwersytet Łódzki, Wydział Nauk o Wychowaniu, Katedra Badań Edukacyjnych, adres do korespondencji: Pomorska 46/48, 91-408 Łódź; e-mail: emilia.mazurek@now.uni.lodz.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2132-8756>.

doświadczenia osoby «już-nie-chorej», zarazem jednak «nie-w-pełni-zdrowej» (Skrzypek, 2011, s. 135).

Migracja do świata chorych na dłuższy czas oraz życie w tzw. uwarunkowanym zdrowiu po zakończeniu leczenia stają się doświadczeniem osób po diagnozie choroby nowotworowej. Przywołana już wcześniej Susan Sontag (1999, s. 9) napisała: „W dzisiejszych czasach rak wziął na siebie rolę choroby-intruza, który pojawia się bez zapowiedzi [...] i będzie tę rolę odgrywał, dopóki pewnego dnia jego etiologia nie stanie się równie oczywista, a kuracja równie skuteczna, jak stało się to w przypadku gruźlicy”. Choć od czasu, kiedy autorka napisała te słowa, minęło blisko 50 lat¹, temat choroby nowotworowej uległ detabuizacji, a pacjenci onkologiczni coraz rzadziej doświadczają stygmatyzacji, to nadal słowa te są aktualne. Rak nadal wprowadza chaos w biegu życia, wywołuje skrajnie negatywne emocje i uzasadnione obawy o byt, gwałtownie dezorganizuje funkcjonowanie chorego i jego rodziny, wymusza konieczność podporządkowania dotychczasowych aktywności nowym, ukierunkowanym przede wszystkim na zahamowanie postępu choroby, podtrzymanie sił organizmu, ograniczanie cierpienia fizycznego i psychicznego, wreszcie odzyskanie (uwarunkowanego) zdrowia. Zaangażowanie chorego w proces leczenia, a jednocześnie uboczne skutki stosowanych procedur medycznych (np. osłabienie organizmu, zaburzenia snu, zaburzenia łaknienia, zmiana wyglądu), często utrudniają bądź uniemożliwiają mu wypełnianie dotychczasowych obowiązków wynikających z pełnionych ról społecznych. Chory doświadcza zatem licznych trudności i obciążeń.

Celem artykułu jest przedstawienie wybranych płaszczyzn konfliktu roli rodzicielskiej z rolą chorej w sytuacji doświadczania przez matkę choroby nowotworowej oraz charakterystyka wybranych implikacji podjętego problemu dla praktyki pedagogicznej. Problem ten jest istotny, biorąc pod uwagę dane statystyczne potwierdzające systematyczny wzrost liczby zachorowań na nowotwory w Polsce. Według Krajowego Rejestru Nowotworów obecnie ponad 1,17 miliona Polaków żyje z chorobą nowotworową. Liczba nowych zachorowań mężczyzn i kobiet w ciągu roku jest podobna (po około 85 tysięcy w każdej z grup), zaś liczba zgonów jest wyższa wśród mężczyzn (<https://onkologia.org.pl/pl/epidemiologia/nowodwory-zlosliwe-w-polsce>). Choroba nowotworowa stanowi problem osobisty, rodzinny i społeczny.

¹ Esej *Illness as Metaphor* autorstwa Susan Sontag w oryginale ukazał się po raz pierwszy w 1978 roku.

ROLA RODZICIELSKA – USTALENIA TERMINOLOGICZNE

Człowiek w biegu życia pełni wiele ról społecznych, w które wpisane są pewne prawa i zobowiązania ustanowione przez członków danej grupy, a jednocześnie są one wyznaczone standardami kulturowymi i społecznymi (Żurek, 2016). Choć możliwa jest pewna swoboda w zakresie pełnienia roli społecznej, to przekroczenie ustalonych granic może wiązać się z doświadczeniem przez człowieka negatywnych sankcji społecznych, a nawet prawnych.

Jedną z ról społecznych jest rola rodzicielska. Rodzicielstwo jest to „obszar aktywności człowieka oznaczający pełnienie roli matki bądź ojca, które obejmuje całokształt zachowań podejmowanych w relacji z dzieckiem. Forma realizowania roli rodzica jest funkcją oczekiwań społecznych, formułowanych pod jego adresem oraz sposobu rozumienia tych oczekiwań przez rodzica” (Szymanik-Kostrzewska, 2016, s. 9-10). Rodzicielstwo wiąże się zatem z daniem życia nowej osobie, zapewniając tym samym ciągłość kolejnych pokoleń, a w dalszej perspektywie jest źródłem szczególnej więzi międzyludzkiej opartej na bliskości, miłości i poczuciu bezpieczeństwa, przestrzenią wszechstronnego rozwoju i uczenia się. „W perspektywie pedagogicznej rodzicielstwo konstituuje wspólnotę rodzinną, jest ono źródłowe dla jej istnienia i jakości funkcjonowania” (Wąsiński, 2020, s. 47). Bycie rodzicem obliguje do wywiązywania się z wielu powinności, wśród których wymienia się przede wszystkim opiekę (tj. zaspokajanie potrzeb potomstwa), kontrolę (tj. wypracowanie określonych granic w postępowaniu dziecka), rozwój (tj. stwarzanie odpowiednich warunków do rozwoju dziecka, stymulowanie rozwoju, wychowanie) (Kwak, 2008; Opozda, 2017).

