

Jacek Mianowski¹

Cukrzyca i hiperinsulinemia jako oczekiwane i nieoczekiwane zakłócenie biograficzne

Wprowadzenie

Talcott Parsons, prekursor socjologii medycyny, analizował zdrowie, chorobę i osobę chorego w relacji do systemu społecznego jako kontekstu społecznego osoby chorej. Akcentował przede wszystkim znaczenie powrotu chorego do zdrowia i podporządkowania się normom sprawności fizycznej i psychicznej jednostki nakazujących szybki powrót do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie (Uramowska-Żyto 1992: 8; Giddens 2004: 183; Skrzypek 2011: 314). Zgodnie z taką koncepcją roli chorego mniej istotny jest aspekt indywidualnego doświadczenia chorowania. Został on doceniony na gruncie socjologii zdrowia i choroby, która analizuje społecznie konstruowaną wiedzę profesjonalistów, ludzi chorych, ich poglądów i doświadczania choroby oraz funkcjonowanie organizacji związanych ze zdrowiem i chorobą w kontekście interakcji społecznych. Socjologia zdrowia i choroby podkreśla więc znaczenie subiektywnego świata przeżyć uczestników życia społecznego (Uramowska-Żyto 1992: 10), przy czym socjologia zdrowia koncentruje się na kategorii, która nie leży w centrum zainteresowania biomedycyny (Słońska 2002: 354–359) i dlatego nie stoi w opozycji do biomedycyny. Inaczej sprawa ma się z eksploracją problematyki choroby. Jest to kategoria, którą zasadniczo zajmuje się biomedycyna. Wymaga to więc określenia relacji przedstawicieli nauk społecznych i biomedycznych. Zagadnienie tych relacji podjął Eliot Freidson, który postulował, żeby socjologia medycyny zajmowała pozycję niezależną w stosunku do medycyny. Rozbieżność tych relacji wyrażał podział, na jaki w 1957 roku wskazał Anselm Strauss, który wprowadził rozróżnienie na: *sociology of medicine* (medycyna jako instytucja społeczna) i *sociology in medicine* (użycie wiedzy socjologicznej do rozwiązywania problemów medycznych).

¹ e-mail: jacek.mianowski@ug.edu.pl, Instytut Filozofii, Socjologii i Dziennikarstwa, Uniwersytet Gdański.

W późniejszych pracach podjęto próby odejścia od takiego podziału. Dychotomię *sociology of/in* przełamał m.in. Gordon Horobin, który zaproponował wprowadzenie dystynkcji – *sociology with medicine*. Oparł on swoją propozycję na założeniu, że socjologia nie musi podporządkowywać się medycynie, ale nie powinna jej również ignorować (Horobin 1985: 105), dlatego relacje między przedstawicielami nauk społecznych i medycznych mogą być wzajemnie podmiotowe. Zgodnie z tym podejściem socjologia medycyny, jak również socjologia zdrowia i choroby, których łącznikiem jest szeroka interpretacja medycyny i związku zdrowia i choroby (Uramowska-Żyto 1992: 10) – może dostarczać wiedzy użytecznej naukom społecznym i przydatnej w opiece medycznej (Clair i in. 2007: 248–258).

Definicje zdrowia, choroby i choroby przewlekłej

W porządku definicyjnym kategorie zdrowia i choroby przenikają się. Próba określenia zakresu definicyjnego jednej z kategorii jest zarazem próbą określenia drugiej. Światowa Organizacja Zdrowia określa zdrowie jako brak choroby i stan pełnego dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego (Uramowska-Żyto 1992: 6). Dzięki temu można w definicji zdrowia (braku zdrowia) rozróżnić biomedyczny (*disease*) i socjokulturowy (*illness*) aspekt braku zdrowia (*nonhealth*) czy choroby.

Termin *illness* odnosi się do choroby, osoby chorującej i jej doświadczenia choroby i chorowania (Skrzypek 2011: 115), które można rozpatrywać w krótszym lub dłuższym przedziale czasu. Pozwala to wyróżnić kategorię choroby przewlekłej, którą można charakteryzować w wymiarze temporalnym i procesualnym. W 2002 roku WHO określiła chorobę przewlekłą jako stan, w czasie którego chory wymaga „stałej opieki w przedziale lat lub dekad” (cyt. za: Nolte, MacKee 2008: 1). Takie rozumienie choroby przewlekłej zwraca uwagę na ciągłość opieki nad chorym i przewlekłość choroby. Fenomen chroniczności choroby wskazuje zatem na znaczenie jej czasowego wymiaru. Michael Bury, jeden z twórców socjomedycznych badań nad doświadczeniem choroby, przybliżając definicję choroby przewlekłej, zwrócił uwagę, że jest ona „z definicji długoterminowym i prawdopodobnie trwałym zdarzeniem w życiu człowieka” (Bury 1991: 452). Osadzenie jej w czasie wynika, według tego autora, z tego, że ma ona jednocześnie charakter „rozwijający się” i „wyłaniający” (Bury 1991: 452). Rozwinął on również własną koncepcję choroby jako zakłócenia biograficznego. Zwrócił w niej uwagę, że choroba przewlekła jest takim rodzajem doświadczenia, które zakłóca strukturę życia codziennego i podtrzymujące je formy wiedzy (Bury 1991: 169). Giddens określa to jako „sytuację krytyczną”, czyli taki rodzaj doświadczenia, które nabywamy w drodze nauki w codziennych sytuacjach i rutynowych ramach, analizując okoliczności, w jakich te rutynowe ramy są zakłócanie (Giddens 1978, za: Bury 1982: 169). W toku rozwoju badań nad chorobą przewlekłą m.in. A. Strauss i J. Corbin analizowali ten fenomen i jego

społeczne konstruowanie w czasie. Według nich na proces chorowania składają się sekwencje zdarzeń, które pozwalają interpretować chorobę w różnych jej aspektach, ale też implikują podejmowanie nad nią pracy (Skrzypek 2011: 166–170). Na podstawie swoich badań wyróżnili oni reżimy zdrowotne chorych chronicznie, które mają na celu organizację ich codziennego życia. Wiążą się one z trzema rodzajami pracy, jaką chorzy chronicznie muszą wykonać, żeby zorganizować sobie życie codzienne. Są to:

- 1) **praca nad chorobą** – dotyczy czynności związanych z radzeniem sobie z chorobą (zmniejszenie bólu, testy, terapia);
- 2) **praca nad codziennością** – odnosi się do radzenia sobie w codziennym życiu: utrzymywania relacji społecznych, prowadzenia domu, dbałości o interesy zawodowe i osobiste;
- 3) **praca nad biografią** – to zbiór czynności, które osoba chora wykonuje, tworząc i rekonstruując swoją narrację osobistą, dzięki czemu wpisuje chorobę we własne życie, uczy się, jak rozumieć i tłumaczyć ją innym. Chory chronicznie odzyskuje dzięki temu sens życia i spokój (Giddens 2004: 184).

