

A c t a
Universitatis
Lodzianensis

FOLIA SOCIOLOGICA

79
2021



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

A c t a Universitatis Lodziensis

FOLIA SOCIOLOGICA

79
2021

Zdrowie – Choroba – Życie codzienne

pod redakcją

**Emilii Garncarek
i Małgorzaty Synowiec-Piłat**

 **WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO**
ŁÓDŹ 2021


Member since 2019
JM14479

REDAKCJA NAUKOWO-DYDAKTYCZNA „FOLIA SOCIOLOGICA”
Ewa Malinowska (redaktor naczelna), Bogusław Sulkowski (redaktor językowy)
Piotr Szukalski (redaktor statystyczny), Marcin Kotras (redaktor prowadzący)
Emilia Garncarek (redaktor prowadząca), Jakub Ryszard Stempień (redaktor prowadzący)

RADA NAUKOWA

Zbigniew Boksański, Dieter Eisel, Martina Endepohls-Ulpe, Christine Fontanini
Jolanta Grotowska-Leder, Irena Machaj, Fiona McQueen, Krzysztof Nawratek
Claudia Quaiser-Pohl, Wojciech Świątkiewicz, Danuta Walczak-Duraj
Katarzyna Wojnicka

REDAKTOR INICJUJĄCY

Sylvia Mosińska

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Aleksandra Kielczykowska

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI

Agencja Komunikacji Marketingowej efectoro.pl

Publikacja recenzowana. Lista recenzentów znajduje się na stronie:
https://czasopisma.uni.lodz.pl/sociologica/_recenzenci_

© Copyright by Authors, Łódź 2021

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2021

Czasopismo afiliowane przy Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego



Numer dofinansowany przez Polskie Towarzystwo Socjologiczne



Zadania: Weryfikacja i korekta artykułów naukowych w czasopiśmie, w tym korekta tłumaczenia na języki obce tych artykułów i ich streszczeń oraz pokrycie kosztów związanych z podniesieniem poziomu merytorycznego recenzji finansowane w ramach umowy nr 314/WCN/2019/1 ze środków Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego przyznanych jako pomoc *de minimis* w ramach programu „Wsparcie dla czasopism naukowych”

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.10437.21.0.Z

Ark. wyd. 9,0; ark. druk. 8,375

ISSN 0208-600X
e-ISSN 2353-4850

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-237 Łódź, ul. Jana Matejki 34A
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 635 55 77

POLISH SOCIOLOGICAL ASSOCIATION

PTS jest naukową i zawodową organizacją socjologów polskich. Działa od 1957 roku. Liczy około 1100 członków. Posiada oddziały terenowe w:

Białymstoku,
Gdańsku,
Katowicach,
Krakowie,
Lublinie

Łodzi,
Opolu,
Poznaniu,
Rzeszowie,
Szczecinie

Toruniu,
Warszawie,
Wrocławiu,
Zielonej Górze

oraz sekcje tematyczne:

1. Sekcja Antropologii Społecznej
2. Sekcja Badań Biograficznych
3. Sekcja Historii Socjologii
4. Sekcja Metodologii Badań Społecznych
5. Sekcja Pracy Socjalnej
6. Sekcja Relacji Międzygatunkowych
7. Sekcja Socjologicznych Problemów Bezpieczeństwa Narodowego
8. Sekcja Socjologii Ciała
9. Sekcja Socjologii Dewiacji i Kontroli Społecznej
10. Sekcja Socjologii Ekonomicznej
11. Sekcja Socjologii Etniczności
12. Sekcja Socjologii Historycznej
13. Sekcja Socjologii Jakościowej i Symbolicznego Interakcjonizmu
14. Sekcja Socjologii Miasta
15. Sekcja Socjologii Migracji
16. Sekcja Socjologii Młodzieży i Edukacji
17. Sekcja Socjologii Nauki
18. Sekcja Socjologii Niepełnosprawności
19. Sekcja Socjologii Płci
20. Sekcja Socjologii Pracy
21. Sekcja Socjologii Prawa
22. Sekcja Socjologii Religii
23. Sekcja Socjologii Sportu
24. Sekcja Socjologii Sztuki
25. Sekcja Socjologii Środowiska
26. Sekcja Socjologii Wsi i Rolnictwa
27. Sekcja Socjologii Zdrowia i Medycyny
28. Sekcja Socjologii Życia Rodzinnego i Intymności
29. Sekcja Społeczeństwa Obywatelskiego

Co trzy lata Towarzystwo organizuje ogólnopolskie zjazdy socjologiczne, które podsumowują wiedzę o społeczeństwie i wskazują nowe kierunki badań.

Pod auspicjami PTS ukazuje się anglojęzyczny kwartalnik „Polish Sociological Review”.

Od 1974 roku PTS wyłania w drodze konkursu najlepszą książkę napisaną przez autora młodszego pokolenia i przyznaje prestiżową Nagrodę im. Stanisława Ossowskiego. Od lat 90. przyznawana jest także nagroda im. Floriana Znanieckiego za najlepsze prace magisterskie z socjologii. Od 2010 roku PTS przyznaje również nagrodę za najlepsze tłumaczenie książki socjologicznej.

PTS jest kolektywnym członkiem ISA i ESA.

W 2005 roku PTS uzyskał status organizacji pożytku publicznego.

Magdalena Wieczorkowska*

 <https://orcid.org/0000-0001-5484-889X>

CELIAKIA – PERSPEKTYWA SOCJOMEDYCZNA

Abstrakt. Celiakia (choroba trzewna, enteropatia glutenowa) to choroba genetyczna (związana z występowaniem u chorych specyficznego wariantu genów HLA-DQ2 oraz HLA-DQ8) o charakterze autoimmunologicznym. U chorych spożywanie glutenu prowadzi do zaniku kosmków znajdujących się w błonie śluzowej dwunastnicy i jelita cienkiego, co w konsekwencji prowadzi do zaburzeń wchłaniania i innych związanych z tym dolegliwości (utrata masy ciała, anemia, niedobory witamin, osteoporoza). Jest to choroba przewlekła, nieuleczalna i w większości wypadków jedynym lekarstwem jest restrykcyjna dieta polegająca na eliminacji z pożywienia frakcji białek zawartych w takich zbożach jak pszenica (gliadyna), żyto (sekalina), jęczmień (hordeina) i owies (awenina).