Choć zachodzące przeobrażenia socjokulturowe przyczyniają się do zmian w zakresie wypełniania ról rodzicielskich, to jednak za Józefą Brągiel (2012) można wskazać kilka stałych atrybutów rodzicielstwa. Są to: nieodwracalność, ciągłość i permanentność bycia rodzicem. Nieodwracalność faktu bycia rodzicem oznacza, że wraz z chwilą narodzin dziecka człowiek staje się rodzicem do końca swojego życia, nawet jeśli nie podejmie się realizacji roli rodzicielskiej. Z kolei permanentność oznacza, że pełnienie roli rodzicielskiej jest nieograniczone czasowo, nie można go zawiesić na pewien czas. Rodzic jest rodzicem nawet wtedy, kiedy jego dziecko już się usamodzielnia i opuści dom rodzinny. Bycie rodzicem wymaga ciągłego zaangażowania, dostosowanego do aktualnych potrzeb rozwojowych dziecka. Ma ono wymiar procesualny, zmienny w czasie, a relacja między rodzicem i jego potomstwem ulega przekształcaniu wraz z rozwojem obojga (Opozda, 2017). Zmianom w biegu życia

ulegają zatem „behawioralne przejawy rodzicielstwa” (Opozda, 2017, s. 22), zaś podstawowe atrybuty rodzicielstwa mają charakter niezmienny. Współcześnie widoczne są także zmiany w postawach rodziców wobec roli rodzicielskiej, wynikające m.in. z upowszechnienia się stylów życia charakterystycznych dla krajów zachodnich, demokratyzacji życia rodzinnego i respektowania podmiotowości dziecka (Ostrouch-Kamińska, 2022). Obecnie rodzicielstwo jest rozumiane jako stawanie się rodzicem poprzez zaangażowane budowanie więzi i relacji z dzieckiem (ang. *parenting*), nie zaś jako sam fakt posiadania dziecka (ang. *parenthood*) (Kwak, 2008). „Rodzicielstwo coraz częściej staje się refleksyjnym projektem tożsamościowym, a rola rodzicielska – całościowym zadaniem” (Ostrouch-Kamińska, 2022, s. 14).

Rodzina pełni wiele różnorodnych funkcji rozumianych jako skutki działań i zachowań członków rodziny, niezależnie czy były one zamierzone lub pożądane (Kawula, Brągiel i Janke, 2001). W literaturze przedmiotu wymienia się wiele funkcji rodziny (zob. Szczepański, 1970; Tyszka, 1974, Ziemska, 1980), m.in. prokreacyjną, opiekuńczą, ekonomiczną, socjalizacyjną, wychowawczą, emocjonalną. Cechą środowiska rodzinnego jest to, że jego funkcje są ze sobą powiązane i od siebie zależne, dlatego jakiegokolwiek zakłócenie utrudniające ich wypełnianie zaburza funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (zob. Braun-Gałkowska, 2007; Świętochowski, 2010). Przykładem takiego zakłócenia może być choroba nowotworowa matki. Problem ten wydaje się mieć szczególne znaczenie, biorąc pod uwagę to, iż mimo wzrostu zaangażowania ojców w opiekę i wychowanie dziecka w ostatnich latach, nadal matki poświęcają więcej czasu obowiązkom domowym niż ojcowie i są spostrzegane jako główne opiekunki potomstwa (Górnikowska-Zwolak, 2004; Błasiak, 2017). Choroba matki niesie ze sobą liczne konsekwencje dla życia jej samej i całej rodziny. Matka podejmuje rolę chorej, zaś członkowie jej rodziny (najczęściej współmałżonek) rolę nieformalnych opiekunów.

ROLA CHOREGO – PRZEMIANY W ROZUMIENIU POJĘCIA

Talcott Parsons (2009), twórca strukturalno-funkcjonalnej koncepcji zdrowia, zaproponował rozumienie choroby jako dewiacji. W ujęciu autora konsekwencją choroby jest zaburzenie funkcjonowania człowieka, a więc pełnienia przez niego funkcji i wykonywania zadań społecznych. To z kolei stanowi zagrożenie dla sprawnego funkcjonowania systemu społecznego. Osoba chora podejmuje nową rolę społeczną – rolę chorego, co wiąże się z tymczasowym

zawieszeniem dotychczasowych aktywności i podjęciem działań ukierunkowanych na wyzdrowienie, przede wszystkim opartych na współpracy z zespołem profesjonalistów medycznych. To właśnie instytucje medyczne i personel medyczny w koncepcji Talcotta Parsonsa odgrywają rolę instytucji kontroli społecznej, która polega na legitymizacji podjęcia roli chorego oraz na przywracaniu chorego do „normalnego” funkcjonowania, a więc do wykonywania odpowiednich zadań społecznych. Choroba w tym ujęciu stanowi zatem obciążenie dla systemu społecznego, ponieważ wyklucza jednostkę z aktywności na pewien czas. Dlatego obowiązkiem chorego jest potraktowanie choroby jako stanu niepożądanego i podjęcie działań umożliwiających powrót do zdrowia.

Choć koncepcja roli społecznej chorego stała się przedmiotem krytyki wielu teoretyków i badaczy, to jednak stanowiła istotną podstawę teoretyczną dla kształtującej się wówczas socjologii medycyny (Skrzypek, 2011, s. 49). Konsekwencją skoncentrowania uwagi Talcotta Parsonsa na publicznym wymiarze choroby, analizowanym w kontekście funkcjonowania systemu społecznego, było pominięcie subiektywnej perspektywy chorego, jego własnej interpretacji doświadczenia, z którym się zmagają (Piątkowski, 2008; Skrzypek, 2011). Wśród znaczących ograniczeń przywołanej koncepcji wymienia się także założenie o istnieniu jednolitego wzorca roli społecznej chorego. Tymczasem badania naukowe ukazujące perspektywę chorego potwierdzają różnorodność w zakresie sposobów reagowania na objawy choroby i odczuwane dolegliwości oraz różnorodność podejmowanych działań w obliczu niedomagania somatycznego (zob. Corbin i Strauss, 1985; Kübler-Ross, 1995). Jednocześnie działania te nie zawsze opierają się wyłącznie na korzystaniu z pomocy systemu medycznego, jak zakładał Talcott Parsons. Chorzy mogą i poszukują także innych, ulokowanych poza medycyną, form pomocy. Ta aktywność może mieć szczególne znaczenie w sytuacji chorób przewlekłych, kiedy pacjenci, mając świadomość braku możliwości całkowitego wyzdrowienia, poszukują rozwiązań ułatwiających im adaptację do zaistniałej sytuacji i umożliwiających im względną poprawę jakości ich życia, a tym samym stwarzających szansę na kontynuację swojej aktywności w systemie społecznym.