Wyodrębnione przez A. Straussa i J. Corbin reżimy zdrowotne i rodzaje pracy akcentują sekwencyjny charakter społecznego procesu chronicznej choroby. Odnoszą się nie tylko do kierunku przebiegu choroby, ale także do tego, co jest związane z pracą nad nią, i co wpływa na osobę podejmującą pracę i jej relacje społeczne, które potem zwrotnie wpływają na przebieg choroby i los osoby chorującej (Strauss, Corbin 1985: 225–226). Takie podejście porządkuje wiedzę na temat doświadczania choroby przewlekłej. Jednak, jak sugeruje Kenneth J. Doka, powinno być traktowane jako „aproxymacja rzeczywistości” (Doka 2007, za: Skrzypek 2011: 120). Specyfika trajektorii chorowania wymaga bowiem, żeby widzieć ją przez pryzmat jednostkowego przeżywania i doświadczania choroby. Chronologicznie biorąc, taką opcję badawczą jako pierwsi podjęli Anselm Strauss i jego zespół. Analizowali oni chorobę przewlekłą według definicji sformułowanej przez amerykańską Komisję ds. Chorób Przewlekłych (*Commission on Chronic Illness*), która została powołana do pracy nad problemem rozszerzania się chorób przewlekłych w USA. Definicja obejmuje „te wszystkie upośledzenia albo odchylenia od normy, które wykazują jedną lub kilka następujących cech: są trwałe, pozostawiają rezydualną niepewność, spowodowane są przez nieodwracalne zmiany patologiczne, wymagają specjalnego szkolenia w zakresie rehabilitacji, oczekiwać można, że wymagać będą długotrwałego profesjonalnego nadzoru, obserwacji lub opieki” (Strauss, Glaser 1984, za Skrzypek 2011: 110, 111).

W późniejszych pracach podejmowane były próby rozstrzygnięcia koncepcyjnych i metodologicznych dylematów, związanych z definicją i badaniem choroby przewlekłej i w konsekwencji z wyznacznikami doboru próby badawczej. W tym kontekście M. Bury zaproponował definicję choroby przewlekłej, którą charakteryzują trzy cechy: podstępny początek, falujący przebieg i niepewność co do rokowania (Bury 2000, za: Skrzypek 2011: 129). Strauss i Corbin w definicji pojęcia choroby przewlekłej podkreślili długotrwałość choroby i konieczność jej postrzegania

w aspekcie dynamicznym i procesualnym (Strauss, Corbin 1988: 46–58). Z kolei Peter Conrad przedstawił typologię chorób przewlekłych, wyodrębniając:

- choroby, z którymi można żyć (*lived-with illness*), ponieważ nie stanowią one bezpośredniego zagrożenia dla życia (zaliczał do nich m.in. cukrzycę);
- choroby postrzegane przez osoby chore jako zagrażające ich życiu (*mortal illness*);
- sytuacje obarczone ryzykiem wystąpienia choroby (*at-risk illness*) z powodu choroby pierwotnej lub zachowań ryzyka zdrowotnego (Conrad 1987, za: Skrzypek 2011: 132).

W konstruowaniu definicji choroby przewlekłej istotne jest równoprawne uwzględnianie perspektywy nauk społecznych i biomedycznych, ponieważ zastosowanie ich osobno może sprzyjać pomijaniu istotnych różnic między chorobami przewlekłymi. Użycie ogólnej socjologicznej koncepcji choroby przewlekłej może nie zadowalać klinicystów świadomych różnic między osobami cierpiącymi na różne choroby przewlekłe. Niepełne mogą być także rozpoznania medyczne, szczególnie we wczesnej fazie trajektorii chorób przewlekłych, których przyczyną bywają niedostateczna wiedza medyczna czy lekarska niekompetencja. Wydaje się, że koncepcja S. Timmermansa i S. Haasa – budowania wielu socjologii poszczególnych chorób przewlekłych, zidentyfikowanych biomedycznie (Timmermans, Haas 2008: 665) pozwala dokonać koniunkcji obu perspektyw bez szkody dla każdej z nich. Dzięki niej można bowiem skoncentrować się na biochorobie określonej w kategoriach funkcjonalnych, których wyznacznikiem jest rozpoznanie medyczne potwierdzone w dokumentacji medycznej (epikryzie) oraz w kategoriach socjokulturowych, interakcyjnych i negocjacyjnych, których wyznacznikiem jest indywidualne doświadczenie chorowania osób przewlekłe chorych. W kontekście podjętej problematyki zmian metabolicznych możemy widzieć chorobę przewlekłą np. z perspektywy socjologii cukrzycy i hiperinsulinemii.