Celiakia to choroba najczęściej kojarzona z okresem dzieciństwa, jednak coraz częściej rozpoznawana jest w życiu dorosłym. Dieta bezglutenowa, będąca jedynym lekarstwem, wymaga od chorego systematyczności oraz konsekwencji i często wiąże się ze zmianą stylu życia. Celem artykułu jest zaprezentowanie złożoności medycznego podłoża choroby i wynikających z niego implikacji dotyczących reakcji na chorobę, życia i radzenia sobie z nią oraz społecznych i środowiskowych czynników wpływających na poprawę stanu zdrowia chorych na celiakię. Przyjęto bowiem założenie, iż jest to schorzenie wciąż mało rozpoznane w społeczeństwie, a także mało uświadomione w środowisku medycznym (o czym świadczy średni czas diagnozy celiakii). Główna teza artykułu głosi, iż celiakia jest chorobą złożoną, zaś brak klasycznego lekarstwa czyni ją schorzeniem, w którym sukces terapii zależy w ogromnym stopniu od pacjenta, jego wiedzy oraz determinacji w stosowaniu wymagającej diety eliminacyjnej. Z punktu widzenia społeczeństwa niezrozumienie chorego często negatywnie wpływa na jego zachowania w chorobie, co może prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia. Pacjenci z celiakią borykają się dodatkowo z ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu – pracy, podróżach czy spotkaniach towarzyskich.

Artykuł wpisuje się w ramy rozważań socjomedycznych. W pierwszej części prezentuje perspektywę medyczną dotyczącą istoty choroby, jej typów i odmian oraz diagnostyki. Prezentacja tych aspektów w pierwszej kolejności jest kluczowa dla zrozumienia istoty choroby i trudności w radzeniu sobie z nią oraz schorzeniami współwystępującymi. W drugiej części zaprezentowano – na podstawie wybranych koncepcji socjologii medycyny – chorobę z perspektywy pacjenta – jego reakcji i przyjmowania roli chorego, zachowań w chorobie, zarządzania piętnem z nią związanym, relacji z otoczeniem, a także codziennych problemów wynikających z konieczności stosowania diety

* Dr n. hum., Zakład Socjologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, ul. Lindleya 6, 90-131 Łódź, e-mail: [magdalena.wieczorkowska@umed.lodz.pl](mailto:magdalenawieczorkowska@umed.lodz.pl)

eliminacyjnej. Prezentowane rozważania nie wyczerpują złożoności tematu i wieloaspektowości problematyki związanej z życiem oraz funkcjonowaniem pacjentów z celiakią. Wyodrębnione podrozdziały mają na celu ukazanie złożoności poruszanej w artykule problematyki i mogą stać się przyczynkiem do dalszych pogłębionych i szczegółowych analiz. Artykuł opiera się na przeglądzie przedmiotowej literatury polskiej i zagranicznej oraz badań w tym obszarze.

Słowa kluczowe: celiakia, dieta bezglutenowa, zachowania w chorobie, rola chorego, piętno, styl życia.

1. Celiakia – perspektywa medyczna

1.1. Obraz kliniczny celiakii

Choroba trzewna, określana jako celiakia lub enteropatia glutenowa, jest to przewlekła enteropatia jelita cienkiego spowodowana nietolerancją glutenu (Andrzejewska 2016). Jest to choroba autoimmunologiczna o podłożu genetycznym – chorzy na celiakię posiadają specyficzny wariant genów HLA-DQ2 oraz HLA-DQ8 (Green i in. 2015; Grzymisławski i in. 2010; Lauret, Rodrigo 2013). Jest to schorzenie przewlekłe i wieloorganowe (Al-Toma i in. 2019), w którym organizm chorego nie toleruje glutenu i wytwarza specyficzną reakcję immunologiczną. Gluten, zgodnie z Kodeksem Żywnościowym Organizacji do Spraw Żywienia i Rolnictwa przy Światowej Organizacji Zdrowia FAO/WHO, to zbiorcza nazwa prolamin (frakcji białek) zawartych w zbożach – pszenicy (gliadyna), życie (sekalina), jęczmieniu (hordeina) oraz owsie (awenina)¹ (Bierła i in. 2016; Grzymisławski i in. 2010). Kolejnym kluczowym elementem w patogenезie celiakii – obok podłoża genetycznego i glutenu jako czynnika indukującego proces chorobowy – jest transglutaminaza tkankowa (tTG), enzym biorący udział w deaminacji peptydów (aminokwasów i białek) glutenowych (Bierła i in. 2016; Lebwohl i in. 2018). Podczas tego procesu organizm chorego produkuje przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej, które mogą być przyczyną pozajelitowych objawów choroby, takich jak opryszczkowe zapalenie skóry (choroba Dühringa) czy ataksja glutenowa (Lebwohl i in. 2018). Bezpośrednią konsekwencją choroby jest niszczenie błony śluzowej jelita cienkiego i zanik kosmków odpowiedzialnych za wchłanianie substancji pokarmowych (białek, tłuszczów, witamin A, D, E, K, witamin z grupy B), jednak choroba, szczególnie niekontrolowana, powoduje spustoszenie w organizmie chorego i wywołuje szereg schorzeń wtórnych, łącznie z zaburzeniami psychicznymi (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010). Szczegółowy wykaz chorób współistniejących przedstawia Tabela 1.

¹ Co do aweniny, białka pochodzącego z owsa, naukowcy nie są zgodni, czy jest ono szkodliwe, gdyż brakuje jednoznacznych dowodów naukowych. Część celiaków (ok. 5%) źle toleruje owses, co może wskazywać na jego szkodliwość.

Po raz pierwszy celiakia została opisana w 1887 roku przez angielskiego pediatrę Samuela Gee. Przełomowym odkryciem były jednak badania Willema Dicka prowadzone po II wojnie światowej i opublikowane przez niego w 1950 roku wnioski, które stały się podstawą do opracowania diety bezglutenowej (Grzymisławski i in. 2010). Do niedawna choroba kojarzona była głównie jako dolegliwość wieku dziecięcego, jednak od kilku lat na świecie rośnie ogólna liczba chorych na celiakię, w tym również osób dorosłych (Lebwohl i in. 2018; Pawlaczyk i in. 2012). Wzrost liczby zdiagnozowanych dorosłych pacjentów obala jeden z wielu mitów związanych z celiakią, a mianowicie ten, który mówi, że z tej choroby można wyrosnąć. Celiakia jest chorobą przewlekłą i jak dotąd nie wynaleziono na nią skutecznego lekarstwa. Jedynym efektywnym i rekomendowanym sposobem łagodzenia objawów jest dieta bezglutenowa (Lebwohl i in. 2018).