Różne sposoby interpretowania choroby i wymiary jej doświadczania podkreślają zasadność rozumienia choroby jako konstruktu społecznego. Takie myślenie zapoczątkował Eliot Freidson, który „zwrócił uwagę na procesy społecznego tworzenia choroby (ang. *illness*) zachodzące w sieci laików, poza obszarem oddziaływania instytucjonalnej medycyny” (Skrzypek, 2011, s. 82). Dopuszczenie do głosu chorych i poznanie ich perspektywy w badaniach naukowych pozwoliło uchwycić różnorodność, a nawet niepowtarzalność, sposobów doświadczania choroby, reagowania na jej objawy, wreszcie konfrontowania się

z nią bądź trwania w chorobie. Ustalono, że chorzy na różne sposoby wpisują przewlekłą utratę zdrowia w bieg swojej biografii i w subiektywny sposób nadają jej znaczenia. Choroba była określana przez chorych m.in. jako „zakłócenie biograficzne” (Bury, 1982; Carricaburu i Pierret, 1995; Sanders, Donovan i Dieppe, 2002), „normalna i integralna część biografii” (Sanders i in., 2002, s. 247), „zwyczajny komponent starości” (Faircloth, Boylstein, Rittman, Young i Gubrium, 2004, s. 248), „biograficzne wzmocnienie” (Carricaburu i Pierret, 1995, s. 80), „doświadczenie egzystencjalnie znaczące” (Popielski, 1994, s. 167-186). Rozumienie i wyjaśnianie choroby jest zatem różnorodne, uwarunkowane kontekstem socjokulturowym (zob. Kleinman, 1988; Castro, 1995), duchowym i aksjologicznym (Popielski, 1994), biograficznym (zob. Carricaburu i Pierret, 1995; Sanders i in., 2002).

Chorzy nie tylko w różny sposób wyjaśniają fakt utraty zdrowia i jego znaczenie dla biegu życia, lecz także wybierają urozmaicone strategie działania i radzenia sobie w nowej, często zaskakującej, sytuacji. Nie są one zorientowane wyłącznie na kontrolowanie objawów choroby i odzyskiwanie zdrowia, ale też prowadzenie w miarę zwyczajnego życia pomimo choroby. Problem ten został rozpoznany przez Juliet Corbin i Anselma Straussa (1985) w ramach badań empirycznych przeprowadzonych z udziałem 60 par małżeńskich, z których jeden ze współmałżonków cierpiał z powodu choroby przewlekłej (m.in. nowotworowej, kardiologicznej, udaru mózgu), a drugi pełnił rolę nieformalnego opiekuna. Autorzy opracowali typologię trzech rodzajów pracy wykonywanej przez chorego i jego otoczenie: pracę nad chorobą (ang. *illness work*), pracę nad codziennością (ang. *everyday life work*) oraz pracę nad biografią/pracę biograficzną (ang. *biographical work*) (Corbin i Strauss, 1985, s. 224). Pierwsza z nich obejmuje działania podejmowane w celu uzyskania diagnozy medycznej i udziału w procesie leczenia. Praca nad codziennością polega na wykonywaniu zwyczajnych, codziennych działań w nowych okolicznościach wynikających z niedomagania organizmu. Z kolei praca nad biografią jest niezbędna do tego, aby wpisać chorobę we własną biografię, a jednocześnie zastanowić się nad jej dalszym przebiegiem, uwzględniając pojawiające się ograniczenia, obciążenia, rokowania, itp. Do wyróżnionych trzech rodzajów prac implikowanych przewlekłą chorobą somatyczną Michał Skrzypek zaproponował dodać „pracę narracyjną” (Skrzypek 2011, s. 297), będącą częścią pracy nad biografią. Polega ona na konstruowaniu narracji choroby, co może być pomocne w nadaniu chorobie znaczenia, radzeniu sobie z nią, wreszcie dookreśleniu swojej tożsamości w kontekście doświadczanego cierpienia. Praca narracyjna pozwala choremu na aktywność, a zatem chroni go przed pełnieniem roli bezradnej ofiary (Frank, 1995, 2002).

Na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat dokonały się zmiany sposobu rozumienia choroby. Zaproponowane przez Talcotta Parsonsa ujmowanie choroby jako dewiacji, a więc stanu niepożądanego z perspektywy systemu społecznego, zostało wyparte koncepcjami normalizującymi chorobę i chorowanie. Konsekwencją tej zmiany jest zwrócenie uwagi na sprawstwo osób chorujących, umożliwiające adaptację do nowych okoliczności życia, wpisanie choroby w osobistą biografię, stworzenie nowej koncepcji siebie, a nawet wykorzystanie choroby jako pretekstu do twórczej pracy nad sobą i niesienia pomocy innym poprzez dzielenie się swoim doświadczeniem. Ponadto odmienne spojrzenie na chorobę i rolę chorego jako aktywnego obywatela (Petryna, 2002; Rose, 2006; Zierkiewicz i Wechman, 2016), eksperta w zakresie własnego zdrowia, rzecznika praw innych chorych niejako ukazało możliwą autonomię i sprawstwo pacjenta w relacji z instytucjami i profesjonalistami medycznymi. A przy tym wyznaczyło nowe zadania specjalistom instytucji medycznych, polegające na uwzględnianiu różnorodnych potrzeb (np. psychologicznych, społecznych) przewlekle chorych zgodnie z holistycznym modelem zdrowia w opiece zdrowotnej i szeroko rozumianym wsparciu. Choroba jest zatem subiektywnie spostrzegana i doświadczana.

