

Michał Skrzypek*

W STRONĘ SOCJOLOGII DIAGNOZY. SPOŁECZNE FUNKCJE DIAGNOZY MEDYCZNEJ W KONTEKŚCIE DOŚWIADCZENIA CHOROBY

Abstrakt. Przedmiotem analizy są społeczne funkcje diagnozy medycznej, ze szczególnym uwzględnieniem sposobów modelowania przez diagnozę doświadczenia choroby przewlekłej, w tym funkcjonalnych zaburzeń zdrowia (*medically unexplained physical symptoms*). Ramę teoretyczną analizy stanowi socjologia fenomenologiczna, a także dorobek wypracowany w efekcie jej aplikacji na terenie socjologii doświadczenia choroby. Podjęcie analizy o takim profilu dopełnia dorobek z zakresu socjologii wiedzy medycznej, zwracający uwagę na diagnozę medyczną jako konstrukt wyłaniający się na styku jednostkowego doświadczenia z rzeczywistościami: biologiczną, polityczną, ekonomiczną, a zwłaszcza społeczną, będący zatem wypadkową wielu oddziaływań wykraczających poza biomedycynę. Niniejsza analiza zwraca uwagę, że aplikowanie diagnozy do konkretnego chorego to akt nie tylko kliniczny, o newralgicznym znaczeniu w nauce i sztuce medycznej, ale także społeczny, który w realiach rosnącej podmiotowości chorych w opiece medycznej staje się coraz częściej „produktem” społecznych interakcji i toczących się w ich toku negocjacji, mający konsekwencje nie tylko kliniczne, ale także społeczne, m.in. w zakresie modelowania sposobów doświadczania choroby, strukturalizacji kontaktów chorego z systemem medycznym lub wirtualnej kolektywizacji doświadczenia choroby. Celem artykułu jest zainicjowanie i zdynamizowanie naukowej dyskusji nad poznawczą tożsamością nowego działu socjologii medycyny – socjologii diagnozy.

Słowa kluczowe: socjologia medycyny, socjologia diagnozy, socjologia doświadczenia choroby, socjologia choroby przewlekłej, socjologia choroby niepewnej, diagnoza medyczna.

* Dr hab., prof. nadzw. KUL, Katedra Socjologii Grup Etnicznych i Społeczeństwa Obywatelskiego, Instytut Socjologii, Wydział Nauk Społecznych, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; Samodzielna Pracownia Socjologii Medycyny, Katedra Nauk Humanistycznych, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Staszica 4/6, 20-059 Lublin.

1. Wprowadzenie: uwagi wstępne o polu badawczym i poznawczej tożsamości socjologii diagnozy

Wiodąca teza socjologii diagnozy głosi, że procesy tworzenia diagnoz medycznych, a także ich aplikowania do konkretnego chorego mają ewidentny aspekt społeczny i mogą być przedmiotem badań socjologicznych. Tworzenie nowych jednostek chorobowych jest bowiem z perspektywy socjologicznej interpretowane jako wypadkowa wielu oddziaływań, wykraczających poza zakres kompetencyjny biomedycyny, obejmujących m.in. kulturę, a także różnorodne grupy nacisku, w tym ruchy społeczne (*health social movements*), które domagają się medykalizacji określonych problemów i ich włączania do medycznych systemów nozologicznych lub odwrotnie (Brown, Morello-Frosch, Zavestoski i in. 2011; Jutel 2009: 282–284). Społeczny wymiar ma także stawianie diagnozy w praktyce medycznej. Jest to akt o znaczeniu nie tylko klinicznym, strukturalizujący działania personelu medycznego i relacje chorego z medycyną, ale także właśnie społecznym, w tym sensie, że pozostaje pod wpływem czynników socjodemograficznych (w tym wieku chorego, płci *etc.*), a ponadto, w realiach rosnącej podmiotowości chorych w procesach opieki medycznej, coraz częściej jest „produktem” interakcji lekarz – chory i toczących się w jej toku negocjacji (w tej kwestii zob. Balint 2000: 21 i nast.; I wyd. 1957; a także Scheff 1987: 196).

Przedmiotem analizy jest nieopracowane dotychczas szerzej w polskiej socjologii medycyny zagadnienie strukturalizacji sposobów doświadczania choroby przez diagnozę medyczną. Autor odwołuje się do klasycznych, mniej znanych w Polsce badań z zakresu socjologii doświadczania choroby oraz socjologii choroby niepewnej (*sociology of uncertain illness*; terminologia S. Nettleton (2006: 1168–1169)), oferujących sposobność pogłębionej eksploracji wskazanych tu kwestii. Konieczne jest tu uzasadnienie: socjologiczne badania funkcjonalnych zaburzeń zdrowia (chorób niepewnych) ujawniają przenikanie się wpływów laickich i profesjonalnych w konstruowaniu medycznych systemów nozologicznych wskazując, że wokół dążenia do wykreowania / uzyskania diagnozy krystalizują się ruchy społeczne, aktywnie lobbujące na rzecz medykalizacji niewyjaśnionych medycznie dolegliwości (por. Zavestoski, Brown, McCormick i in. 2004) lub wyłączenia określonych problemów z obszaru kompetencyjnego medycyny (zob. szerzej Brown 2000: 90–92; Brown, Morello-Frosch, Zavestoski i in. 2011). Mamy tu zatem do czynienia ze społecznym konstruowaniem choroby w toku negocjacji pomiędzy laikami a instytucjonalną medycyną. Tego rodzaju obserwacje zainspirowały Phila Browna, Mercedes Lyson i Tanię Jenkins (2011: 939 i nast.) do zaproponowania terminu „diagnoza społeczna” (*social diagnosis*), zwracającego uwagę, że jest ona efektem interakcji wielu aktorów społecznych. Z perspektywy

tematyki tej pracy szczególnie ważny jest jednak ten aspekt dorobku socjologii choroby niepewnej, który dotyczy strategicznej roli diagnozy jako „interpretatywnego projektu”, strukturalizującego sposoby doświadczania choroby i narracje chorych, będącego warunkiem *sine qua non* kreowania pożądanych przez chorych, restytucyjnych narracji o chorobie, osnutych wokół możliwości powrotu do zdrowia (Whitehead 2006; Sim, Madden 2008).