Założenia teoretyczne i metodologiczne badań własnych

Niniejsza praca jest próbą ukazania sposobów doświadczania choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na cukrzycę (I i II stopnia) i hiperinsulinemię w kontekście codziennego życia. Problemem badawczym były efekty współdziałania osób chorych z partnerami tworzącymi ich krąg społeczny w sferze radzenia sobie z nieznajomością choroby. Cel badań to określenie rodzaju działań podejmowanych przez chorych chronicznie w dwóch sytuacjach: wcześniejszego kontaktu z chorobą przewlekłą osób bliskich i braku takiego kontaktu. Chorobę przewlekłą będziemy rozumieć jako zakłócenie biograficzne, które osoby chore w pewnej mierze brały pod uwagę ze względu na jej genetyczne uwarunkowania oraz jako nieoczekiwane zakłócenie, które było całkowitym zaskoczeniem dla osób, które dotknęła choroba. Rozpoznanie medyczne jednostki chorobowej posłuży

do określenia trajektorii chorowania i strategii radzenia sobie z chorobą przewlekłą osób nią dotkniętych. Będziemy też starali się ukazać podmiotowe działania osób chronicznie chorych.

Tabela 1. Charakterystyka osób badanych

Nr rozmówcy	Wiek	Płeć	Rok zachorowania Rodzaj choroby	Miejsce zamieszkania
N1	53	Kobieta	1983 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N2	36	Mężczyzna	2007 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N3	54	Kobieta	1965 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N4	77	Mężczyzna	1975 – cukrzyca, II typ; 1983 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N5	75	Kobieta	1993 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N6	33	Kobieta	2011 – w trakcie diagnozy hiperinsulinemii	Gdańsk
N7	37	Kobieta	1993 – cukrzyca, I typ	Gdańsk
N8	37	Kobieta	2009 – hiperinsulinemia	Gdańsk
N9	43	Kobieta	2003 – cukrzyca, I typ	Gdynia
N10	66	Kobieta	2005 – cukrzyca, II typ	Gdańsk
N11	13	Mężczyzna	2009 – hiperinsulinemia	Wejherowo

Źródło: Opracowanie własne.

Uczestnicy badania mieli różny staż chorowania i rodzaj choroby. Najmłodsza osoba objęta badaniem miała 13 lat, najstarszy uczestnik był w wieku 77 lat. Wszystkie osoby mieszkają na terenie województwa pomorskiego. Dobór rozmówców miał charakter celowy. Istotny był tutaj fakt, że każdy z badanych miał kontakt z instytucją medyczną, która specjalizuje się w prowadzeniu badań diagnostycznych identyfikujących zespół zmian metabolicznych. Do analizy złożoności świata społecznego badanych wykorzystano zasady zaczerpnięte z tzw. teorii ugruntowanej. Zgromadzone w ramach badań dane to zarówno dane zastane, jak i wywołane. Dane ze źródeł wywołanych pochodzą z 11 wywiadów swobodnych i pogłębionych o różnym stopniu ukierunkowania, które zostały przeprowadzone w styczniu i lutym 2013 roku. Wzięło w nich udział 11 osób – 8 kobiet i 3 mężczyzn. Rozmówcy zostali dobrani metodą doboru celowego. W analizie danych zostały uwzględnione opinie i przekonania ukazujące perspektywę podmiotową uczestników badań, osób chorych przewlekłe oraz fakty dotyczące czasu trwania choroby, schematów leczenia czy preparatów medycznych stosowanych w pracy nad chorobą. Badania zostały przeprowadzone z wykorzystaniem techniki

wywiadu swobodnego częściowo strukturalizowanego, która pozwoliła zebrać dane wywołane. Analizowana była także dokumentacja zastana tworzona przez instytucje medyczne (np. zapisy w epikryzie, elemencie karty wypisu z leczenia szpitalnego). Zgromadzone dane zostały zakodowane i wyodrębniono kategorie z ich własnościami. W kodowaniu posłużono się tzw. paradygmatem kodowania, który pozwolił określić: warunki przyczynowe, interweniujące, kontekst występowania badanego zjawiska, interakcje, konsekwencje działań, które dana kategoria opisuje, i relacje między kategoriami, odnoszącymi się do problemu radzenia sobie z chorobą przewlekłą.

W badaniu wzięły udział osoby chore przewlekle, które samodzielnie lub wraz z bliskimi osobami (członkowie rodziny, przyjaciele, znajomi, współpracownicy, personel medyczny) pozytywnie przetworzyły wiadomości o chorobie, jakie uzyskały na podstawie rozpoznania medycznego.

Cukrzyca jako oczekiwane zakłócenie biograficzne

Czy można przygotować się na chorobę przewlekłą typu cukrzyca, która jest chorobą nieinfekcyjną, ale dziedziczną? Społeczny wymiar tej choroby dotyczy aspektu przekazywania jej sobie z pokolenia na pokolenie. W świadomości badanych, którzy zachorowali na cukrzycę wskutek odziedziczenia jej po członkach rodziny, można wyodrębnić horyzont czasowy *ante* i *post* diagnostyczny oraz związany z nimi poziom wiedzy na temat właściwości cukrzycy jako choroby przewlekłej.

W okresie przed wystąpieniem choroby rozmówcy, którzy zetknęli się z cukrzycą (zarówno typu I, jak i typu II) w rodzinie posiadali już pewne zasoby wiedzy i doświadczenia nabyte na drodze obserwacji uczestniczącej. Kontekst sytuacyjny takich osób był więc odmienny w stosunku do osób, które nie zetknęły się wcześniej z cukrzycą², mogły one bowiem bezpośrednio uczestniczyć w zmaganiach chorych członków rodziny. Stopień złożoności doświadczeń chorych przewlekle członków rodziny wynikających z obserwacji własnej stawał się elementem własnego doświadczenia poprzedzającego wystąpienie choroby. Uczestniczyli oni w sytuacjach, które wymagały od osób chorych i członków rodziny uzgodnienia „działań niezbędnych do wykonywania określonej pracy” (Corbin, Strauss 1993: 72) nad chorobą i nad codziennością. Okres zdobywania doświadczeń na temat cukrzycy „domowej” czy, szerzej, rodzinnej, stanowił tutaj rodzaj socjalizacji do choroby przewlekłej, która była jednocześnie „pretrajekcją” choroby własnej. Ostatecznie jednak wzór chorowania bliskich osób stał się wyznacznikiem dla

² Tym bardziej z hiperinsulinemią, która jako jednostka chorobowa została wyodrębniona w latach 80. XX wieku. W 1988 roku Gerald M. Reaven opisał grupę współzależnych czynników metabolicznych, takich jak: oporność na insulinę, hiperinsulinemia, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe, nietolerancja glukozy, których konsekwencją jest rozwój choroby niedokrwiennej serca, por. Drzycimska-Tatka, Drab-Rybczyńska, Kasprzak 2011: 423–430.

konstruowania własnego modelu chorowania. W okresie po rozpoznaniu medycznym horyzont wiedzy takich osób wzbogacił się o własne, praktyczne doświadczenie radzenia sobie z sytuacją, która do tej pory była udziałem bliskich.