Tabela 1. Choroby współistniejące z celiakią

Narząd/układ	Jednostki chorobowe
1	2
Choroby wątroby	Pierwotna marskość wątroby Autoimmunologiczne zapalenie wątroby
Choroby gruczołów dokrewnych	Cukrzyca Autoimmunologiczne zapalenie tarczycy (choroba Hashimoto) Choroba Addisona
Choroby dermatologiczne	Opryszczkowe zapalenie skóry (choroba Dühringa) Łysienie plackowate Bielactwo nabyte Zapalenie skórno-mięśniowe
Choroby neurologiczne	Ataksja glutenowa Neuropatie
Choroby reumatyczne/choroby tkanki łącznej	Reumatoidalne zapalenie stawów Młodzieńcze reumatoidalne zapalenie stawów Zespół Sjögrena Toczeń rumieniowaty
Choroby kardiologiczne	Kardiomiopatia rozstrzeniowa Autoimmunologiczne zapalenie osierdzia
Choroby jamy ustnej i przyzębia	Dysplazja szkliwa zębowego Afty i nadżerki Wrzodzące zapalenie jamy ustnej Próchnica Opóźniony wzrost Zajady Liszaj płaski Zanikowe zapalenie języka

Tabela 1 (cd.)

1	2
Inne	Łuszczyca Sarkoidoza Zapalenie trzustki Chłoniak nieziarniczny Niepłodność Anemia sierpowata Mikroskopowe zapalenie jelita grubego Niedokrwistość/anemia Osłabienie siły mięśni Padaczka Osteopenia Osteoporoza Tężyżka Zaburzenia miesiączkowania

Źródło: Opracowanie własne na podst. Lauret, Rodrigo 2013; Rashid i in. 2011; Ścibor i in. 2015.

1.2. Formy choroby

Wyróżnia się trzy formy choroby, biorąc pod uwagę następujące kryteria: rodzaj i nasilenie objawów, stopień zaniku kosmków i zniszczenia błony śluzowej jelita cienkiego oraz szybkość przebiegu procesu chorobowego (Bierła i in. 2016; Grzymisławski i in. 2010). Pierwsza z nich określana jest jako klasyczna, jawna lub aktywna, druga to niema, zaś trzecia – latentna. Klasycznej celiakii może towarzyszyć szereg symptomów. Ze względu na ich liczbę można mówić o celiakii pełnoobjawowej, niepełnoobjawowej lub atypowej. Celiakii pełnoobjawowej towarzyszą najczęściej bóle brzucha, wzdęcia, biegunki wodniste lub tłuszczowe, utrata masy ciała, utrata łaknienia oraz objawy wtórne (będące konsekwencją zaburzeń trawienia i wchłaniania) – hipokalcemia, hipoproteine mia, niedokrwistość, hipowitaminoza, krzywica, wtórna alergizacja, nietolerancja dwucukrów. Wspólnym mianownikiem są jednak zmiany w obrazie jelita cienkiego oraz markery serologiczne (Grzymisławski i in. 2010).

W postaci **niemej** u chorego występują markery serologiczne (przeciwciał tTG) oraz zmiany w obrębie błony śluzowej jelita cienkiego, jednak nie towarzyszą temu objawy aktywnej choroby lub też są one mało charakterystyczne. Dopiero wprowadzenie diety bezglutenowej umożliwia ich powiązanie z chorobą (Grzymisławski i in. 2010). Ponieważ przez długi czas choroba w tej postaci pozostaje niezdiagnozowana, najczęściej współwystępujące dolegliwości są zaważsowane. Należą do nich: niedobór żelaza, niedobór witaminy K, dysplazja (niedorozwój) szkliwa zębowego, osteoporoza, złamania, padaczka, autyzm, pierwotna marskość wątroby, cukrzyca typu 1, niepłodność, skłonność do poronień,

choroby tarczycy, choroby trzustki, choroba Addisona, hipercholesterolemia, nawracające aftowe zapalenie jamy ustnej i problemy skórne, które mogą wskazywać na skórny postać celiakii, czyli chorobę Dühringa (Grzymisławski i in. 2010). Szacuje się, że postać niema występuje siedem razy częściej niż pełnoobjawowa postać celiakii (Grzymisławski i in. 2010).

Trzecią formą jest postać **latentna**, która jest nazywana także utajoną. W tym przypadku u chorego nie występują specyficzne przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej ani zmiany w obrazie błony śluzowej jelita (zanik kosmków). Nasilenie objawów jest bardzo zróżnicowane, a czynniki środowiskowe odgrywają w tej postaci choroby ogromne znaczenie jako katalizator zmian chorobowych – należą do nich ciąża, infekcje przewodu pokarmowego, zabiegi chirurgiczne, stres, leki i nadmierna ekspozycja na gluten (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010).

Inną propozycję „typologii” postaci celiakii można znaleźć w artykule Lebowhla i współautorów, którzy zwracają uwagę na zmiany w terminologii opisującej celiakię. Historycznie celiakię opisywano za pomocą charakterystycznych dla dzieci tzw. symptomów klasycznych, wśród których wyróżniano przewlekłą biegunkę, utratę masy ciała i brak łaknienia. Ponieważ objawy te obecnie występują dość rzadko, stosuje się tzw. kryterium nieklasyczne, w ramach którego wskazuje się niedobór żelaza, wzdęcia, zaparcia, przewlekłe zmęczenie, bóle głowy, bóle brzucha i osteoporozę, które to objawy występują zarówno wśród dzieci, jak i wśród dorosłych (Lebowhl i in. 2018).

1.3. Sytuacja epidemiologiczna

Szacuje się, że około 1–3% populacji światowej cierpi na celiakię (Green i in. 2015; Lebowhl i in. 2018; Pawlaczyk i in. 2012), a badania pokazują, iż najbardziej podatna jest rasa kaukaska (Pawlaczyk i in. 2012), najrzadziej zaś zapadają na nią mieszkańcy Chin, Japonii oraz niektórych terenów Afryki (Grzymisławski i in. 2010; Gujral i in. 2012). Można powiedzieć, że zapadalność jest w pewnym stopniu uwarunkowana kulturowo (choć czynniki genetyczne odgrywają tu ogromną rolę), gdyż związana jest z zawartością glutenu w diecie. W krajach, gdzie podstawowym zbożem jest ryż, na celiakię choruje się rzadziej niż tam, gdzie podstawowe zboża to pszenica i żyto. Metaanaliza danych światowych z lat 1991–2016 wykazała, że globalna zachorowalność na celiakię wynosi 1,4%. W Ameryce Południowej było to 0,4%, w Afryce i Ameryce Północnej 0,5%, w Azji 0,6%, zaś w Europie i Australii z Ocenią 0,8%. Zachorowalność była wyższa wśród kobiet niż wśród mężczyzn oraz wśród dzieci niż wśród dorosłych (Gujral i in. 2012; King i in. 2020; Singh i in. 2018). W Europie najniższą zachorowalność odnotowuje się w Niemczech, zaś najwyższą w krajach skandynawskich i w świetle analiz różnice te nie dadzą się wyjaśnić za pomocą znanych czynników genetycznych czy środowiskowych (Lebowhl i in. 2018).