2. Diagnoza jako akt kliniczny

Dążąc do objaśnienia pojęcia „diagnozy medycznej” odwołajmy się do funkcjonującej w socjologii medycyny terminologii dotyczącej zjawiska „choroba”, wskazującej na jego wielowymiarowy charakter, obejmującej terminy *disease* oraz *illness*. W ujęciu H. Fabregi terminy te zwracają uwagę na odrębne, nie zawsze powiązane aspekty choroby i chorowania, tj. aspekt biomedyczny, będący przedmiotem zainteresowania biomedycyny (*disease*), a także aspekt socjokulturowy, który dotyczy subiektywnego doświadczenia i jest przedmiotem zainteresowania nauk społecznych (*illness*) (według: Penkál-Gawęcka 2008: 229–230). Poświęćmy nieco więcej uwagi medycznemu wymiarowi diagnozy lekarskiej, analizując tę kwestię przez pryzmat treściowej zawartości terminu *disease*. A. C. Twaddle i R. M. Hessler zwracają uwagę, że fenomen choroby (*disease*) jest specyficzny dla zachodniego kręgu kulturowego i został rozwinięty na tym terenie w kontekście odniesień do filozofii pozytywistycznej (Twaddle, Hessler 1977: 50–51). Zakłada się tu, że stan „niezdrowia” jest „obiektywną rzeczywistością, która może być zaobserwowana, sklasyfikowana, wyjaśniona i która może być przedmiotem adekwatnego działania” (Twaddle, Hessler 1977: 51). Nazywanie i klasyfikowanie stanów „niezdrowia”, tj. diagnozowanie chorób jest aktywnością, która znajduje się „w centrum” nauki i praktyki medycznej (Twaddle, Hessler 1977: 51). Stawianie diagnozy lekarskiej polega na opatrzeniu zespołu objawów i oznak wykrytych w badaniu lekarskim właściwą etykietą, tzn. opatrzenie ich nazwą. Proces ten, jak zasugerowała B. Uramowska-Żyto (1981: 145), „zawiera całą naukę i sztukę medycyny”. Dlatego stawianiu diagnozy przyznaje się tak wysoką rangę w praktyce medycznej? Wynika to stąd, że diagnoza determinuje dalsze postępowanie lekarza. Jak wskazują A. C. Twaddle i R. M. Hessler (1977: 52), „znajomość etykiety implikuje znajomość lekarstwa”. Konsekwencją właściwego rozpoznania (diagnozy) jest zatem (na ogół) wdrożenie adekwatnego leczenia medycznego, trzeba jednak zastrzec, że jest to model idealny, ponieważ postawienie diagnozy nie zawsze „odkrywa” możliwości leczenia przyczynowego.

3. Rola diagnozy w procesach doświadczania choroby z perspektywy socjologii fenomenologicznej

Na początku tego etapu analizy postaramy się odpowiedzieć na pytanie, które aspekty dorobku socjologii fenomenologicznej mogą być aplikowane do choroby i chorowania? Jak wiadomo, w podejściu tym nacisk kładzie się na rolę „subiektywnych znaczeń” w objaśnianiu ludzkich działań. Alfred Schutz sugerował, że to właśnie znaczenia konstytuują społeczną rzeczywistość i z tego względu powinny być one wiodącym przedmiotem zainteresowania socjologii (według: Szacki 2002: 486–487). W socjologii medycyny odwoływano się do rozwiniętej przez A. Schutza koncepcji „końcowych prowincji znaczeń” (*finite provinces of meaning*), odmiennych od rzeczywistości życia codziennego, w której ramach podkreślił on, że każda z nich cechuje się odmiennym „stylem poznawczym” (*specific cognitive style*) i specyficzną aktywnością znaczeniowo-twórczą (Schutz 1962: 230), a przejście od rzeczywistości życia codziennego do „końcowej prowincji znaczeń” wiąże się zawsze z doświadczeniem wstrząsu/szoku (Schutz 1962: 231). W ślad za sugestią Schutza, traktującego „świat choroby psychicznej” (*the world of insane*) jako jedną z „końcowych prowincji znaczeń” (Schutz 1962: 232), zasugerowano, że także subiektywna rzeczywistość choroby somatycznej może być tak zinterpretowana, cechuje się bowiem specyficznym sposobem interpretacji rzeczywistości, który wyraża się poprzez generowanie nowych znaczeń nacechowanej chorobą życiowej sytuacji chorego (Uramowska-Żyto 1989).