Moja mama miała cukrzycę – miała różne etapy i miała wysokie cukry i zawały, pobyt w szpitalu. (...) Cukrzyca jest u nas genetyczna. Mój młodszy brat i ja – mamy cukrzycę. Brat chodził i nie wiedział, że ją ma, chyba jakoś tak słabł do tego stopnia, że miał ten spadek cukru taki mocny i w końcu trafił do diabetologa. No i tak go jakoś leczyła niefortunnie. W końcu zaczął tracić przytomność. Musiał wziąć insulinę i niestety też mu lekarz niekoniecznie ją dobrał dobrze, więc też się mało nie „przekręcił”, odgryzł sobie kiedyś w nocy języka kawałek. Nieprzytomny był kilka razy. Takie miał mocne objawy. No my w ogóle to chyba tacy twardziele [K., 66 lat, Gdańsk].

Okazało się potem, nie wiem dlaczego ja nigdy nie rozmawiałam na ten temat, moja mama miała cukrzycę, moja babcia miała cukrzycę. Okazuje się, że genetyczne to jest u mnie. Babcia leczyła się pijawkami i leżała przez 8 lat. Miała już stopy zropiałe i nie mogła chodzić [K., 75 lat, Gdańsk].

Ja zachorowałem w 2007 roku, więc mam doświadczenie z bardzo dobrego zdrowia i choroby, ale też nie było to dla mnie zupełnym szokiem, ponieważ ja mam w rodzinie cukrzycę i ojca, i u brata, i jakby jestem z tym oswojony od dziecka. To było dla mnie tylko takie poznawcze, jak samemu się doświadcza problemów z regulacją tego. (...) Mój ojciec nabawił się cukrzycy z powodu wypadku, a nie objawiło się to samo z siebie. (...) Uderzył się trzustką w drzewo (...), ale też w rodzinie jest – u stryjka. Byłem z tym oswojony. To nie był dla mnie szok i jakby... Dużo też o tym myślałem. Cały czas to jest obecne, więc myśli krążą w głowie, że mój brat jest chory, mój ojciec i jakby... i sobie tak myślałem – a co, jak ja bym był chory. Także nie był to dla mnie wstrząs, zupełnie spokojnie to przyjąłem. Ja wszystko znałem właściwie. Pamiętam, że ojciec sam sobie radził zawsze, dla mnie to było jakby nic wielkiego, skoro on sobie poradził (...), były pojedyncze przypadki, kiedy on zasłabł, to wtedy był trochę szok (...) dla mnie jako dla dziecka szok, że przyjeżdżała karetka i trzeba było go ratować [M., 36 lat, Gdańsk].

Model chorowania osób, które wcześniej zetknęły się z cukrzycą w rodzinie, to wypadkowa ograniczeń, jakie choroba nakłada na chorego, rodzaju kontaktów z bliskimi i własnego programu życiowego. O ile choroba umożliwia podejmowanie codziennych obowiązków rodzinnych i zawodowych w pełnym wymiarze, to osoby te podejmują je i w ten sposób realizują swoje zadania życiowe. Poziom zaangażowania w różnych obszarach życia pozwala im wpisać chorobę w strukturę codzienności i utrzymać jego ciągłość, ale ze świadomością, że scenariusz choroby przewlekłej polega na życiu z chorobą (Bury 1991, za: Skrzypek 2011: 168). Procesualny charakter choroby przewlekłej utrudnia jednak przewidywanie przebiegu trajektorii chorowania. Wskutek tego pojawia się niepewność, jak projektować osobistą biografię. Doświadczenie niepewności, które określa charakter choroby przewlekłej, powoduje, że konieczny „staje się wysiłek ukierunkowany

na przygotowanie się do tego, co nieprzewidywalne” (Strauss, Corbin 1988, za: Skrzypek 2011: 132), zwłaszcza w sytuacjach, które wymagają podjęcia decyzji, których konsekwencje mogą dotyczyć innych osób. W przypadku osoby, która planuje związek małżeński, implikuje to problem zapoznania partnera życiowego z właściwościami choroby przewlekłej i jej konsekwencjami. Wymaga to dookreślenia zasad funkcjonowania przyszłych partnerów życiowych ze względu na ryzyko pojawienia się komplikacji związanych z chorobą. Dla chorego przewlekle, który wcześniej spotkał się z chorobą bliskich, wyznacznikiem własnych działań w zakresie przekazywania informacji o chorobie mogą być doświadczenia wyniesione z domu rodzinnego. Mogą one stanowić pomoc w obiektywnej i szczerzej autoprezentacji swojej choroby.

I patrząc na moją rodzinę, próbuję to układać po swojemu, żeby to było inaczej – kontroluję tę chorobę i to ja jestem za to odpowiedzialny, nie zwałam tego na nikogo, tylko jestem zupełnie pogodzony. A w relacji do dziewczyny to albo ona to zaakceptuje, albo nie. W związku z tym nie czynię tutaj żadnych innych ruchów. Próbuję jej pokazać, żeby się tym za bardzo nie przejmowała i przyjęła, że jeśli byśmy się pobrali, to że ja prędzej umrę, że jest duża szansa i tyle. Nie jest to moim pierwszoplanowym celem przygotować ją na skutki podjętej decyzji, ale powiedziałem jej – zna sytuację, no i tak [M., 36 lat, Gdańsk].

Poznałam męża na pierwszym roku studiów. Od razu wiedział, że mam cukrzycę. Miałam opory. Myślałam, że po miesiącu należy to skończyć, żeby komuś przyszłościowo nie utrudniać. Mąż był zawzięty i razem chyba przeszliśmy te trzydniowe szkolenia (w Stowarzyszeniu Diabetyków). Tak nam zostało [K., 37 lat, Gdańsk].