KONFLIKT RÓL W SYTUACJI MIERZENIA SIĘ MATKI Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ

Diagnoza choroby nowotworowej, a precyzyjniej dostrzeżenie niepokojących objawów choroby, rozpoczyna nowy okres w życiu człowieka. Charakterystyczny jest dla niego lęk, dezorganizacja, utrata kontroli, poczucie zagubienia i niepewności. Rak wprowadza zmiany w każdym obszarze życia, przede wszystkim zdrowotnym, emocjonalnym, społecznym, zawodowym, ekonomicznym, duchowym, wreszcie rodzinnym. Organizm osłabiony chorobą i stosowanymi procedurami medycznymi zmaga się z licznymi dolegliwościami somatycznymi zaburzającymi funkcjonowanie. Towarzyszą temu silne emocje, wśród których chorzy najczęściej wymieniają lęk, smutek, żal, złość, gniew, poczucie wstydu, poczucie winy. W miejscu dotychczasowych działań, zwykle będących konsekwencją własnych wyborów, pojawiają się nowe – wymuszone przez chorobę, a zorientowane na odzyskiwanie zdrowia bądź zahamowanie postępowania choroby i poprawę jakości życia w sytuacji niedomagania organizmu.

Doświadczenie choroby nowotworowej przez kobietę staje się przyczyną wystąpienia konfliktu roli rodzicielskiej z rolą chorej², którego podłożem jest sprzeczność oczekiwań wobec obu ról. Odwołując się do Parsonsofskiej koncepcji roli chorego, należy przyjąć, że osoba chora jest zwolniona z konieczności wypełniania swoich obowiązków wynikających z odgrywanych dotąd ról. W założeniu tym zachodzi oczywista sprzeczność z wymienionymi wcześniej atrybutami roli rodzicielskiej, tj. jej ciągłością i permanentnością. Roli rodzicielskiej nie można przerwać czy też zawiesić na czas choroby. Dlatego też doświadczenie konfliktu roli rodzicielskiej z rolą chorej zostało potwierdzone w wielu badaniach empirycznych z udziałem kobiet chorych na nowotwory (zob. Elmberger, Bolund i Lutzen, 2005; Ohlen i Holm, 2006; Fisher i O'Connor, 2012; Mazurek, 2013a, 2013b; Ulaniecka, 2021). W jednym z nich (Ohlen i Holm, 2006) udowodniono, że matki, którym brakowało siły do pełnienia roli rodzicielskiej, czuły się winne z powodu braku możliwości sprostanania oczekiwaniom społeczeństwa wobec nich oraz przez własne obawy, że opuszczą swoje dzieci i nie wypełnią rodzicielskich zobowiązań, jeśli choroba doprowadzi do przedwczesnej śmierci. Być może dlatego matki pomimo choroby i wyczerpania organizmu przedkładają potrzeby własnych dzieci nad swoje jako osoby chorej, obawiając się, że nie będą „dobrymi rodzicami” (Elmberger i in., 2005). W miarę możliwości wypełniają obowiązki domowe, spędzają czas ze swoimi dziećmi, angażują się w dostarczanie im wsparcia emocjonalnego mimo własnych obaw – wszystko po to, by osiągnąć główny cel rodziców w obliczu raka, jakim jest ochrona dzieci i sprawienie, by czuły się tak bezpieczne jak to tylko możliwe (Semple i McCance, 2010; Mazurek, 2013a, 2013b; Ulaniecka, 2021). Na ten cel zorientowane jest również dążenie chorujących matek do zachowania (pozorów) „normalności” poprzez prowadzenie życia jak najbardziej przypominającego rutynę codzienności sprzed choroby (np. podtrzymanie udziału dzieci w pozaszkolnych zajęciach, obchodzenie świąt zgodnie z dotychczasową tradycją mimo niedyspozycji matki, podtrzymywanie kontaktów z przyjaciółmi, radzenie sobie z obowiązkami domowymi przez rodzinę bez pomocy z zewnątrz poprzez inny podział obowiązków i włączanie w nie dzieci). Z jednej strony wynika to z troski o dzieci, z drugiej zaś z chęci utrzymania związku między terażniejszością a życiem

² Podjęty problem można rozpatrywać także w szerszej perspektywie konfliktu roli rodzicielskiej z rolą przeżytniczki raka, czyli kobiety po zakończonym leczeniu onkologicznym (zob. Fisher i O'Connor, 2012). Diagnoza onkologiczna i przebyte leczenie są na tyle istotnymi doświadczeniami, że nie sposób ich wykreślić z biografii oraz nie uwzględniać w podejmowanych decyzjach i funkcjonowaniu (w tym w pełnieniu roli rodzicielskiej) także w okresie remisji choroby.

i poczuciem tożsamości sprzed diagnozy (Fisher i O'Connor, 2012; Mazurek, 2013a). Z kolei w sytuacjach, w których owa „normalność” nie jest możliwa do zachowania (np. w czasie chemioterapii, podczas hospitalizacji), matki poszukują wielu strategii zaradczych, w tym zorientowanych na zapewnienie dzieciom opieki osoby, która będzie w stanie zaspokoić ich potrzeby (np. zorganizowanie tymczasowej opieki nad dzieckiem) (Fisher i O'Connor, 2012; Mazurek, 2013a, 2013b; Halenciak, 2021). Warto przy tym zaznaczyć, iż jednoczesne pełnienie roli rodzicielskiej i roli chorej uwarunkowane jest wieloma czynnikami oraz zmienne w czasie. Inaczej przebiega w sytuacji samotnego macierzyństwa, a inaczej gdy matka może liczyć na pomoc współmałżonka. Zależy jest także od etapu chorowania, intensywności procesu leczenia i jego rezultatów. W przypadku ostrych dolegliwości bólowych (np. pooperacyjnych), bądź innych (np. w trakcie chemioterapii), dotkliwie dla matki może być na tyle mocne zaabsorbowanie własnym cierpieniem, że nie jest w stanie skupić się na potrzebach i emocjach swojego dziecka. Egzemplifikacją tego problemu są słowa czterdziestoczteroletniej matki dotkniętej rakiem piersi: „Po operacji przeżyłam 24 godziny takiego bólu, że mnie nic nie obchodziło. Nie interesowało mnie nawet moje dziecko. Ja się zachowywałam jak zwierzątko” (Mazurek, 2013a, s. 167).