Do założeń socjologii fenomenologicznej odwoływał się Freda Davisa pionierski projekt badawczy z zakresu socjologii doświadczenia choroby. Chodzi nam tutaj o pracę *Passage Through Crisis...*, która jest dokumentacją badań jakościowych z lat 1953–1957 zrealizowanych w Baltimore w ramach „The Polio Project” (Davis 1991; I wyd. 1963). Davis analizuje doświadczenia rodzin chorujących dzieci i wyodrębnia fazy (etapy) doświadczenia choroby, zwracając uwagę, że ich cechą szczególną są specyficzne „procesy perceptualno-interpretatywne”, z których wyłaniają się laickie interpretacje choroby i chorowania. Badacz ten buduje model doświadczenia *poliomyelitis* jako rozpisanego na etapy kryzysu, w którego toku laicka perspektywa interpretacyjna „zderza się” z perspektywą medyczną, a także daje wnikliwe studium „próby sił” pomiędzy medyczną interpretacją zdrowotnego problemu dziecka, wyartykułowaną w formie diagnozy lekarskiej, a jego objaśnieniami powstającymi na podstawie zdroworozsądkowej „wiedzy potocznej”. Davis udokumentował, w jaki sposób rodziny chorujących dzieci (na etapie przed diagnozą medyczną, określonym jako „preludium”) stopniowo porzucają zdroworozsądkowe interpretacje problemu „niezdrowia”, na ogół ukierunkowane normalizacyjnie, tworząc przestrzeń dla akceptacji interpretacji medycznej. O nieuchronności zmiany perspektywy interpretacyjnej przesądza narastające przekonanie rodziców o nieadekwatności ich własnych interpretacji. Proces ten

akceleruje wystąpienie u dziecka tzw. sygnałów ostrzegawczych (*warning cues*), w tym m.in. dramatycznych objawów klinicznych (upadek, zaburzenia równowagi *etc.*), które bezsprzecznie sygnalizują wyczerpywanie się „siły” eksplanacyjnej potocznych interpretacji. W efekcie zwiększa się poziom akceptacji dla wstępnej diagnozy *polio*. Nie oznacza to wygaśnięcia znaczeniowo-twórczej aktywności rodziców: nadal oscylują oni pomiędzy diagnozą a interpretacjami zdroworozsądkowymi (Davis 1991: 23–29). Nawet w momencie sformułowania pewnej i ostatecznej diagnozy medycznej nie dochodzi do zupełnego zniwelowania niepewności rodziców: zmniejsza się wprawdzie niepewność implikowana niewiedzą na temat przyczyn problemu, pojawia się jednak nowy rodzaj niepewności – niepewność funkcjonalna, wprowadzana przez lekarzy do relacji terapeutycznej w celach instrumentalnych, m.in. po to, aby uniknąć emocjonalnych konsekwencji przekazania jednoznacznie niekorzystnej prognozy (Davis 1991: 30). Prowadzi to do podtrzymania i zdynamizowania „pracy interpretacyjnej” rodziców, którzy wobec braku jednoznacznych wypowiedzi klinicystów np. na temat rokowania sami próbują interpretować obecną i spodziewaną sytuację zdrowotną dziecka (Davis 1991: 59, 61).

Analiza Freda Davisa pokazuje proces „modelowania” doświadczenia choroby przez medyczną perspektywę interpretacyjną, a w szczególności przez jej „emanację” – lekarską diagnozę, która wypiera laickie interpretacje zdrowotnego problemu dziecka. Dodajmy, że autor ten zdynamizował zainteresowanie socjologów problematyką niepewności w sferze leczenia medycznego, którą wskazał jako integralny element doświadczenia choroby oraz praktyki lekarskiej. W opisywanych przez Davisa realiach potencjał lekarskiej diagnozy w zakresie redukcji niepewności w doświadczeniu choroby (dostrzegalny we współczesnych badaniach) nie mógł się w pełni ujawnić m.in. ze względu na ograniczenia ówczesnej wiedzy medycznej, których konsekwencją była niepewność kliniczna lekarzy, a także powiązana z nią niepewność funkcjonalna. Działo się tak także z powodu słabo jeszcze wyakcentowanej podmiotowości chorych w relacji terapeutycznej, którzy nie domagali się, z dzisiaj dostrzegalną mocą, poszanowania przez lekarzy prawa do informacji i nie mieli wystarczającej mocy sprawczej, aby bronić się przed zawinionymi przez lekarzy mankamentami w zakresie komunikacji z chorymi. Jak wynika z opisu Davisa, diagnoza nie była przedmiotem otwartej, partnerskiej komunikacji pomiędzy lekarzem a rodzinami chorych dzieci, co powodowało, że niepewność (w różnych jej wymiarach) była integralnym, stałym elementem procesu doświadczania choroby, stymulującym na wszystkich jego etapach laicką pracę interpretacyjną.

W następnym etapie analizy zajmiemy się kwestią społecznych funkcji diagnozy lekarskiej w kontekście lat 70., w którym zrealizowane zostały badania Davida Stewarta i Thomasa Sullivana nad doświadczeniem stwardnienia rozsianego (SM) (wywiady pogłębione z 60 chorymi i członkami ich rodzin z lat 1975–1977 w San Francisco; zob. Stewart, Sullivan 1994; I wyd. 1982). Jego wczesna faza

nacechowana jest niejednoznaczными objawami i zdominowana przez niepewność, co implikuje intensywną laicką aktywność interpretacyjną. Wtedy generowane są zdroworozsądkowe objaśnienia problemu, obejmujące także samodzielnie formułowane diagnozy. Jej zakończenie ma miejsce, podobnie jak było u Freda Davisa, w momencie wystąpienia pierwszych, poważnych objawów, wobec których laickie objaśnienia okazują się jawnie nieadekwatne. Dynamizuje to dążenie chorych do uzyskania diagnozy medycznej, przy czym aktywnie uczestniczą oni w tym procesie (inaczej niż u Davisa), inicjując konsultacje lekarskie, początkowo niekonkluzywne, a także prowadząc własne poszukiwania w obrębie „systemu laików” (ten etap trwa przeciętnie 2,5 roku). Finalna diagnoza SM jawi się tu jako „produkt” społecznych negocjacji (wypadkowa procesu), w którym aktywnie współuczestniczą chorzy. Jej sformułowanie znacząco redukuje poziom niepewności (inaczej niż u Davisa), a ponadto otwiera pożądaną przez chorych możliwość prawomocnego wejścia w rolę społeczną chorego oraz skorzystania z przypisanych jej przywilejów. Cierpienie chorych zyskuje społeczne uprawomocnienie, dochodzi do złagodzenia społecznego konfliktu oraz (paradoksalnie) do zmniejszenia stresu psychicznego u chorych (S t e w a r t, S u l l i v a n 1994: 24–26).