Grzymisławski i współautorzy piszą, że w Polsce częstość zachorowania na celiakię wynosi od 1:100 do 1:300 osób. Według tych autorów jest to druga najczęściej występująca choroba (po nietolerancji laktozy), lecz niestety diagnozowana niezbyt często, gdyż jedynie u 10% chorych (Grzymisławski i in. 2010). Przyczyny takiego stanu rzeczy zostaną omówione w podrozdziale dotyczącym diagnostyki celiakii.

Drugim mitem dotyczącym celiakii – obok przywoływanego wcześniej poglądu głoszącego, iż z celiakii można wyrosnąć – wpływającym na diagnozę i przekładającym się na obraz epidemiologiczny jest ten, który mówi, iż jest to choroba wieku dziecięcego. Może się ona ujawnić w każdym wieku, a szczyt zachorowań pojawia się między 35. a 55. rokiem życia. Coraz częściej diagnozuje się też celiakię u osób powyżej 60. roku życia (ok. 20% przypadków), co świadczy o tym, że mimo powszechności jej występowania wciąż jest ona jeszcze słabo rozpoznana, zarówno przez środowiska lekarskie, jak i samych chorych (Grzymisławski i in. 2010).

Wszyscy wyżej wspomniani autorzy są jednak zgodni, że zachorowalność na celiakię na świecie wzrosła w ostatnich 50 latach, choć wciąż jest to statystyczny wierzchołek góry lodowej ze względu na niską wykrywalność choroby. Ryzyko zachorowania na celiakię wzrasta o 5 do 10%, gdy chory na celiakię jest krewnym pierwszego stopnia. Inne czynniki ryzyka to: celiakia u krewnego drugiego stopnia, cukrzyca typu 1, choroby autoimmunologiczne, zespół Downa (Al-Toma i in. 2019; Rubio-Tapia i in. 2013).

1.4. Inne stany wywoływane przez gluten

Aby ukazać złożoność problematyki dotyczącej celiakii, warto krótko wspomnieć o innych schorzeniach, za które odpowiada gluten. Świadomość ich istnienia jest ważna dla zrozumienia trudności diagnostycznych i wynikającego z nich opóźnienia w rozpoczęciu leczenia i poprawie stanu zdrowia pacjenta.

Alergia na gluten jest bardzo często mylona z celiakią, mimo że są to odrębne choroby. Jest ona formą nietolerancji pokarmowej. Alergia na gluten występuje u 10–25% osób z alergią pokarmową, a jej leczenie jest długotrwałe, ale możliwe (Ścibor i in. 2015).

Choroba Dühringa, inaczej opryszczkowe zapalenie skóry, jest też określana jako skórna postać celiakii. Choroba daje manifestacje skórne w postaci swędzących grudek, rumienia i pęcherzy, które pojawiają się na skórze kolan, łokci, a czasem także na owłosionej skórze głowy, pośladkach i tułowiu (Al-Toma i in. 2019; Ścibor i in. 2015).

Nadwrażliwość na gluten dotyczy osób, u których po spożyciu glutenu występują objawy typowe dla nietolerancji, nie stwierdza się jednak ani alergii, ani zmian w obrazie jelita cienkiego oraz w badaniach serologicznych (Al-Toma i in. 2019; Ścibor i in. 2015).

Ataksja glutenowa jest to manifestacja choroby ze strony układu nerwowego. Może przejawiać się niezbornością ruchów, trudnościami w utrzymaniu równowagi, oczopląsem, obniżeniem napięcia mięśniowego, a także zaburzeniami mowy i pamięci. Ze względu na nieswoistość objawów pacjent rzadko jest diagnozowany z powodu nietolerancji glutenu i najczęściej lekarz nie potrafi stwierdzić przyczyny (Hadjivassiliou i in. 2016; Mearns i in. 2019).

1.5. Diagnostyka celiakii

W niniejszym podrozdziale prezentowane są standardy medyczne dotyczące diagnozowania celiakii oraz objawy, które powinny skłonić pacjenta do wizyty u lekarza, zaś lekarza – do przeprowadzenia badań w kierunku celiakii. Zgodnie z obowiązującymi zaleceniami diagnostyka tego schorzenia powinna być dwuetapowa:

- 1) **endoskopia z biopsją jelita cienkiego** – u chorych na celiakię obserwuje się gładką błonę śluzową jelita (zanik kosmków), prześwitujące naczynia krwionośne, hipertroficzne krypty i nacieki zapalne. Stopień zniszczenia błony śluzowej ocenia się według klasyfikacji Marsha-Oberhubera lub według klasyfikacji Corazza;
- 2) **badania serologiczne** – przeciwciała przeciw transglutaminazie tkankowej (tTG), przeciwciała przeciw gliadynie (AGA), przeciwciała przeciw endomysium (EMA) (Al-Toma i in. 2019; Grzymisławski i in. 2010; Lebwohl i in. 2018).

Ważnym elementem diagnostyki są badania przesiewowe w grupach ryzyka i w sytuacji występowania niepokojących objawów (opryszczkowe zapalenie skóry, krewni I stopnia chorzy na celiakię, niedokrwistość wywołana niedoborem żelaza, cukrzyca typu 1, niektóre schorzenia autoimmunologiczne, podwyższone stężenie AlAT i AspAT, przewlekłe bóle brzucha, biegunki, brak łaknienia, padaczka, wczesna osteoporoza, zaburzenia miesiączkowania, poronienia, niepłodność, niedorozwój szkliva, wrzodziejące zapalenie jamy ustnej, chłoniak nieziarniczy jelita cienkiego) (Grzymisławski i in. 2010). Bardzo ważne dla prawidłowego rozpoznania celiakii jest, by nie przeprowadzać badania po uprzednim włączeniu diety bezglutenowej, gdyż nie pozwoli to na miarodajną ocenę śluzówki jelita ani poziomu przeciwciał.