Na podstawie powyższych wypowiedzi możemy zauważyć, że chory ma sprawcze możliwości określania trajektorii chorowania, ponieważ „doświadczenie choroby” ma charakter aktywistyczny – pracy nad chorobą i jej skutkami. „Podmiotowe sprawstwo” umożliwia mu negocjowanie znaczeń swojej sytuacji i jej konsekwencji (Skrzypek 2011: 347).

Cukrzyca jako nieoczekiwane zakłócenie biograficzne

Początkowe fazy trajektorii chorowania osób chorych na cukrzycę i hiperinsulinemię, dla których był to nieoczekiwany zwrot zdarzeń, cechuje niedoświadczenie tego typu sytuacji i nikły zakres wiedzy na temat choroby. Zakłócenie, jakie powoduje choroba, zmusza badanych do zatrzymania biegu spraw życiowych i dookreślenia tego, co się stało. Decydująca w takiej sytuacji była właściwa i pełna diagnoza medyczna i spotkanie z kompetentnym profesjonalistą medycznym. Dopóki nie zostały medycznie wyjaśnione nowe okoliczności, nie można było ustalić, w jaki sposób działać w innych obszarach życia. Spotkanie z kompetentnym

profesjonalistą pozwoliło rozpoznać jednostkę chorobową i wypracować zadowalający schemat leczenia. Podstawowe było tutaj racjonalne zdefiniowanie sytuacji choroby, a przede wszystkim rozszerzenie zakresu wiedzy na temat choroby i ustalenie możliwości cyklicznego spotykania się z kompetentnym profesjonalistą. Wskazują na to poniższe wypowiedzi respondentek.

Pojawił się ślad cukru w moczu i mój kontakt z ginekologiem i lekarzem, który był szefem laboratoriów, potraktował mnie, jak studentkę – dał mi *Diabetologię* dla studentów (podręcznik), spowodowało, że nie miałam stresu w rozpoznaniu takiej jednostki chorobowej, jak cukrzyca. Nie weszłam w to: ojej! jaka to choroba, do końca życia, że będę musiała brać insulinę – jak to wszystko będzie wyglądało [K., 54 lata, Gdańsk].

W szpitalu, gdzie leżałam, nie było diabetologa. Byłam leczona przez lekarzy rodzinnych. (...) Byłam zostawiona sama sobie i z tego powodu było ciężko. Po roku trafiłam do lekarza, który przestawił mnie na zupełnie inny schemat leczenia. To było dla mnie najpierw szokiem. Potem zmieniałam przychodnię i trafiłam (...) do doktora, który podtrzymał ten schemat leczenia, zmieniając insulinę [K., 37 lat, Gdańsk].

Odebrałam wyniki, ale nie wierzyłam, że mam cukrzycę. Nie znałam tej choroby i myślałam, że wysoki cukier w organizmie może utrzymywać się od jedzenia słodkich rzeczy. (...) Poszłam do innego lekarza zrobić jeszcze raz wyniki, ponieważ uważałam, że nie są prawdziwe. Nie mogłam pogodzić się z informacją – nie wiedziałam, od czego zacząć. Zrobiłam dodatkowe wyniki i wyszło, że mam ciała ketonowe i zatruty organizm. (...) Zaczęłam się czuć coraz gorzej i poszłam do lekarza pierwszego kontaktu. Pani doktor (ok. 60 lat), jak zobaczyła wyniki, powiedziała: „dziewczyno, co ty sobie zrobiłaś” i odbiła piłeczkę w moją stronę, jakbym była winna temu, co się stało. Początki choroby były tragiczne – nie wiedziałam, gdzie mam pójść. (...) Ogólne zmęczenie trwało, a była praca zawodowa, mąż, dwójka małych dzieci (...), więc potrzebna była mi sprawność. W pracy kolega powiedział, że jego mama jest przełożoną w przychodni z poradnią diabetologiczną. (...) Trafiłam do lekarza, który miał dla mnie czas, żeby ze mną porozmawiać i powiedzieć, co to jest, że zachorowałam na cukrzycę I stopnia, a nie, jak według lekarki pierwszego kontaktu, która przepisała tabletki dla osób z cukrzycą typu II. (...) Pomoc lekarki, która dalej prowadzi też rodzinę, pozwoliła mi uwierzyć, że można z tym żyć [K., 43 lata, Gdynia].

W przedstawionych wyżej sytuacjach osób chorych na cukrzycę I typu porządek działań w nowych okolicznościach określały uwarunkowania strukturalno-funkcjonalne, których wskaźnikiem była jakość świadczonych usług medycznych. Spotkanie chorego z kompetentnym profesjonalistą pozwoliło określić właściwy schemat leczenia, który umożliwił realizację dopasowanego scenariusza chorowania. Efekty procesu definiowania własnej sytuacji choroby i nabywane wówczas doświadczenia badani starają się wykorzystywać w relacjach z innymi osobami dotkniętymi chorobą, np. poprzez zaangażowanie w działalność Stowarzyszenia

Diabetyków czy w relacjach ze swoimi zdrowymi lub również chorymi na cukrzycę dziećmi. W ten sposób chore osoby, które na początku trajektorii choroby nie posiadały żadnej wiedzy na temat cukrzycy, aktywnie zagospodarowują rosnący zakres swojej wiedzy i doświadczeń, dzięki czemu stają się mentorami innych osób chorych na cukrzycę. Potwierdzają to poniższe przykłady osoby badanej, która zaangażowała się w działalność Stowarzyszenia Diabetyków w Gdańsku oraz osoby, która w okresie 10 lat musiała poradzić sobie z własną chorobą przewlekłą i chorobą dwójki swoich dzieci.