Spójrzmy teraz na problem społecznych funkcji diagnozy z perspektywy brytyjskich badań sprofilowanych biograficznie, odwołujących się do socjologii fenomenologicznej. Ważne dane otrzymujemy w klasycznej pracy Michaela Bury’ego, który zrealizował wywiady pogłębione z osobami chorującymi na reumatoidalne zapalenie stawów (rzs) na wczesnym etapie choroby. Zwrócił on uwagę, że w procesie doświadczania tej choroby ma miejsce kreowanie nowych znaczeń własnego „ja”, ale należy podkreślić, że wbrew twierdzeniom Eliota Freidsona relatywnie niewielką rolę odgrywa w nim sieć laików (B u r y 1982: 172). Daleko ważniejsza jest rola „interpretatywnej oferty” medycyny, która oferuje możliwość złagodzenia niepewności, dotyczącej osobowej tożsamości. Postawienie diagnozy, wskazującej chorobę jako coś obiektywnie istniejącego, stwarza bowiem szansę „konceptualizacji choroby jako fenomenu odrębnego od jednostkowego «ja»” (B u r y 1982: 172), a w rezultacie możliwe staje się „utrzymanie choroby «na dystans»” (B u r y 1982: 173). Bury zauważa, że diagnoza jest postrzegana przez chorych jako sposób przeciwdziałania niepewności – „obiektywny, stabilny punkt w obszarze niepewności” (B u r y 1982: 179). Dotykamy tu kontrolnej funkcji diagnozy polegającej na tym, że uzyskanie wiedzy na temat tego, co się dzieje, umożliwia chorym odzyskanie „osobistej i emocjonalnej kontroli” (B r o w n 2000: 82). Diagnoza nie blokuje jednak znaczeniowo-twórczej aktywności chorych, którzy – odwołując się do wiedzy potocznej – próbują scalić abstrakcyjną wiedzę formalną z osobistą biografią (B u r y 1982: 174).

Analiza przywołanych prac pozwala prześledzić z perspektywy socjologicznej dokonujące się w związku z chorobą zmiany perspektywy poznawczej. Na określonym etapie „doświadczania” choroby chorzy przyjmują „perspektywę

choroby” (*problem as disease*), otwierając w ten sposób drogę dla medycznej interpretacji problemu „niezdrowia”. Musimy jednak zastrzec, że wielu chorych, podejmując trud życia z chorobą przewlekłą, unika etykiety „chorego przewlekle” czy „niepełnosprawnego”, definiując siebie na podstawie innych konfiguracji tożsamościowych (Taylor, Bury 2007: 31). Przyjmowaniu perspektywy choroby sprzyjają także uwarunkowania kulturowe. Proces ten znacząco dynamizuje uznawanie danego stanu chorobowego w określonym kontekście kulturowym za stan poważny. Dotyczy to np. chorób nowotworowych: w tym przypadku presja społeczna na ogół wymusza przyjęcie „perspektywy choroby” (Keeys 1985: 165 i nast.).

4. Diagnoza (lub jej brak) a doświadczenie funkcjonalnych zaburzeń zdrowia

Dalsza analiza dotyczy specyfiki doświadczenia choroby w sytuacji, gdy medycyna nie jest w stanie zaproponować konkluzywnej interpretacji cierpienia. Dotykamy tu problematyki „socjologii choroby niepewnej” („sociology of uncertain illness” – określenie Sarah Nettleton), w której wyodrębnia się trzy wiodące problemy szczegółowe: życie w kontekście stałej i nasilonej niepewności (*living with uncertainty*), brak społecznej legitymizacji cierpienia (*issues of legitimacy*), a także aktywną walkę chorych o diagnozę medyczną, z jednoczesnym odrzucaniem psychologicznych interpretacji cierpienia (Nettleton 2006: 1168). Zanim zajmiemy się tymi problemami bardziej szczegółowo, zauważmy, że zyskują one coraz większą rangę w kontekście współczesnego „przejścia epidemiologicznego”, wyrażającego się narastającym rozpowszechnieniem funkcjonalnych syndromów chorobowych, niedających się wyjaśnić w ramach biomedycznego układu odniesienia (*medically unexplained physical symptoms*). Zwróćmy szczególnie uwagę na sytuację chorych, cierpiących z powodu niewyjaśnionych medycznie dolegliwości, którzy nie otrzymują jednego z lekarskich rozpoznań zaburzeń funkcjonalnych, takich jak zespół przewlekłego zmęczenia (*chronic fatigue syndrome*), *somatoform disorder*, *fibromyalgia* lub innych, a tym samym ich dolegliwości nie otrzymują medycznej legitymizacji. W przypadku takich chorych cierpienie jest nacechowane szczególnie nasiloną niepewnością. Próbą jej przeciwdziałania jest laicka „praca informacyjna”, która w realiach społeczeństwa informacyjnego odwołuje się przede wszystkim do zasobów internetowych. W wielu badaniach wykazano, że chorzy poszukują adekwatnej, biomedycznej interpretacji doświadczanego cierpienia i aktywnie dążą do uzyskania diagnozy medycznej, jednocześnie dezawuuując interpretacje psychologiczne (chętnie formułowane wobec kobiet), ponieważ nie otwierają one dostępu do roli chorego i związanych z nią przywilejów (por. Glenton 2003: 2247; Nettleton 2006:

1168–1169; Ware 1992), a ponadto obarczone są silnym potencjałem stygmatyzującym (Broom, Woodward 1996: 363; autorzy powołują się w tym miejscu na tezę Normy Ware; Glenton 2003: 2247). Sformułowane tu tezy potwierdzają wyniki metaanalizy badań nad doświadczeniem *fibromyalgii* zrealizowanej przez J. Sim i S. Madden. Autorzy ci wykazali, że udziałem chorych jest specyficzna „diagnostyczna podróż” (*a diagnostic journey*) (Sim, Madden 2008: 57–67). Jej celem w świetle wielu badań jest „zdobycie choroby” (*the achievement of disease*) (Glenton 2003: 2249–2250; a także: Clarke, James 2003: 1393). Warto zwrócić uwagę, że ta faza trajektorii przewlekłego chorowania, w której objawy choroby „domagają się” medycznej interpretacji, a konkluzyjna diagnoza nie może być sformułowana ze względu na niepewność kliniczną, jest szczególnie trudna dla chorych. Są oni bowiem zmuszeni podejmować decyzje, mające daleko idące, społeczne konsekwencje, dotyczące np. ograniczenia społecznej aktywności w sytuacji braku adekwatnego objaśnienia własnej sytuacji zdrowotnej. Mogą wówczas stosować strategię normalizacyjną i podejmować próby normalnego funkcjonowania pomimo cierpienia, co może skutkować pogorszeniem stanu zdrowia (por. Broom, Woodward 1996: 372). Jednak nawet ci chorzy, którzy otrzymują pożądane rozpoznanie jednego z medycznych zespołów funkcjonalnych, ponoszą konsekwencje tego, że są to „diagnozy dyskusyjne” albo „kontestowane” (*contested diagnoses*). Ich cechą szczególną jest to, że są one formułowane nie na podstawie organicznej patologii (co jest „złotym standardem” medycyny klinicznej), ale objawów. Medycyna nie dysponuje ponadto markerami biologicznymi, które mogłyby być wykorzystane w procesie diagnostycznym, a diagnozy takich zaburzeń są często rozpoznaniem „z wykluczenia”, formułowanymi na podstawie negatywnych wyników badań w kierunku innych chorób. Powoduje to, że są one określane jako „niechoroby” (*non-diseases*) albo „choroby nieuprawnione” (*illegitimate illnesses*) (Cooper 1997: 186–187; zob. także Dumit 2006: 579). Zwróćmy jeszcze uwagę na społeczne konsekwencje diagnozy jednego z zespołów zaburzeń funkcjonalnych. Otóż ma miejsce wówczas niepełna legitymizacja podjęcia roli społecznej chorego i w konsekwencji prawo chorego do jej pełnienia może zostać zakwestionowane. Jak się wydaje, mamy tu do czynienia ze szczególną odmianą roli społecznej chorego lub z jej „uszkodzoną” wersją, której odmiennosc polega na tym, że nie implikuje ona leczenia medycznego, prowadzącego do pełnego wyzdrowienia (był to element koncepcji T. Parsonsa), ponieważ celowane leczenie przyczynowe w przypadku zaburzeń funkcjonalnych nie jest znane. Należy jednak podkreślić, że nawet diagnozy niepewna, dyskusyjna lub kwestionowana są przez chorych preferowane w stosunku do braku jakiegokolwiek diagnozy, ponieważ zyskują oni wówczas poczucie, że ich cierpienie jest traktowane poważnie (Zavestoski i in. 2004: 170).

Procesy diagnozowania funkcjonalnych zaburzeń zdrowia charakteryzują się znacznym zaangażowaniem chorych i w dużym stopniu są efektem negocjacji pomiędzy chorymi a profesjonalistami medycznymi. Pełne potwierdzenie znajdują

w tym świetle spostrzeżenia dokonane już w roku 1957 przez Michaela Balinta, który opisał procesy społeczne zachodzące w toku leczenia medycznego, prowadzące do sformułowania diagnozy, obejmujące zaproponowanie przez chorego choroby (*the patient „proposing an illness” to the doctor*), co było punktem wyjścia do dalszych negocjacji, a także zwrócił uwagę na fundamentalne oczekiwanie chorego, strukturalizujące relację terapeutyczną, a mianowicie oczekiwanie diagnozy (*the request for a name for the illness*) (B a l i n t 2000: 22, 25). Opracowanie M. Balinta, chociaż pisane z perspektywy medycznej i pozbawione odniesień socjologicznych, przyniosło zatem wiele spostrzeżeń intuicyjnych, które nie straciły aktualności także dzisiaj.

Sumując dokonane ustalenia, możemy stwierdzić, że rola społeczna chorego, opisana przez Talcotta Parsonsa, ujmująca zachowania społeczne otaczające chorobę, definiująca przywileje i obowiązki chorego w społeczeństwie (P a r s o n s 1966: 428 i nast.), nie traci aktualności i nadal trafnie opisuje społeczne aspekty chorowania w XXI stuleciu.