Warto zastanowić się w tym miejscu, dlaczego 90% chorych jest nieświadomych swojego stanu, a proces diagnostyczny w Polsce trwa nawet kilka lat. Do najpoważniejszych problemów związanych z diagnostyką celiakii należą:

- **profil zachorowań na celiakię** – popularyzacja karmienia piersią² oraz stopniowe wprowadzanie glutenu do diety niemowląt powodują spadek

² Niektórzy autorzy sugerują, że długość karmienia piersią i moment wprowadzenia glutenu do diety noworodka nie mają wpływu na ryzyko rozwoju celiakii, a utrata tolerancji na gluten związana jest z czynnikami takimi jak choroby, zażywane leki i zabiegi chirurgiczne (Al-Toma i in. 2019).

zachorowań na klasyczną postać choroby. Rośnie jednak liczba osób zapadających na postać niemą lub latentną (Grzymisławski i in. 2010);

- **nieswoistość objawów** – różnorodne objawy, których nasilenie może wskazywać na inne choroby wtórne celiakii, powodują skupienie się lekarzy na leczeniu właśnie tych dolegliwości, które są konsekwencjami choroby trzewnej, nie zaś na poszukiwaniu przyczyny pierwotnej;
- **brak wykwalifikowanych specjalistów** – niska jest wiedza na temat tej choroby w środowisku lekarskim, szczególnie wśród lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzy rodzinnych. Problemem jest także brak poradnictwa dietetycznego, co stanowi jedną z najpoważniejszych przeszkód w prawidłowym stosowaniu diety bezglutenowej;
- **niska świadomość społeczna dotycząca choroby** – wiedza społeczeństwa na temat choroby jest niezadowalająca, co powoduje, że osoby cierpiące na celiakię często nie są świadome choroby.

Zatem w relacji lekarz – pacjent często brakuje podstawowych elementów warunkujących właściwy przebieg diagnostyki. Wiedza – zarówno profesjonalna, jak i laicka – w odniesieniu do tej choroby jest wciąż niewystarczająca. Warto o tym pamiętać, planując nie tylko edukację przyszłych lekarzy, lecz także kampanie informacyjne skierowane do ogółu społeczeństwa w ramach edukacji zdrowotnej, profilaktyki czy promocji zdrowia.

1.6. Leczenie celiakii

Prawidłowe postawienie diagnozy umożliwia rozpoczęcie leczenia. O ile w przypadku większości chorób opiera się ono na farmakoterapii, leczeniu operacyjnym lub rehabilitacji, o tyle celiakia jest chorobą, w której podstawowym sposobem postępowania terapeutycznego jest dieta bezglutenowa. Świadomość jej znaczenia jest kluczowa dla prawidłowego zrozumienia perspektywy pacjenta i jego zachowań w chorobie oraz dla społecznego obrazu celiakii. W świadomości społecznej celiakia często funkcjonuje nie jako „prawdziwa” choroba, ale jako moda czy wymysł pacjenta. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, iż chorobę tę leczy się właśnie dietą, a nie pigułkami. Brak rozwiązania farmakologicznego w opinii społecznej niejako umniejsza rangę schorzenia i często prowadzi do kontestacji choroby. Może to stać się u chorego przyczyną ukrywania celiakii i konieczności stosowania diety, a nawet rezygnacji z leczenia.

Zazwyczaj dieta wymaga od pacjenta zmiany stylu życia, ostrożności w wyborze produktów, czasem wpływa na kontakty towarzyskie, sposób spędzania czasu wolnego, a nawet na pracę zawodową i praktyki religijne. Szacuje się, że u około 85% pacjentów z celiakią pod wpływem diety ustępują zmiany w obrazie błony śluzowej oraz spada ilość przeciwciał. Warto pamiętać, że dieta bezglutenowa musi być przestrzegana przez całe życie pacjenta, nawet gdy objawy choroby ustąpią i nie obserwuje się zmian w błonie śluzowej jelita ani w badaniach serologicznych.

Ponieważ proces diagnozowania może trwać nawet kilka lat, a choroba przez ten czas rozwija się i sieje spustoszenie w organizmie pacjenta, często konieczne jest również podjęcie odpowiednich działań leczniczych w związku z chorobami i schorzeniami współwystępującymi, a będącymi konsekwencją nieleczzonej celiakii. Jednym z istotnych elementów jest uzupełnienie witamin oraz składników mineralnych, których niedobór może prowadzić do anemii, osteoporozy, łamliwości kości, niedożywienia, zaburzeń krzepnięcia i problemów neurologicznych (Grzymisławski i in. 2010).

Dieta bezglutenowa polega na całkowitej, nieprzerwanej eliminacji z pożywienia wszystkich źródeł szkodliwych prolaminy (czyli białek obecnych w czterech zbożach – pszenicy, życie, jęczmieniu i owsie). Nie chodzi jednak tylko o eliminację tych zbóż, jak się powszechnie uważa, ale wszystkich produktów zawierających czyste lub przetworzone zboża. Za **produkt bezglutenowy** uważa się taki, który zawiera mniej niż 20 mg/kg glutenu. Obowiązującym aktem prawnym dotyczącym diety bezglutenowej jest rozporządzenie wykonawcze Komisji Europejskiej (UE) NR 828/2014 z dnia 30 lipca 2014 roku w sprawie przekazywania konsumentom informacji na temat nieobecności lub zmniejszonej zawartości glutenu w żywności. Dotyczy ono zarówno producentów żywności, jak i konsumentów, gdyż zawiera zapisy o sposobie informowania o obecności lub zmniejszonej zawartości glutenu w produkcie oraz o sposobie oznakowania produktu jako bezglutenowego (jest to licencjonowany symbol Przekreślonego Kłosa, który zawiera informacje o numerze licencji i kraju, w którym została ona nadana; często można spotkać produkty oznaczone przekreślonym kłosem, jednak nie każdy znaczek jest tak samo wiarygodny i tylko certyfikowany symbol oznacza, że produkt jest bezpieczny dla celiaka, czyli osoby chorej na celiakię). Dieta bezglutenowa powinna być dobrze zbilansowana, aby skutecznie zapobiegać niedoborom żywieniowym.

Niektórzy pacjenci nie reagują pozytywnie na dietę bezglutenową. W takich przypadkach stosuje się glikokortykosteroidy, a rzadziej – leki immunosupresyjne. Dość kontrowersyjną formą leczenia jest stosowanie enzymu prolylendo-peptydazy, który zmniejsza toksyczność glutenu (Grzymisławski i in. 2010). Kontrowersje wzbudza fakt, że w tym wypadku chory na celiakię spożywa gluten, a przyjmowany enzym powoduje, że gluten jest mniej szkodliwy dla pacjenta. Nie wiadomo jednak, jak bardzo enzym zmniejsza szkodliwość glutenu u indywidualnego pacjenta, a zatem nieznaną jest skuteczność terapii.

2. Celiakia – perspektywa pacjenta

W tej części zaprezentowane zostaną zagadnienia dotyczące wybranych aspektów życia z celiakią z perspektywy pacjenta. W pierwszej kolejności przedstawiona zostanie reakcja na chorobę i to, jak pacjent radzi sobie z nową

tożsamością, która może być postrzegana przez pryzmat piętna. W kolejnych podrozdziałach przedstawione zostaną wyniki badań dotyczące jakości życia chorych na celiakię, a także nieco bardziej szczegółowo zostaną zaprezentowane wybrane aspekty codziennego funkcjonowania celiaków – strategie radzenia sobie z celiakią, wiedza na temat źródeł glutenu, przestrzeganie diety, spożywanie posiłków poza domem, sytuacja materialna i jej wpływ na stosowanie diety, dostępność produktów oraz ograniczenia w praktykach religijnych. Takie przedstawienie zagadnień pozwoli nakreślić pozamedyczny wymiar choroby. Dzięki temu łatwiejsze staje się zrozumienie perspektywy pacjentów z celiakią, a także nakreślenie obszarów, w których prawa takich osób nie zawsze są respektowane.