Dowiedziałam się o cukrzycy, gdy pierwsze dziecko miało 6,5 roku, a drugie 1,5 roku. Nie miałam wyjścia. Wróciłam do pracy, bo jestem współwłaścicielem firmy. Nie mogłam zostawić siostry, nie miałabym się z czego utrzymać. (...) Jak usłyszałam, że z cukrzycą da się żyć, nie miałam innego scenariusza, że mam zostać w domu z dziećmi i skupić się na swojej chorobie. Nie mam takiej natury. Nie zwolniłam swojego tempa życia. Dopisałam sobie następny rozdział w moim życiu, którym jest cukrzyca. (...) Cukrzyca to jest wyrok. Jest to choroba nieuleczalna. Trzeba podawać cały czas insulinę zewnętrzną. To jest wiadomość, że masz chorobę przewlekłą, której nie da się uleczyć. (...) 1,5 roku po mojej chorobie zachorował syn. W dziesiątą rocznicę zachorowała córka. Trzy osoby w domu. W przypadku córki poświęcam 30% uwagi z tego, co trzeba było w analogicznym okresie poświęcić synowi. Syn wymagał ustawicznej kontroli. Do kanapki szkolnej dołączałam informację, ile ma wziąć insuliny, ale zawsze musiał zmierzyć cukier, a nie potrafię tego zaprogramować, że jak będzie wychodził z domu o 11.00, to będzie miał cukier w granicach 100 i ma pobrać zapisaną insulinę, ale jak się okaże, że cukier jest w graniach 200, to jeszcze musi zrobić korektę na różnicę od 100. Nie mogłam mu napisać tego na kartce. Musiał pomyśleć albo telefonicznie uzgadnialiśmy przelicznik korekty. Znacznie więcej pracy edukacyjnej wymagał syn. Ma 18 lat i zanim wstanie, powinien zmierzyć cukier, i do tej pory budzi się, i nie mierzy poziomu cukru. Łudzę się, że proces edukacji (prowadzenie dzienniczka, pomiar cukru przed wstaniem z łóżka) zaprocentuje i weźmie odpowiedzialność za siebie, ale teraz chyba odpowiedzialność jest na mnie. (...) Myśląc o przyszłości, boję się też o córkę, jak to będzie wyglądało, jak będzie chciała mieć potomstwo. Osoby z cukrzycą decydują się na potomstwo (...) i rodzą zdrowe dzieci. Prawdopodobnie ta choroba wychodzi w co drugim pokoleniu. Moje myśli poszły w tym kierunku. Przed córką jeszcze macierzyństwo, dlatego ją to musiało spotkać. (...) Jak odczytałam wskaźnik cukru – *high*, rozplakałam się. Po krótkim czasie pomyślałam, że nie mogę się teraz rozplakać przy dziecku i okazać swojej słabości, bo ona już jest słaba, biedna – zaczęła mi drzeć i pytać: co my zrobimy – ja muszę być dla niej opoką, która zapanuje nad całą sytuacją i upewni ją w tym, że wszystko będzie dobrze [K., 43 lata, Gdynia].

Dowiedziałem się o istnieniu Stowarzyszenia po paru latach choroby podczas wizyty u lekarza, jeden z pacjentów powiedział, że powstało w Gdańsku Koło i potrzebny był ktoś, kto pomoże prowadzić i zapisałem się. Byłem tam w zarządzie i stamtąd przeszedłem do obecnego Stowarzyszenia. Praca polega na obsłudze i pomocy osobom potrzebującym (wymiana sprzętu do insuliny, zapisy do Stowarzyszenia,

ogólne informacje). Przychodzą różni chorzy po różnych zdarzeniach. Jednemu wydaje się, że to jest nic, drugi jest bardzo przejęty swoją chorobą, że się do niczego nie nadaje, jest słaby i ciężko chory. Przychodzą ludzie o 10 lat młodszy ode mnie i są zrezygnowani z życia. Były podstawy podczas choroby nowotworowej, żeby się poddać, ale „niech śmierć za mną chodzi, a nie ja za nią, ja jej uciekam”. Działania w Stowarzyszeniu to mobilizowanie potrzebujących pomocy. W rozmowie z osobą, która ma wątpliwości, trzeba ją zmobilizować, żeby wzięła się za dyscyplinę, której wymaga ta choroba, żeby czytała odpowiednie instrukcje. Najważniejsze jest, żeby pacjent sam stawiał opór tej chorobie. Nie poddawać się jej, nie ulegać wątpliwościom, słabościom. Ja, mimo że mam trudności z mówieniem, po operacji nowotworowej staram się żyć, jak mogę najlepiej [M., 77 lat, Gdańsk].

Osoby chore, które nie miały na początku żadnego doświadczenia z chorobą, stają się więc przewodnikami w konstruowaniu trajektorii innych osób, które zachorowały w ich otoczeniu.

Trajektoria choroby osób chorych na hiperinsulinemię jest częściowo zbieżna, częściowo rozbieżna z trajektorią osób chorych na cukrzycę. O ile w przypadku osób chorych na cukrzycę impulsem do poszukiwania właściwego specjalisty były dokuczliwe objawy choroby, to w przypadku osób chorych na hiperinsulinemię objawy choroby są na początku mniej namacalne i bardziej podstępne, ponieważ trudno je odróżnić od codziennego doświadczenia. W związku z tym kontakty z profesjonalistami na tym etapie cechują się niepewnością, a diagnostyka może być obciążona błędami (Bury 2000, za: Skrzypek 2011: 129). Trzeba zatem zatrzymać się w tym miejscu, żeby przybliżyć specyfikę tej choroby cywilizacyjnej.