5. Inne wybrane społeczne funkcje diagnozy

Socjomedyczne analizy funkcjonalnych zaburzeń zdrowia pozwalają na identyfikację także innych społecznych funkcji diagnozy medycznej. Otóż diagnoza otwiera dostęp do pomocy medycznej i przeciwdziała wykluczeniu chorych poza system opieki zdrowotnej (por. D u m i t 2006: 587). Zwracamy tu uwagę na administracyjną funkcję diagnozy (J u t e l 2009: 278), która polega także na strukturalizacji dalszych kontaktów chorych z systemem medycznym, określając zakres kompetencji poszczególnych jego elementów w odniesieniu do konkretnego chorego (J u t e l 2009: 279). Jedną z ważniejszych społecznych funkcji diagnozy polega także na społecznej legitymizacji cierpienia (D u m i t 2006; B r o o m, W o o d w a r d 1996). Ujawnia się tu opisana przez E. Freidsona rola medycyny jako autorytetu uprawnionego do decydowania, jaki stan może być uznany za chorobę, co tworzy społeczną możliwość „bycia chorym”. Jak wiadomo badacz ten twierdził, że medycyna „uzyskała [...] wyłączną jurysdykcję dotyczącą ustalania, czym jest choroba, a także tego, jak ludzie powinni się zachowywać, aby mogli być traktowani jako chorzy” (F r e i d s o n 1970: 205).

Dokonane tu ustalenia stanowią przeciwwagę dla tez sformułowanych w socjomedycznym nurcie analitycznym, odwołującym się do teorii etykietowania, zwracających uwagę na negatywne społeczne konsekwencje diagnozy medycznej, polegające na inicjowaniu negatywnej, społecznej reakcji wobec osób, które zostały opatrzone taką etykietą. Mówimy o sytuacji, gdy diagnoza medyczna uruchamia procesy kreowania nowej, społecznej tożsamości osób opatrzonych określoną etykietą diagnostyczną. Odwołując się do tez E. Goffmana, bazujących

na interpretatywnej koncepcji dewiacji, zasugerowano, że osoby z pewnymi rodzajami medycznych diagnoz (z dziedziny psychiatrii, ale także z innych dziedzin medycyny, jak np. AIDS) zostają napiętnowane, tzn. uznane przez „społeczną widownię” za dewiantów (G o f f m a n 2005). O ile jednak proces etykietowania dokonuje się bez udziału zainteresowanych, z inicjatywy „społecznej widowni”, to w przypadku dążenia do diagnozy medycznej osoby chore aktywnie walczą o prawo podjęcia dewiacyjnej przeciwieństwa roli społecznej – roli społecznej chorego. Uzyskane korzyści wykraczają jednak poza prawo zawieszenia/ograniczenia dotychczasowej społecznej aktywności. Chorzy uzyskują w ten sposób także możliwość kreowania „restytucyjnych narracji” o chorobie, w których ramach doświadczenie choroby zostaje ustrukturyzowane jako proces, w którym można będzie wyodrębnić chronologiczną sekwencję zdarzeń, prowadzącą w kierunku zdrowia. Badania L. C. Whitehead wskazują, że kreowanie tego rodzaju narracji o chorobie ma miejsce w dwóch etapach procesu doświadczania zespołu przewlekłego zmęczenia: na wstępnym etapie choroby, imitującym ostrą infekcję wirusową, a następnie dopiero wówczas, gdy chorzy otrzymują lekarskie rozpoznanie i mogą w uprawniony sposób podjąć rolę społeczną chorego (W h i t e h e a d 2006). Odwołujemy się tu do tez Arthura Franka, który zasugerował, że Parsonsowska rola społeczna chorego jest szczególnym typem kulturowej „narracji restytucyjnej”, bazującej na założeniu o tymczasowości choroby i chorowania, a potężnym propagatorem tego rodzaju *illness narratives* jest medycyna (F r a n k 1997: 81–83). W sytuacji braku lekarskiego rozpoznania, jak wskazują badania L. C. Whitehead (2006: 2244), narracje chorych noszą znamiona „narracji chaotycznych” (*chaos narratives*) (F r a n k 1997: 97–114), pozbawionych logicznego uporządkowania, przy czym zasadniczą przyczyną tej formuły narracji – czy raczej nienarracji – jest doświadczenie zmienionego i nieprzewidywalnego ciała. Dopiero wkroczenie medycyny do jednostkowego świata doświadczenia choroby przywraca porządek i umożliwia budowanie pożądanej chronologii zdarzeń, prowadzącej w kierunku zdrowia. Medycyna powoduje, że narracja restytucyjna w doświadczeniu choroby funkcjonalnej staje się możliwa! (inna sprawa, że oczekiwania chorych dotyczące efektywnego leczenia trudne będą do zaspokojenia).

Diagnoza medyczna umożliwia ponadto uspołecznienie (kolektywizację) doświadczenia choroby. Proces ten możemy obserwować w Internecie, gdzie funkcjonują wirtualne społeczności skupiające osoby cierpiące z powodu medycznie zdiagnozowanych chorób (według A. Jutel: „*a growing number of internet communities are diagnosis-focused*”). Pełnią one funkcję wspierającą i są interpretowane w kategoriach alternatywnej „kultury medycznej”, w której ramach wiodące znaczenie przypisuje się podmiotowemu doświadczeniu (J u t e l 2009: 289).

Diagnoza lekarska ma także potencjał mobilizowania uwagi opinii publicznej na danym problemie (por. Z a v e s t o s k i i n. 2004: 162). Funkcja ta ujawniła się wyraźnie w odniesieniu do przemocy wobec dzieci. Wprowadzenie do Między-

narodowej Klasyfikacji Chorób jednostki T-74 (zespół maltretowania), umożliwiając jej rozpoznawanie u dziecka maltretowanego, znacząco przyczyniło się do skupienia uwagi opinii społecznej na tym problemie, a także zaktywizowało instytucje socjalne i pomocowe do podejmowania działań wspierających i zabezpieczających, skierowanych przeciwko przemocy wobec dzieci.