2.1. Reakcja na chorobę

Choć może wydać się to zaskakujące, dla wielu pacjentów diagnoza może być momentem euforii, a pacjent dowiadując się o celiakii, czuje ulgę (Melicharova i in. 2016; Zarkadas i in. 2006), co może być przejawem pozytywnej afirmacji nowej tożsamości (Rose, Howard 2014). Jest to zwykle związane z tym, że pacjent uświadamia sobie przyczynę swoich dolegliwości i niewyjaśnionych dotąd objawów. Diagnoza staje się kresem niepewności. Biorąc pod uwagę fakt, że postawienie diagnozy może trwać latami³, jej uzyskanie bywa postrzegane w kategoriach ulgi, szczególnie gdy pacjent spotyka się z negatywnymi reakcjami ze strony otoczenia w związku ze swoimi dolegliwościami. Ponieważ brakuje badań na temat doświadczeń związanych z emocjami towarzyszącymi diagnozowaniu celiakii, można posiłkować się badaniami poświęconymi innym schorzeniom przewlekłym. Melicharova i współautorzy powołują się na przykład przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POChP), której diagnostyka może zajmować dużo czasu i być inwazyjna, podobnie jak w celiakii. Przez cały czas pacjent żyje w niepewności. Uzyskiwane w trakcie tego procesu komunikaty od lekarzy mogą być mylące i prowadzić do konfuzji. Diagnoza, choć często jest dla pacjenta szokiem, może być postrzegana w kategoriach pozytywnych (Melicharova i in. 2016).

Po chwilowej euforii pojawiają się negatywne uczucia – złość, frustracja, depresja, niepokój i smutek. Ich głównym źródłem jest konieczność przejścia na dietę bezglutenową, co oznacza zmianę dotychczasowych nawyków, a nawet stylu życia. W przypadku osób młodych pojawia się *stigma* związana z chorobą i dietą, co dodatkowo potęguje trudności w zaakceptowaniu swojej nowej sytuacji. Towarzyszy temu poczucie osamotnienia i izolacji (Melicharova i in. 2016; Taylor i in. 2013; Zarkadas i in. 2006). U pacjentów może pojawić się depresja, która jest jednym z najczęstszych zaburzeń psychicznych towarzyszących celiakii (może ona poprzedzić diagnozę lub pojawić się po niej) (Melicharova i in. 2016).

³ Według jednego z kanadyjskich badań diagnostyka celiakii trwa od 4,9 do 11,7 roku (Melicharova i in. 2016).

2.2. Celiakia – zarządzanie piętnem

Celiakia, jak wiele chorób przewlekłych, może stać się źródłem piętnowania. Co więcej, zarządzanie piętnem jawi się w jej przypadku jako trudniejsze niż w odniesieniu do innych schorzeń chronicznych. Źródłem piętna jest najczęściej niezrozumienie istoty choroby i potrzeb chorego, które często są bagatelizowane. Popularyzacja diety bezglutenowej przez celebrytów przyniosła jedynie połowiczny sukces – co prawda wzrosła świadomość istnienia takiej diety, jednak często naraża to chorych na celiakię na opinię, że jest to jedynie ich fanaberia lub moda. Przyczyną piętnowania może być także brak diagnozy – chory boryka się z wieloma realnymi problemami zdrowotnymi, które nie są legitymizowane i otoczeniu mogą jawić się jako przewrażliwienie czy hipochondria. Dlatego często diagnoza jest przyjmowana z ulgą, a nawet radością, o czym była mowa wcześniej. Kolejną przyczyną piętnowania jest nonkonformizm społeczny chorego, który ujawnia się szczególnie w sytuacjach publicznych i towarzyskich. Do ciekawych wniosków z perspektywy chorego doszli Rose i Howard, którzy opisując zmiany relacji chorego z otoczeniem, odwołali się do społecznej zasady przyzwoitości. Celiakia jest chorobą, która narusza tę zasadę, gdyż zachowanie chorego w miejscach publicznych jest nonkonformistyczne z powodu restrykcyjnej diety, której musi on przestrzegać. Dlatego też osoby, które odczuwają w związku z jedzeniem poza domem niepokój, redukują swoje kontakty społeczne i unikają wielu społecznych aktywności z obawy przed niezrozumieniem, niechęcią czy piętnowaniem (Rose, Howard 2014). Z drugiej strony, ponieważ uczestnictwo w życiu społecznym jest znacznie utrudnione dla osób na diecie bezglutenowej, część z nich jej nie przestrzega. Bernardo i Peña w swych badaniach wykazali, że z tego powodu aż 50% celiaków nie stosuje diety w sposób właściwy (Bernardo, Peña 2012).

Strategie radzenia sobie z piętnem zależą od kilku czynników. Ważną kwestią jest tu – obok wiedzy – również nastawienie chorego i jego najbliższego otoczenia do diety. Jeśli celiak nie akceptuje konieczności przestrzegania diety, trudno jest osiągnąć efekt terapeutyczny. Niechęć może wynikać z innego smaku potraw, konieczności wyeliminowania ulubionych dań czy napojów, w tym także napojów alkoholowych, trudności w dotarciu do produktów bezglutenowych lub w przyrządzaniu potraw. W sytuacji negatywnego nastawienia chorego do choroby i diety może on nawet prezentować postawę kontestującą. Ważną rolę wspierającą odgrywają tu rodzina i bliscy chorego. Ich pozytywne nastawienie do nowego stylu życia pacjenta z celiakią pozwala mu oswoić się z odmiennością i szybciej zaadaptować do nowej sytuacji. Perspektywa adaptacyjna odgrywa tu ogromną rolę, niestety zarówno w polskich, jak i zagranicznych badaniach jest ona pomijana. Jedyne dostępne badanie, w którym podjęto ten problem w Polsce, to badanie Ferster i współautorów. Prawie 97% badanych matek, których dzieci były na diecie z powodu celiakii, rozumiało wagę przestrzegania diety oraz wspierania dzieci w jej stosowaniu. Połowa badanych rodziców przyznała też, że rówieśnicy

dziecka rozumieją konieczność przestrzegania przez nie diety. Wśród dorosłych na diecie niecała połowa mogła liczyć na zrozumienie ze strony otoczenia, zaś 90% na zrozumienie ze strony rodziny (Ferster i in. 2015).