Konflikt roli chorej z rolą rodzicielską przejawia się także w obszarze radzenia sobie z emocjami i wspierania się nawzajem w rodzinie. Z przeprowadzonych badań (Barnes i in., 2000; Forrest, Plumb, Ziebland i Stein, 2006) wynika, że dzieci zwykle wyczuwają, że „coś jest nie tak”, zanim zostaną poinformowane o chorobie nowotworowej matki. Z kolei rodzice, nieprzygotowani do takiej rozmowy i chcący chronić swoje dziecko przed lękiem, często zatajają przez pewien czas diagnozę, a nawet trwający proces leczenia (Barnes i in., 2000; Forrest i in., 2006; Semple i in., 2010; Mazurek, 2013a; Wierciński, 2015), co paradoksalnie nie sprzyja dobrostanowi dziecka i radzeniu sobie z emocjami, niedostrzeganymi z kolei przez zaabsorbowanych chorobą matki rodziców (zob. Welch, Wadsworth i Compas, 1996). Jednak niektórzy rodzice szybko podejmują decyzję o poinformowaniu dziecka o chorobie matki, upatrując w otwartej komunikacji szansę na utrzymanie zaufania dziecka oraz jego lepszą adaptację do trudnej sytuacji (Barnes i in., 2000). Chora, odczuwając wysoki poziom lęku, podejmuje działania zorientowane na wspieranie i ochronę dziecka. Należą do nich także te, które nie sprzyjają radzeniu sobie z własnymi emocjami (np. zaprzeczanie obawom, ukrywanie emocji, przemilczanie siebie). Czasem matki są wręcz zachęcane przez osoby z otoczenia społecznego do ukrywania swoich obaw i emocji poprzez komunikaty takie jak

„weź się w garść”, „musisz myśleć pozytywnie”, „masz dla kogo żyć” itp., które w zamyśle mają podnosić na duchu i wspierać, ale w rzeczywistości potęgują konflikt roli rodzicielskiej z rolą chorej.

Od chorej oczekuje się, że będzie poszukiwała kompetentnej pomocy w celu zahamowania choroby i/lub odzyskania zdrowia. Współcześnie chorujące na raka kobiety mają dostęp do opieki medycznej i psychoonkologicznej w systemie służby zdrowia. Korzystają także z pomocy poza tym systemem, m.in. wśród specjalistów medycyny niekonwencjonalnej, w organizacjach pacjenckich, ruchach społecznych działających na rzecz chorych. Pomoc ta jest wszechstronna, ukierunkowana na troskę o zdrowie chorej w wymiarze psychosomatycznym. Poszukiwanie kompleksowej pomocy w różnych miejscach jest wyrazem dążenia przez matkę do poradzenia sobie z chorobą i jej skutkami po to, by móc towarzyszyć swojemu dziecku przez jak najdłuższy czas i wypełniać zadania wynikające z roli rodzicielskiej. Jednak w systemie opieki medycznej dochodzi do sytuacji ograniczających jakość oferowanego wsparcia. Colleen Fisher i Moira O'Connor (2012) na podstawie badań przeprowadzonych w Australii w grupie kobiet dotkniętych rakiem piersi stwierdziły, że matki mierzące się z chorobą doświadczają uprzedmiotowienia ze strony personelu medycznego, który nie respektuje tego, że są one nie tylko pacjentkami, ale łączą dwie role: matki i chorej. Przejawem tego jest m.in. błędne założenie lekarzy o pełnej dyspozycyjności pacjentek, nieuwzględnianie ich obowiązków rodzinnych w proponowanych terminach wizyt lekarskich, przekonanie, że każda chora traktuje obowiązki pacjentki priorytetowo w stosunku do pozostałych. Do tej listy można byłoby dodać problemy zgłaszane przez pacjentki leczone w Polsce, tj. odmowę matce leczenia ze względu na stadium choroby (Mazurek, 2013b), sposób przekazania diagnozy onkologicznej kobiecie w ciąży, pozbawienie pacjentki możliwości decydowania o sobie i o nienarodzonym dziecku poprzez niedoinformowanie jej o możliwych scenariuszach leczenia (Koronkiewicz, 2013), ograniczoną komunikację pomiędzy pacjentką a lekarzem (Ulaniecka, 2021). Problemy te są konsekwencją bardzo dużej liczby chorych onkologicznie przy jednoczesnych ograniczeniach kadrowych (tj. niedobór personelu medycznego) i finansowych. Renata Gładka i Ewelina Kamińska (2010) stwierdziły, że placówki medyczne przypominają taśmy produkcyjne w fabryce, a ich działania nastawione są na sprawność i rentowność. Dlatego też w polskim systemie opieki onkologicznej systematycznie wprowadzane bądź modyfikowane są standardy i procedury, mające

na celu usprawnienie jego funkcjonowania (np. wprowadzenie funkcji koordynatora pacjenta onkologicznego³ jako standardu w opiece onkologicznej).