Przyczyny hiperinsulinemii

Występowanie hiperinsulinemii tłumaczy się specyfiką uwarunkowań środowiskowych (zanieczyszczenie powietrza, wody czy żywności), trybem życia ludzi (tempo, stres, mała aktywność ruchowa, niewłaściwe odżywienie się). Powodują one występowanie nieznanymi wcześniej zagrożeń. Jednym z nich jest zespół zmian metabolicznych, który charakteryzuje się „współwystępowaniem: otyłości, nadciśnienia tętniczego, cukrzycy typu II, insulinooporności oraz zaburzeń lipidowych. Efekty i czynniki ryzyka poszczególnych jednostek chorobowych i zaburzeń ulegają wzajemnemu wzmocnieniu i sumowaniu, przez co zagrożenie niekorzystnymi powikłaniami naczyniowymi wzrasta” (Drzycimska-Tatka, Drab-Rybczyńska, Kasprzak 2011: 423–430). Zespół czynników ryzyka pojawia się już w dzieciństwie i w okresie dorastania wiąże się z rozwojem miażdżycy u osób wchodzących w dorosłość, a tym samym ryzykiem chorób układu sercowo-naczyniowego. Zespół ten został opisany jako metaboliczny zespół zaburzeń fizjologicznych, związanych z insulinoopornością, obejmującą np. hiperinsulinemię, upośledzenie tolerancji glukozy, nadciśnienie tętnicze, podwyższony poziom triglicerydów

w osoczu (syndrom X) (Reaven 1988: 1595–1607; DeFronzo, Ferrannini 1991: 173–194). Zainteresowanie wczesnymi przejawami chorób chronicznych uzasadnia to, że rozwijając się w tym okresie, mają one tendencję do utrwalania się przez całe życie. Z jednej strony są dowody na to, że można je korygować. Z drugiej strony nadwaga i otyłość są bardzo trudne do skorygowania po ich ustabilizowaniu się i utrwalają ryzyko utrzymywania się nadwagi z czasu dzieciństwa w okresie dorastania i dorosłości. Przyrost wagi w dzieciństwie może utrzymywać się w okresie dojrzewania i skutkować występowaniem innych czynników ryzyka. Ponad 60% dzieci z nadwagą ma co najmniej jeden dodatkowy czynnik ryzyka choroby sercowo-naczyniowej, jak np. wysokie ciśnienie krwi, hiperlipidemia lub hiperinsulinemia, a ponad 20% ma dwa lub więcej czynników ryzyka. W kontekście bio- i epidemiologicznym istotne są działania korygujące błędy dietetyczne.

Hiperinsulinemia jako nieoczekiwane zakłócenie biograficzne

Hiperinsulinemię zalicza się do chorób, które nie mają jednoznacznych objawów, dlatego charakterystyczne dla niej nagłe i szybkie przybieranie na wadze może być przyczyną niepokoju chorego, który nie wie, dlaczego jego sylwetka niekorzystnie zmienia się. W początkowej fazie trajektorii chorowania na hiperinsulinemię bardzo ważna jest zatem właściwa diagnoza choroby, ponieważ ona usuwa niepokój i frustrację.

Byłam sfrustrowana. Jako kobieta chciałam jakoś wyglądać, patrzeć na siebie. I jak przez całe życie byłam super sprawna, zgrabna, przynajmniej tak się widziałam i tak mnie znajomi widzieli, i w pewnym momencie z fajnej „kobity” robię się potworem sama dla siebie, widzę, że tak samo mnie odbierają i nie znam przyczyny. Jem zdrowo, może ruchu nie było, ale nie wiem, co ze mną jest – stwierdzenie tego, co mi się stało, było wybawieniem i na nowo przywróciło mi poczucie własnej wartości [K., 37 lat, Gdańsk].

Od momentu postawienia właściwej diagnozy chory na hiperinsulinemię może podjąć pracę, która przede wszystkim dotyczy modyfikacji założeń i praktyk żywieniowych. Hiperinsulinemia objawia się zaburzeniami gospodarki węglowodanowej i upośledzeniem tolerancji cukru w organizmie, co znaczy, że wytworzony w organizmie cukier nie jest efektywnie wykorzystywany i nie jest też „wyrzucony”, bo organizm „wie, że jest to do czegoś potrzebne, ale nie umie sobie z tym poradzić i to wszystko lokuje w tkankę tłuszczową” [K., 37 lat, Gdańsk]. Konieczna jest zatem redukcja spożywania posiłków wysokoglikemicznych i regulacja czasu spożywania posiłków. Osoby dotknięte hiperinsulinemią łatwo przybierają na wadze, dlatego muszą podejmować aktywność fizyczną. Podstawowym problemem jest w tym przypadku unikanie błędów dietetycznych wspomagane aktywnością

fizyczną. Zasadniczo hiperinsulinemia nie utrudnia funkcjonowania w codzienności. W przypadku kobiet może prowadzić do obsesji wagowej: „Mam obsesję wagową. Codziennie ważę się rano i wieczorem, jak jest 70 dkg więcej, bo czegoś nie zrobiłam i jestem bardziej opuchnięta, to się przejmuję. Kiedyś wchodziłam na wagę raz na »ruski« rok i to mi wystarczało” [K., 37 lat, Gdańsk].

W przypadku osoby niepełnoletniej choroba wymagała rewizji rodzinnego spożywania posiłków. W celu zwiększenia skuteczności terapii dietetycznej członkowie rodziny ustalili zasady współpracy i nowe zasady żywieniowe.

Zmieniło to sposób funkcjonowania całej rodziny. Kupiliśmy książkę Montignaca. Przeczytaliśmy z mężem. Była rozmowa dziecka z lekarzem. (...) Zmieniliśmy dietę rodzinną – nic nie smażymy od 2011 roku. Mamy specjalne naczynia, w których się gotuje, tłuszczu używamy tylko najlepszego, do sałatek. Uznaliśmy w rodzinie, że słodczy jemy wszyscy razem albo nikt nie je. Dyskutowaliśmy, co można jeść, czego nie i czego w domu nie będzie od tej pory. Nie ma słodczy: dżemu, miodu, nic słodkiego, bo to znika wtedy. Syn ma dalej skłonności, żeby podjadać. (...) Mamy świadomość, że przy synu popełniliśmy błędy żywieniowe. Przyzwyczał się do jedzenia słodczy. Jesteśmy obciążeni cukrzycą (rodzina męża). To jest szukanie wymówek. Jestem gruby, bo moja babcia była, ale tak nie jest. Syn ma świadomość, że będzie musiał czuwać nad tym przez dłuższy czas. Lekarka powiedziała, że jeśli będzie jadł niewłaściwe ilości cukru, to skończy się na codziennym mierzeniu cukru i kluciu się [K., 41 lat, Wejherowo].