Ważnym czynnikiem w zarządzaniu piętnem są zasoby finansowe. Dieta bezglutenowa nie należy do tanich. Jeśli osoba chora na celiakię dąży do normalizacji stosunków z otoczeniem, status materialny staje się jednym z kluczowych elementów. Normalizacja bowiem najczęściej dokonuje się poprzez oswojenie z dietą i jej smakami najbliższego otoczenia – rodziny i znajomych. Aby to uczynić, celiacy przygotowują bezglutenowe posiłki dla wszystkich, co niestety jest kosztowne.

Najbardziej fundamentalną kwestią dla zarządzania piętnem jest przemiana tożsamości. Rose i Howard opisują ją w odniesieniu do czterech obszarów:

- **życie w powszechnej niewiedzy** – niewiedza towarzyszy choremu do momentu postawienia diagnozy, a wraz z jej pojawieniem się chory nabywa nowej tożsamości i jest to pierwszy etap przemiany;
- **społeczna niewidzialność** (i towarzyszący jej brak zrozumienia, wsparcia ze strony innych) – chory wstydy się swojej choroby, stara się nie zaprzętać swoją osobą i swoimi potrzebami uwagi innych, jednocześnie czując, że ujawnienie swoich potrzeb i jawne oczekiwanie ich zaspokojenia spotka się z niechęcią i niezrozumieniem;
- **tworzenie wspólnoty** – chory podejmuje nową tożsamość, poszukując informacji na temat choroby, postępowania dietetycznego, i w tym celu nawiązuje kontakty z osobami w podobnym położeniu. To daje mu poczucie wspólnoty, wsparcia i na nowo przywraca możliwość bycia konformistą, choć w formie „ekskluzywnej”;
- **żał po stracie** – chory godzi się na zmianę dotychczasowego życia, choć żał towarzyszy mu w różnych sytuacjach; świadomość utraty dotychczasowego życia może mieć różne natężenie i zależeć od wsparcia, jakie chory uzyskuje ze strony otoczenia (Rose, Howard 2014).

2.3. Jakość życia pacjentów z celiakią – przegląd badań

Celiakia to choroba, która w wymiarze medycznym może znacząco obniżyć jakość życia z powodu jej objawów oraz chorób towarzyszących. Leczenie, które opiera się na diecie bezglutenowej, także pozostaje w ścisłym związku z jakością życia chorego. Można zatem mówić o jakości życia determinowanej chorobą.

Jakość życia u pacjentów z celiakią ulega znacznemu obniżeniu z wielu powodów – składa się na to konieczność przestrzegania diety, trudności w dostępie do produktów bezglutenowych, wysokie koszty diety bezglutenowej, brak rzetelnych informacji o produktach bezglutenowych i samej diecie, utrudniona możliwość spożywania posiłków poza domem, utrudnione podróżowanie, reakcje otoczenia na chorobę i dietę bezglutenową, utrudnione wykonywanie pracy,

niemożność pełnego uczestnictwa w praktykach religijnych oraz pogorszenie się stanu zdrowia (Deepak i in. 2018; Ferster i in. 2015; Ford i in. 2012; Harnett, Myers 2020; Häuser i in. 2006; Martínez-Martinez i in. 2018; Melicharova i in. 2016; Nasser Al-Qefari i in. 2018). Polskie badanie jakości życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten z wykorzystaniem kwestionariusza WHOQOL-BREF wykazało szereg interesujących wyników (Brończyk-Puzoń i in. 2014). Ogólna jakość życia wyniosła $3,72 \pm 0,88$ (w skali 1–5), a samoocena stanu zdrowia $3,19 \pm 0,91$. Wśród szczegółowych dziedzin życia pacjenci najwyżej ocenili dziedzinę środowiskową, następnie społeczną, psychologiczną, a na końcu znalazła się dziedzina somatyczna. W porównaniu z grupą kontrolną (osoby zdrowe, niestosujące żadnej diety) w każdej z tych dziedzin pacjenci z celiakią uzyskali niższe wyniki, zaś największa różnica w ocenie dotyczyła dziedziny psychologicznej (Brończyk-Puzoń i in. 2014). Badania przeprowadzone w Indiach z wykorzystaniem dwóch narzędzi – kwestionariuszy SF12 i *Celiac Disease Quality of Life Questionnaire* (CD QOL) – pokazały, że wprowadzenie diety bezglutenowej podnosi jakość życia chorych na celiakię. U pacjentów po zastosowaniu diety stwierdzono poprawę m.in. w odniesieniu do ogólnego zmęczenia, bólów brzucha, dyspepsji, utraty masy ciała, zmienności nastrojów, biegunek, depresji, bólów głowy, zaparć, bólów kości, bólów ciała oraz wrzodów w jamie ustnej. Poprawę zaobserwowano również w wynikach krwi. Na podstawie kwestionariusza SF-12 stwierdzono poprawę w zakresie zdrowia psychicznego oraz fizycznego po zastosowaniu diety bezglutenowej, jednak badanie z wykorzystaniem CD QOL pokazało, że jakość życia uwarunkowana jest liczbą symptomów choroby (Deepak i in. 2018).

Brytyjskie badania z wykorzystaniem takich narzędzi jak: *Perceived Medical Condition Self-Management Scale* (PMCSMS), *The Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), *General Well-being Index* (GWBI) i *The Coeliac Disease Questionnaire* (CDQ) pokazały zmiany w jakości życia pacjentów w zależności od stopnia przestrzegania diety bezglutenowej. Im wyższy był stopień przestrzegania diety, tym wyższe przekonanie o możliwości zarządzania chorobą. W przypadku dobrostanu psychicznego średnia z badania wyniosła 79 (przy wartości optymalnej 110). Mężczyźni nieco lepiej oceniali swój dobrostan niż kobiety, zaś stopień przestrzegania diety nie miał wpływu na samopoczucie psychiczne. Jeśli chodzi o CDQ, średnia wyniosła 152,2 przy wartości maksymalnej 196 oznaczającej optymalną jakość życia determinowaną chorobą. IPQ-R wykazał, iż pacjenci odznaczali się niską identyfikacją z chorobą, a uzyskane wyniki wskazywały, iż posiadają oni silne przekonanie o osobistej możliwości kontrolowania choroby (Ford i in. 2012).

Kolejne badania jakości życia pacjentów z celiakią⁴ pochodzą z Australii, gdzie z wykorzystaniem kwestionariusza CDQ uzyskano następujące wyniki:

⁴ Badania te dotyczyły osób, które – mimo stosowania restrykcyjnej diety bezglutenowej – skarżyły się na dolegliwości.