REFLEKSJE KOŃCOWE

Spojrzenie na rodzicielstwo jako „istotne egzystencjalnie doświadczenie biograficzne” (Wąsiński, 2020, s. 50) zakłada, że pełnienie roli rodzicielskiej stwarza szansę na odkrywanie siebie, własny rozwój, refleksyjne stawianie się podmiotem odpowiedzialnym za drugiego człowieka i troszczącym się o jego byt (Lalak, 2012). Opiera się ono na zbudowaniu pewnej wizji siebie jako rodzica i jej realizowaniu. Dlatego też jakiegokolwiek zakłócenie możliwości urzeczywistnienia tej wizji staje się barierą, a jednocześnie wyzwaniem dla rodzica. Matki mierzące się z chorobą nowotworową doświadczają licznych trudności i obciążeń w wielu sferach życia, także tych wynikających z konfliktu roli rodzicielskiej z rolą chorej. Przejawia się on w sferze emocjonalnej, wychowawczej, opiekuńczej, społecznej, egzystencjalnej, wreszcie zawodowej i ekonomicznej, pozostających w ścisłym związku z życiem rodzinnym. Pomimo osłabienia i dolegliwości psychosomatycznych matki zwykle podejmują liczne działania ukierunkowane na podtrzymanie choć namiastki dotychczasowego życia rodziny i ochronę potomstwa przed negatywnymi skutkami choroby. Zazwyczaj są w tym zakresie wspierane przez najbliższych, przede wszystkim przez współmałżonka. Zgodnie z Kartą Praw Rodziny ogłoszoną przez Stolicę Apostolską w 1983 roku członkowie rodziny mają prawo spodziewać się, że społeczeństwo i odpowiednie instytucje zapewnią im pomoc w nadzwyczajnych wypadkach. Takim nadzwyczajnym wypadkiem jest choroba nowotworowa, dlatego potrzebne jest wyznaczenie pewnych kierunków działań (w tym pedagogicznych) w tym zakresie.

Pomoc instytucjonalna dla matek konfrontujących się z chorobą nowotworową powinna być wszechstronna, zgodnie z holistycznym podejściem do zdrowia, a więc oparta na współpracy zespołu specjalistów i laików doświadczających podobnych problemów zdrowotnych oraz skierowana nie tylko do chorej, lecz także do jej całej rodziny. W sytuacji krytycznej, a taką jest diagnoza onkologiczna i jej konsekwencje, każdy członek rodziny na swój sposób konfrontuje się z problemem, ma inne potrzeby i obawy. Dlatego też troski

³ Koordynator pacjenta onkologicznego jest przewodnikiem pacjenta po systemie służby zdrowia, jego opiekunem w trakcie procesu diagnostyczno-terapeutycznego, łącznikiem pomiędzy lekarzem prowadzącym a pacjentem.

i wsparcia wymaga cała rodzina, a nie tylko chora (zob. Izdebski, Matusik i Tujakowski, 2008; Świętochowski, 2010; Pawlas-Czyż, 2020). Stąd potrzeba zapewnienia opieki, wsparcia i edukacji zarówno chorym, jak i ich współmałżonkom i dzieciom. Przykładem dobrych praktyk w tym zakresie są: kampanie społeczne uprzystępniające wiedzę o raku i uwrażliwiające społeczeństwo na problemy pacjentów onkologicznych (np. kampania „Daj włos” Fundacji Rak&Roll); udostępnianie materiałów informacyjnych i edukacyjnych na portalach onkologicznych (np. zwrotnikraka.pl); organizowanie (m.in. przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, Federację Stowarzyszeń Amazonki) konferencji, szkoleń i warsztatów dla chorych, ich nieformalnych opiekunów i członków rodziny; publikowanie bajek terapeutycznych dla dzieci chorujących rodziców (zob. Zięba, 2007) oraz poradników dla rodziców i ich dzieci (zob. Fopka-Kowalczyk, 2017); publikowanie (auto)patografii (zob. End, 2011), wreszcie prowadzenie blogów oraz forów internetowych skierowanych do chorych i ich bliskich (np. amazonki.org.pl).

Głównym obszarem działań podejmowanych (możliwych do podjęcia) w tym zakresie przez pedagogów we współpracy z innymi specjalistami jest psychoedukacja, która przyczynia się do zmniejszenia poczucia braku kontroli nad sytuacją, a tym samym wspomaga radzenie sobie z obciążeniami wynikającymi z doświadczania sytuacji trudnej (zob. też Mazurek, 2021). Jej celem jest dostarczanie wiedzy na temat chorób nowotworowych. Dostęp do niej powinien być powszechny, a oferta realizowanych programów urozmaicona i dostosowana do potrzeb odbiorców. Warto przy tym zwrócić uwagę na pilną potrzebę przygotowania kadry pedagogicznej do empatycznego prowadzenia rozmów w sytuacjach trudnych wywołanych kryzysem zdrowotnym, współpracy z rodzicami mierzącymi się z chorobą nowotworową w zakresie opieki i wsparcia ich dziecka, a także uwrażliwiania dzieci i młodzieży na różnorodność zdrowotną społeczeństwa. Jak zauważa Natalia Ulaniecka (2021, s. 224-225), „realizowane są warsztaty oraz projekty psychoonkologiczne i pedagogiczne kierowane do nauczycieli [...], powstają również poradniki. Niemniej grupa odbiorców tego typu wsparcia metodycznego jest wąska”. Stąd uzasadnione jest systematyczne wzbogacanie programów studiów pedagogicznych i nauczycielskich o treści kształcenia z zakresu profesjonalnego wspierania rodziny w kryzysie zdrowotnym oraz tanatopedagogiki. Na podstawie powyższych rozważań można nakreślić kilka kierunków działań możliwych do podejmowania przez pedagogów w kontekście choroby nowotworowej w rodzinie:

- profilaktyka onkologiczna poprzez edukację w tym zakresie,
- edukacja w zakresie chorób nowotworowych i ich konsekwencji, budowanie empatii osób zdrowych wobec chorych,

- psychoedukacja rodziców konfrontujących się z rakiem dostosowana do ich indywidualnych potrzeb oraz przebiegu i etapu choroby (istotne tematy: komunikacja w rodzinie w sytuacji choroby, rozmawianie o chorobie z dzieckiem w różnym wieku, emocje członków rodziny w sytuacji trudnej i radzenie sobie z nimi, wsparcie dziecka a własne emocje, samotroska w sytuacji choroby własnej i członka rodziny, umieranie i śmierć, oferta profesjonalnej pomocy świadczonej w instytucjach służby zdrowia, organizacjach pacjenckich i pozarządowych oraz możliwość skorzystania z niej),
- wielowymiarowe i zindywidualizowane wsparcie społeczne dziecka doświadczającego choroby rodzica,
- opieka nad dzieckiem na czas korzystania rodzica z pomocy medycznej (np. stworzenie przestrzeni przyjaznej dzieciom w szpitalach z odpowiednio wykwalifikowaną kadrą pedagogiczną i psychologiczną, w której dzieci mogłyby spędzać czas w sytuacji udziału matki w badaniach bądź odwiedzin chorej w szpitalu),
- psychoedukacja dziecka doświadczającego choroby rodzica dostosowana do indywidualnych potrzeb oraz przebiegu i etapu choroby (istotne tematy: emocje w sytuacji trudnej i radzenie sobie z nimi, rozmawianie o problemach i proszenie o pomoc, choroba i jej leczenie, umieranie i śmierć).