Opisany przypadek dotyczy problemu, który staje się coraz bardziej powszechny wśród młodych osób w Europie i w Polsce, a jest konsekwencją stylu życia współczesnych ludzi. Szacuje się bowiem, że liczba dzieci z nadwagą lub otyłych w UE – obecnie jedno na czworo – będzie rosła o ponad 400 tys. rocznie, powiększając liczbę 160 mln osób, które już mają nadwagę. Poziom wzrostu wskaźników dzieci w wieku 7–11 lat jest różny w poszczególnych krajach Unii Europejskiej, ale najszybciej wskaźniki te rosną w Wielkiej Brytanii i w Polsce (Giddens 2009: 178–179).

Zakończenie

Trajektoria choroby badanych osób chorych na cukrzycę i hiperinsulinemię ma określony początek. Nie ma natomiast określonego zakończenia – i to wyróżnia chorobę przewlekłą. W momencie ustalenia diagnozy swojej choroby badani musieli uwzględnić nowe okoliczności życiowe i podjąć działania, które pozwoliłyby im prowadzić normalne życie pomimo choroby (Strauss, Glaser i in. 1984, za: Skrzypek 2011). W podstawowym dla siebie kontekście życia domowego i codziennego podjęli pracę nad chorobą przewlekłą – nie tylko dlatego, żeby „poradzić sobie z chorobą”, ale przede wszystkim, żeby podtrzymać jakość życia pomimo choroby (Skrzypek 2011: 168).

Słowa kluczowe: socjologia zdrowia i choroby, choroba przewlekła, cukrzyca, hiperinsulinemia, strategia radzenia sobie z chorobą.

Key words: sociology of health and illness, chronic illness, diabetes, hiperinsulinemia, coping with illness.

Streszczenie

Artykuł ukazuje sposoby doświadczania choroby przewlekłej na przykładzie osób chorych na cukrzycę i hiperinsulinemię w kontekście życia codziennego. Problemem badawczym były efekty współdziałania osób chorych z partnerami tworzącymi ich krąg społeczny w sferze radzenia sobie z niedomogami choroby. Celem badań było określenie rodzaju działań podejmowanych przez chorych chronicznie, którzy wcześniej zetknęli się z chorobą przewlekłą i przez osoby, dla których było to zupełnie nowe doświadczenie. Choroba przewlekła jest rozumiana jako zakłócenie biograficzne. Do jej analizy wykorzystano model trajektorii Anselma Straussa i jego zespołu.

Diabetes and Hiperinsulinemia – as Expected and Unexpected Biographical Disruption

This paper presents the social experience of living with chronic illness with respect to people with diabetes and hiperinsulinemia and the ways that they cope with these chronic illnesses. The paper explored the theme of coping with chronic illness via the interactions that occurred between ill persons and their social partners. Chronic illness was defined as biographical disruption and was analyzed according to the conception trajectory model of Anselm Strauss and his team.

Literatura

- Bury M., 1982, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, "Sociology of Health & Illness", July, vol. 4, issue 2.
- Bury M., 1991, *The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects*, December, vol. 13, issue 4.
- Bury M., 2000, *On Chronic Illness and Disability*, [w:] *Handbook of Medical Sociology*, red. C.E. Bird, P. Conrad, A.M. Fremont, New Jersey: Prentice Hall, PA.
- Clair J.M, Clark C., Hinote B.P., Robinson C.O., Wasserman J.A., 2007, *Developing, Integrating, and Perpetuating New Ways of Applying Sociology to Health, Medicine, Policy and Everyday Life*, "Social Science & Medicine", 64, nr 1.
- Conrad P., 1987, *The Experience of Illness: Recent and New Directions*, "Research in the Sociology of Health Care", nr 6.
- Corbin J.M., Strauss A.L., 1993, *The Articulation of Work Through Interaction*, "The Sociological Quarterly", 34, nr 1.

- DeFronzo R.A., Ferrannini E., 1991, *Insulin Resistance. A Multifaceted Syndrome Responsible for NIDDM, Obesity, Hypertension, Dyslipidaemia, and Atherosclerotic Cardiovascular Disease*, "Diabetes Care", nr 14.
- Doka K.J., 2007, *Coping with Life-threatening Illness: A Task-based Approach*, [w:] *Death, Dying, Bereavement. Major Themes in Health and Social Welfare*, *Illness, Dying and Death*, red. K.J. Doka, London–New York: Routledge.
- Drzycimska-Tatka B., Drab-Rybczyńska A., Kasprzak J., 2011, *Zespół metaboliczny –epidemia XXI wieku*, „Hygeia Public Health”, nr 46 (4).
- Giddens A., 1979, *Central Problems in Social Theory*, Londyn: Macmillan.
- Giddens A., 2004, *Socjologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giddens A., 2009, *Europa w epoce globalnej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Horobin G., 1985, *Review Essay: Medical sociology in Britain: True confessions of an empiricist*, "Sociology of Health & Illness", March, vol. 7, issue 1.
- Nolte E., MacKee M., 2008, *Caring for People with Chronic Conditions. A Health System-Perspective*, Glasgow: MacGraw-Hill International.
- Reaven G.M., 1988, *Role of Insulin Resistance in Human Disease*, "Diabetes", nr 37.
- Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin: Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydawnictwo KUL.
- Słońska Z., 2002, *Zdrowie*, [w:] *Encyklopedia socjologii*, t. 4, red. K.W. Frieske, H. Kubiak, G. Lisowski i in., Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Strauss A., Corbin J., 1985, *Managing Illness at Home. Three Lines of Work*, "Qualitative Sociology", nr 8 (3), Fall.
- Strauss A., Corbin J., 1988, *Shaping a New Health Care System: the Explosion of Chronic Illness as Catalyst for Change*, Londyn: Jossey-Bass.
- Strauss A. L., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B.G., 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life*, (2edn), St. Louis: Mosby.
- Timmermans S., Haas S., 2008, *Towards a Sociology of Disease*, "Sociology of Health & Illness", July, 30 (5).
- Uramowska-Żyto B., 1992, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii, Polska Akademia Nauk.