6. Podsumowanie

Na podstawie przeprowadzonej analizy można stwierdzić, że medycyna nadal pełni rolę ważnego zasobu interpretacyjnego, wykorzystywanego wówczas, gdy w związku z poważną chorobą zakwestionowana zostaje „oczywistość codziennego doświadczenia” (por. Keyes 1985: 166). Medyczna perspektywa interpretacyjna, aplikowana do poważnej choroby, może być zasadnie potraktowana jako jedna z „końcowych prowincji znaczeń” w rozumieniu tego pojęcia zaproponowanego przez A. Schutza. D. H. Broom i R. V. Woodward (1996: 375) wskazują, że zastosowanie jej ma znaczącą moc eksplanacyjną (*a powerful explanatory tool*), cieszy się poważnym społecznym uprawomocnieniem i powoduje, że chorzy znowu mogą postrzegać rzeczywistość jako „spójną i sensowną” (Broom, Woodward 1996: 373). Należy podkreślić, że aktualny stan wiedzy z zakresu socjologii diagnozy potwierdza wczesne intuicje M. Balinta, a także T. Scheffa, zwracające uwagę na interakcyjny charakter diagnozy, będącej „produktem” negocjacji pomiędzy chorym a lekarzem. Upowszechniający się aktywny udział chorych w procesach opieki medycznej skłania do akceptacji tezy, że diagnoza jest swoistym „interpretatywnym projektem”, współkreowanym przez laika i profesjonalistę, którzy wspólnie próbują znaleźć objaśnienie „niezdrowia” satysfakcjonujące dla obu stron interakcji terapeutycznej (Jutel, Nettleton 2011: 794).

W końcowym passusie tej analizy odnieśmy dokonane ustalenia do dorobku chętnie podejmowanego w socjologii medycyny nurtu analitycznego o nachyleniu krytyczno-demaskatorskim, w którego ramach z perspektywy socjologii krytycznej (Mucha 2002: 69–72) analizuje się społeczne funkcje medycyny. Analizy o takim profilu doprowadziły do sformułowania wielu twierdzeń obnażających dysfunkcjonalność medycyny, którym na ogół towarzyszyła konstruktywna przeciwwaga w postaci zaleceń reformatorskich, mających humanizować medycynę, tzn. dostosowywać ją do adekwatnego reagowania na ludzkie potrzeby ujawniające się w sytuacji choroby. Eksplorowany w tej pracy wątek analityczny, dotyczący społecznych funkcji diagnozy, zwracający uwagę na pozytywną rolę medycyny w procesach doświadczania choroby, jest istotną przeciwwagą dla tych ustaleń, powodującą, że konieczne staje się budowanie bardziej realistycznego obrazu społecznych funkcji medycyny. Diagnoza medyczna oferuje bowiem społeczną

legitymizację cierpienia, przeciwdziała niepewności związanej z przewlekłym chorowaniem *etc.* i w opisanych sytuacjach z pewnością nie pełni funkcji społecznie szkodliwej etykiety, ale stanowi „obiektywny, stabilny punkt w obszarze niepewności” (Bury 1982: 179). Jest celem, do którego dążą osoby przewlekle chorujące zwłaszcza we wczesnej fazie choroby, a także te, których problemy zdrowotne nie zostały umiejscowione w medycznym systemie klasyfikacji chorób. Recepcja dorobku socjologii diagnozy pozwala zatem socjologii medycyny na wypracowanie realistycznej, a zarazem konstruktywnej, *d i a g n o z y* roli medycyny we współczesnym społeczeństwie.

Bibliografia

- Balint M. (2000), *The Doctor, His Patient and the Illness*, Churchill Livingstone, London.
- Broom D. H., Woodward R. V. (1996), *Medicalisation reconsidered: toward a collaborative approach to care*, „Sociology of Health and Illness”, Vol. 18, No. 3, s. 357–378.
- Brown P. (2000), *Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness*, [w:] P. Brown (ed.), *Perspectives in Medical Sociology*, Waveland Press, Long Grove, s. 74–103.
- Brown P., Lyson M., Jenkins T. (2011), *From diagnosis to social diagnosis*, „Social Science and Medicine”, Vol. 73, s. 939–943.
- Brown P., Morello-Frosch R., Zavestoski S. *et al.* (2011), *Health Social Movements: Advancing Traditional Medical Sociology Concepts*, [w:] B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod, A. Rogers (eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. A Blueprint for the 21st Century*, Springer, New York, s. 117–137.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, „Sociology of Health and Illness”, Vol. 4, No. 2, s. 167–182.
- Clarke J. N., James S. (2003), *The Radicalized Self: The Impact on the Self of the Contested Nature of the Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome*, „Social Science and Medicine”, Vol. 57, No. 8, s. 1387–1395.
- Cooper L. (1997), *Myalgic Encephalomyelitis and the Medical Encounter*, „Sociology of Health and Illness”, Vol. 19, No. 2, s. 186–207.
- Davis F. (1991), *Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families. With a New Introduction by the Author*, Transaction Publishers, New Brunswick–London.
- Dumit J. (2006), *Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses*, „Social Science and Medicine”, Vol. 62, No. 3, s. 577–590.
- Frank A. W. (1997), *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago–London.
- Freidson E. (1970), *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, Harper and Row Publishers, New York–Hagerstown–San Francisco–London.
- Glenton C. (2003), *Chronic Back Pain Sufferers – Striving for a Diagnosis*, „Social Science and Medicine”, Vol. 57, s. 2243–2252.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Jutel A. (2009), *Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review*, „Sociology of Health and Illness”, Vol. 31, No. 2, s. 278–299.
- Jutel A. (2011), *Putting a Name to It. Diagnosis in Contemporary Society*, The John Hopkins University Press, Baltimore.