BIBLIOGRAFIA

- BARNES, J., KROLL, L., BURKE, O., LEE, J., JONES, A., STEIN, A., (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, 321, 479-482. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7259.479>
- BŁASIAK, A. (2017). (Nowy) wymiar rodzicielstwa – wybrane aspekty. W: D. Opozda, M. Leśniak (red.), *Rodzicielstwo w wybranych zagadnieniach pedagogicznych* (s. 29-43), Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- BRAUN-GAŁKOWSKA, M. (2007). *Poznawanie systemu rodzinnego*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- BRAĞIEL, J. (2012). Znaczenie przemian społecznych dla współczesnego rodzicielstwa. W: J. Brağiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian społecznych* (s. 13-23). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- BURY, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- CARRICABURU, D., PIERRET, J. (1995). From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-Positive Men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65-88.
- CASTRO, R. (1995). The subjective experience of health and illness in Ocuituco: a case study. *Social Science & Medicine*, 41(7), 1005-1021. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00406-j](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00406-j)
- CORBIN J., STRAUSS A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.

- ELMBERGER, E., BOLUND, C., LUTZEN, K. (2015). Transition in the experience of moral responsibility of being a parent with cancer by redefining mothering. *Nursing Ethics*, 12(3), 253-262.
- END, J. (2011). *Zapomij o śmierci, mamo!* Warszawa: Wydawnictwo Carta Blanca.
- FAIRCLOTH, Ch. A., BOYLSTEIN, C., RITTMAN, M., YOUNG, M. E., GUBRIUM, J., (2004). Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 242-261.
- FISHER, C., O'CONNOR, M., (2012). "Motherhood" in the context of living with breast cancer. *Cancer nursing*, 35(2), 157-163. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821cadde>
- FOPKA-KOWALCZYK, M. (2017). *Jak rozmawiać z dziećmi o cierpieniu, chorobie i śmierci. Opowiadania i bajki*. Warszawa: Difin.
- FORREST, G., PLUMB, C., ZIEBLAND, S., STEIN, A., (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 332, 998-1003. <https://doi.org/10.1136/bmj.38793.567801.AE>
- FRANK, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago—London: The University of Chicago Press.
- FRANK, A. W. (2002). *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. Boston—New York: Houghton Mifflin.
- GÓRNIKOWSKA-ZWOLAK, E. (2004). Macierzyństwo. W: E. Różycka (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku* (s. 9-18). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- IZDEBSKI, P., MATUSIK, P., TUJAKOWSKI, J. (2008). Otrzymywane wsparcie społeczne przez partnerów kobiet chorych na raka. *Psychoonkologia*, 12(2), 45-51.
- KAWULA, S., BRĄGIEL, J., JANKE, A. W. (2001). *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- KLEINMAN, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KORONKIEWICZ, K. (2013). Macierzyństwo spod znaku raka – choroba jako wydarzenie krytyczne w życiu przyszłej matki. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 3, 123-139.
- KÜBLER-ROSS, E. (1995). *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*. Inowrocław: Księgarnia św. Wojciecha.
- KWAK, A. (2008). Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa. W: A. Kwak (red.) *Rodzicielstwo między domem, prawem, służbami społecznymi* (s. 17-40). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- LALAK, D. (2012). Macierzyństwo a zmiana społeczna. W: J. Brągiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w kontekście współczesnych przemian* (s. 91-105). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- MAZUREK, E. (2013a). *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej.
- MAZUREK, E. (2013b). Oblicza macierzyństwa naznaczonego trajektorią choroby: nieformalne uczenie się matki-amazonki. W: M. PRYSZMONT-CIESIELSKA (red.), *Macierzyństwo w relacjach auto/biograficznych i fotografiach kobiet* (s. 81-101). Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT.
- MAZUREK, E. (2021). Psychoeducation for caregivers with chronically ill spouses. W: Z. Szarota, Z. Wojciechowska (red.), *Learning Never Ends... Spaces of Adult Education: Central and Eastern European Perspectives* (s. 245-251), Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

- OHLEN, J., HOLM, A. K. (2006). Transforming desolation into consolidation: being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care Women Int.*, 27(1), 18-44.
- OPOZDA, D. (2017). Zróżnicowane rodzicielstwo – zarys refleksji. W: D. Opozda, M. Leśniak (red.), *Rodzicielstwo w wybranych zagadnieniach pedagogicznych* (s. 19-28), Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- OSTROUCH-KAMIŃSKA, J. (2022). Relacje oparte na negocjacjach – wychowanie w rodzinie w dobie przemian ról rodzicielskich. *Roczniki Pedagogiczne*, 14(4), 9-24. <https://doi.org/10.18290/rped22144.2>
- PARSONS, T. (2009). *System społeczny*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- PAWLAS-CZYŻ, S. (2020). „Znaczący inny” w trajektorii choroby w rodzinie Rzecz o profesjonalnym wsparciu w chorobie onkologicznej w środowisku zamieszkania. W: K. Faliszek, S. Pawlas-Czyż (red.), *Socjologia bez granic. O naukowej tożsamości działań na rzecz człowieka i jego środowiska* (s. 318-332). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- PETRYNA, A. (2002). *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- PIĄTKOWSKI, W. (2008). *Lecznictwo niemedyczne w Polsce. Tradycja i współczesność. Analiza zjawiska z perspektywy socjologii zdrowia i choroby*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- POPIELSKI, K. (1994). *Noetyczny wymiar osobowości. Psychologiczna analiza poczucia sensu życia*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- ROSE, N. (2006). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- SANDERS, C., DONOVAN, J., DIEPPE, P. (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health & Illness*, 24(2), 227-253.
- SEMPLE, Ch. J., MCCANCE, T. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110-118. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c024bb>
- SKRZYPEK, M. (2011). *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- SONTAG, S. (1999). *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- SZCZEPAŃSKI, J. (1970). *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: PWN.
- Szymanik-Kostrzewska, A. (2016). *Dziecko jako projekt rodzicielski? Przekonania matek na temat wychowania i ich percepcja zachowań dziecka*. Warszawa: Difin.
- ŚWIĘTOCHOWSKI, W. (2010). *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- TYSZKA, Z. (1974). *Socjologia rodziny*. Warszawa: PWN.
- ULANIECKA, N. (2021). *Doświadczenie choroby nowotworowej. Aspekty psychospołeczne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- WĄSIŃSKI, A. (2020). Biografie małżeńskie i rodzinne rozpatrywane w perspektywie autokreacji do rodzicielstwa. *Roczniki Pedagogiczne*, 12(3), 47-66. <https://doi.org/10.18290/rped20123-3>
- WELCH, A. S., WADSWORTH, M. E., COMPAS, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960401\)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960401)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4)

- WIERCIŃSKI, H. (2015). *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- ZIEMSKA, M. (1975). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- ZIERKIEWICZ, E., WECHMANN, K. (2016), *Życie od nowa. Społeczne zaangażowanie Amazonek – aktywnych pacjentek*. Poznań: Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”.
- ZIĘBA, M. (2007). *Moja mama ma raka*. Warszawa: Agencja Edytorska „Ezop”.
- ŻUREK, A. (2016). Przymus kreowania ról rodzinnych. W: I. Przybył, A. Żurek (red). *Role rodzinne. Między przystosowaniem a kreacją* (s. 17-27). Poznań: Wydawnictwo UAM.

Netografia

- <http://www.amazonki.org.pl/> (dostęp 02.05.2023)
- <https://onkologia.org.pl/pl/epidemiologia/nowotwory-zlosliwe-w-polsce> (dostęp: 03.02.2023).
- <https://www.zwrotnikraka.pl/> (dostęp 02.05.2023)
- <https://www.raknroll.pl/> (dostęp 02.05.2023)

KONFLIKT ROLI RODZICIELSKIEJ Z ROLĄ CHOREJ DOŚWIADCZANY PRZEZ KOBIETY MIERZĄCE SIĘ Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ

STRESZCZENIE

Pełnienie roli społecznej wiąże się z respektowaniem pewnego systemu zachowań według określonego wzoru postępowania zgodnego z oczekiwaniami społecznymi. Choć możliwa jest pewna dowolność w zakresie pełnienia roli społecznej, to jednak przekroczenie ustalonych granic może wiązać się z doświadczeniem przez człowieka negatywnych sankcji społecznych, a nawet prawnych. Rola rodzicielska jest jedną z wielu ról społecznych, którą człowiek może pełnić w swoim życiu. Charakterystyczne jest jej splątanie z innymi rolami społecznymi. Konsekwencją nakładania się kilku ról może być ich konflikt. Dzieje się tak w sytuacji doświadczenia przewlekłej choroby somatycznej przez jednego z rodziców. Kobieta dotknięta chorobą onkologiczną zaczyna pełnić rolę chorej, co uniemożliwia, utrudnia lub modyfikuje sposoby pełnienia dotychczasowych ról społecznych (w tym rodzicielskiej) i wymusza podjęcie nowych. Konflikt roli rodzicielskiej z rolą chorej dotyczy wielu obszarów, a jednocześnie obliuguje matkę i pozostałych członków rodziny do wypracowania strategii radzenia sobie. Zgodnie z Kartą Praw Rodziny członkowie rodziny mają prawo spodziewać się, że społeczeństwo i odpowiednie instytucje zapewnią im pomoc w nadzwyczajnych wypadkach (tu: w chorobie). Celem artykułu jest przedstawienie wybranych płaszczyzn konfliktu roli rodzicielskiej z rolą chorej w sytuacji doświadczenia przez matkę choroby nowotworowej oraz charakterystyka wybranych implikacji podjętego problemu dla praktyki pedagogicznej.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła; konflikt ról; rodzina; rola rodzicielska; rola chorego.

THE CONFLICT OF THE PARENTAL ROLE
WITH THE SICK ROLE EXPERIENCED BY WOMEN FACING CANCER

SUMMARY

Fulfilling a social role is related to respecting a certain system of behavior according to a specific pattern of conduct in accordance with social expectations. Although it is possible to have some freedom in fulfilling the social role, crossing the established boundaries may result in experiencing negative social and even legal sanctions. The parental role is one of many social roles that a person can play in their lives. Its entanglement with other social roles is characteristic. The consequence of overlapping several roles may be their conflict. This is what happens when one of the parents experiences a chronic somatic disease. A woman affected by a cancer begins to play the sick role, which prevents, hinders or modifies the ways of performing social roles (including parental) and forces them to take on new ones. The conflict of the parental role with the sick role concerns many areas, and at the same time obliges the mother and other family members to develop a coping strategy. According to the Charter of Family Rights, family members have the right to expect that society and appropriate institutions will provide them with assistance in extraordinary cases (here: in case of illness). The aim of the article is to present selected areas of the conflict between the parental role and the sick role when the mother is experiencing cancer, and to characterize selected implications of the undertaken problem for pedagogical practice.

Keywords: chronic illness; role conflict; family; parental role; sick role.