- Jutel A., Nettleton S. (2011), *Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities*, „Social Science and Medicine”, Vol. 73, s. 793–800.
- Keyes C. F. (1985), *The Interpretive Basis for Depression*, [w:] A. Kleinman, B. Good (eds.), *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and Cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, University of California Press, Berkeley–Los Angeles–London, s. 153–174.
- Mucha J. (2002), *Socjologia krytyczna*, [w:] *Encyklopedia socjologii*, t. IV, K. W. Frieske, H. Kubiak, G. Lissowski, J. Mucha, J. Szacki, M. Ziółkowski (red.), Oficyna Naukowa, Warszawa, s. 69–72.
- Nettleton S. (2006), *‘I Just Want Permission To Be Ill’: Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms*, „Social Science and Medicine”, Vol. 62, No. 5, s. 1167–1178.
- Parsons T. (1966), *The Social System*, The Free Press, New York.
- Penkala-Gawęcka D. (2008), *Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Oficyna Wydawnicza Arboretum, Wrocław, s. 219–241.
- Scheff T. J. (1987), *Negotiating Reality: Notes on Power in the Assessment of Responsibility*, [w:] J. D. Stoeckle (ed.), *Encounters between Patients and Doctors. An Anthology*, The MIT Press, Cambridge–London, s. 193–213.
- Schutz A. (1962), *Collected Papers*, [w:] *The Problem of Social Reality*, Vol. I, M. Natanson (ed.), Martinus Nijhoff Publishers, Hague, s. 229–234.
- Sim J., Madden S. (2008), *Illness Experience in Fibromyalgia Syndrome: A Methasynthesis Qualitative Studies*, „Social Science and Medicine”, Vol. 67, s. 57–67.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Skrzypek M. (2012a), *Geneza i ewolucja podstawowych kategorii analitycznych socjologii medycyny*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, vol. 18, nr 4, s. 371–378.
- Skrzypek M. (2012b), *Medycyna w polu badań socjologii choroby, zdrowia i medycyny w kontekście niemedykocentrycznej orientacji badawczej subdyscypliny*, „Przegląd Socjologiczny”, vol. LXI, nr 2, s. 155–176.
- Stewart D. C., Sullivan T. J. (1994), *Illness Behaviour and the Sick Role in Chronic Disease: The Case of Multiple Sclerosis*, [w:] H. D. Schwartz (ed.), *Dominant Issues in Medical Sociology*, McGraw–Hill, New York, s. 16–27.
- Szacki J. (2002), *Historia myśli socjologicznej. Wydanie nowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Taylor D., Bury M. (2007), *Chronic Illness, Expert Patients and Care Transition*, „Sociology of Health and Illness”, Vol. 29, No. 1, s. 27–45.
- Twaddle A. C., Hessler R. M. (1977), *A Sociology of Health*, The C.V. Mosby, Saint Louis.
- Uramowska-Żyto B. (1981), *Diagnoza medyczna*, „Studia Socjologiczne”, vol. 82, nr 3, s. 145–157.
- Uramowska-Żyto B. (1989), *Socjologia fenomenologiczna wobec problemów zdrowia i choroby*, [w:] *Socjologia zdrowia i medycyny. Materiały z konwersatorium Sekcji Socjologii Medycyny PTS i Zakładu Socjologii Zdrowia i Medycyny IFiS PAN prowadzonego przez Magdalenę Sokołowską i Annę Titkow (1986–88)*, Sekcja Socjologii Medycyny PTS, IFiS PAN, Warszawa, s. 77–104.
- Ware N. C. (1992), *Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome*, „Medical Anthropology Quarterly”, Vol. 6, No. 4, s. 347–361.
- Whitehead L. C. (2006), *Quest, Chaos and Restitution: Living with Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis*, „Social Science and Medicine”, Vol. 62, s. 2236–2245.

Zavestoski S., Brown P., McCormick S. *et al.* (2004), *Patient Activism and the Struggle for Diagnosis: Gulf War Illnesses and Other Medically Unexplained Physical Symptoms in the US*, „Social Science and Medicine”, Vol. 58, No. 1, s. 161–175.

Michał Skrzypek

**TOWARDS A SOCIOLOGY OF DIAGNOSIS.
THE SOCIAL FUNCTIONS OF MEDICAL DIAGNOSIS
IN THE CONTEXT OF THE ILLNESS EXPERIENCE**

Summary. The subject of analysis are the social functions of medical diagnosis, taking into account the ways of how diagnosis shapes the models of the experience of chronic illness, including functional health disorders (Medically Unexplained Physical Symptoms). The theoretical framework of this analysis is phenomenological sociology and the achievements gained as a result of its application in the field of the sociology of illness experience. This analysis complements the achievements of the sociology of medical knowledge, which point to medical diagnosis as a construct emerging at the meeting point of individual experience and biological, political, economic and especially social reality. The construct is therefore the result of a number of influences going beyond medicine. The present analysis emphasizes that the application of diagnosis to a specific patient is not only a clinical act of crucial importance in medical science and art, but also a social one, which, with the growing role of patients in medical care as subjects of rights, increasingly often becomes “a product” of social interactions and negotiations taking place in their course. This act has not only clinical but also social consequences, inter alia in modeling the ways of experiencing illness, in structuralizing the patient’s contacts with the medical system, or in the virtual collectivization of illness experience. The goal of the study is to start and dynamize scientific discussion on the cognitive identity of the new branch of medical sociology: the sociology of diagnosis.

Keywords: medical sociology, sociology of diagnosis, sociology of illness experience, sociology of chronic illness, sociology of uncertain illness, medical diagnosis.