średnia dotycząca ogólnej jakości życia wyniosła $147 \pm 3,3$ (przy optimum 196). Dziedzinę gastrologiczną oceniono na $33 \pm 0,8$, emocjonalną na $32,9 \pm 0,9$, troski i zmartwienia na $39,8 \pm 0,7$, zaś dziedzinę społeczną na $41 \pm 6,1$ (dla każdej z dziedzin wynik potencjalny wynosił 49; im niższa średnia, tym niższa jakość życia w danej dziedzinie) (Harnett, Myers 2020).

Niemieckie badania wśród pacjentów z celiakią wykazały poprawę jakości życia po zastosowaniu diety bezglutenowej, jednak – jak podają autorzy – w porównaniu do ogółu populacji ich jakość życia była niższa i częściej skarżyli się na niepokój, zmęczenie, dyspepsję i bóle kostno-stawowe, zatem w wymiarze zdrowotnym ich jakość życia była znacznie obniżona mimo zastosowanego leczenia (Häuser i in. 2006).

Powyższe badania pokazują podobieństwo doświadczeń związanych z chorobą i stosowaniem diety, jednak ich mankamentem jest fakt, że opierały się na standaryzowanych narzędziach. Brakuje badań jakościowych, które pokazałyby dogłębnie jakość życia pacjentów z celiakią oraz pozwoliłyby na zrozumienie strategii zarządzania piętnem, które niewątpliwie wiąże się z tą chorobą, a także na podjęcie refleksji dotyczącej psychospołecznych konsekwencji choroby. W kolejnej części artykułu zostaną przybliżone szczegółowe problemy celiaków opisane na podstawie dostępnych badań. W głównej mierze są to badania polskie, jednak w odniesieniu do wybranych aspektów socjomedycznych pojawiają się odwołania także do badań zagranicznych.

2.4. Strategie radzenia sobie z celiakią

Diagnoza oznacza konieczność zmiany nawyków, a często stylu życia. Przejście na dietę bezglutenową wiąże się z szeregiem trudności doświadczanych przez pacjentów. Co ciekawe, polskie i zagraniczne badania pokazują zbieżność problemów osób będących na diecie bezglutenowej w odniesieniu do sfery codzienności. Jednym z bardzo ciekawych badań jest praca Zarkadas i jej zespołu, który przebadał ponad 7000 Kanadyjczyków. Do najczęściej wymienianych problemów należały: ograniczony wybór posiłków w restauracjach i kawiarniach, ograniczony wybór restauracji, obawy związane z tym, że gluten nie zawsze jest wyszczególniony na opakowaniach żywności, wysokie koszty żywności bezglutenowej, niechęć do osób litujących się nad celiakiem, obawy przed brakiem przeszkolenia kucharzy w restauracjach w zakresie przygotowywania posiłków bezglutenowych, problemy w podróżowaniu, podejrzewanie, że znajomi/rodzina boją się zaprosić do siebie celiaka, trudności w uzyskaniu posiłku bezglutenowego w szpitalu i domu opieki, trudności w ocenie składu leków, które mogą zawierać gluten, ograniczenie praktyk religijnych (osoba chora na celiakię nie może przyjmować komunikantów) oraz obwinianie się za przekazanie choroby dzieciom/wnukom (Zarkadas i in. 2006).

Omawiane wyżej badania rzucają również światło na strategie Kanadyjczyków w zakresie radzenia sobie z codziennymi trudnościami. I tak celiacy posiadają strategie:

- zakupowe (dokładne czytanie etykiet, używanie słowniczka do produktów żywnościowych, dopytywanie sprzedawców);
- w zakresie przygotowywania posiłków bezglutenowych (wyznaczanie osobnego miejsca w domu na produkty bezglutenowe, oznaczanie wszystkich bezglutenowych mąk, gotowanie posiłków bezglutenowych dla całej rodziny, mrożenie na zapas dodatkowych posiłków bezglutenowych);
- w zakresie jedzenia z rodziną i przyjaciółmi (sprawdzanie produktów, które ma się spożyć, przynoszenie własnego jedzenia, dzielenie się ze znajomymi/rodziną bezglutenowymi przepisami, przygotowywanie posiłków dla wszystkich, zapraszanie znajomych do siebie);
- w zakresie jedzenia w restauracjach (dopytywanie o zawartość glutenu w posiłkach, prośenie o wydrukowane składy posiłków, prośenie o bezglutenową kartę, sprawdzanie w Internecie dostępności restauracji serwujących jedzenie bezglutenowe);
- w zakresie jedzenia w szkole/w pracy (przynoszenie swoich przekąsek, rozmowy o diecie, oferowanie przyniesienia posiłku bezglutenowego na szkolną/służbową imprezę, przypominanie o tym, że jest się na diecie bezglutenowej przy okazji organizowania imprez szkolnych/firmowych);
- w czasie podróży (zabieranie przetłumaczonej na język kraju podróży informacji o diecie bezglutenowej, szukanie w Internecie bezglutenowych restauracji przed wyjazdem, kontakt z lokalnym stowarzyszeniem dla osób na diecie bezglutenowej z prośbą o informacje o jedzeniu bezglutenowym w kraju podróży, zabieranie ze sobą informacji lekarskiej o tym, że wymagana jest dieta bezglutenowa) (Zarkadas i in. 2006).

Wiele tych strategii stosują też celiacy w Polsce, co pokazują do pewnego stopnia dostępne w naszym kraju badania, a także analiza forów skupiających osoby chore na celiakię i stosujące dietę bezglutenową. Strategie te zasługują na głębszą analizę, która nie mieści się w ramach niniejszego artykułu.

2.5. Wiedza na temat źródeł glutenu

Wiedza o źródłach glutenu jest kluczowym elementem leczenia, gdyż bez niej, mimo szczerych chęci pacjenta, dieta może nie przynieść pożądaných rezultatów z powodu nieświadomego spożywania glutenu. Edukacja wydaje się zatem jednym z podstawowych elementów leczenia pacjentów chorych na celiakię, bo wbrew pozorom identyfikacja źródeł glutenu może być problematyczna ze względu na tzw. ukryte źródła glutenu, np. w wędlinie, majonezie czy ketchupie. W Polsce jednym z głównych problemów jest brak rzetelnych naukowych źródeł wiedzy na temat diety bezglutenowej. Przede wszystkim brakuje lekarzy i dietetyków,

którzy byliby specjalistami w zakresie diety bezglutenowej, a pozorna dostępność informacji na ten temat w Internecie i publikacjach książkowych oraz prasowych może być myląca. Analiza tych źródeł wskazuje, iż wiele z nich jest nierzetelnych. Książki dostępne na polskim rynku często utożsamiają dietę bezglutenową z eliminacją pszenicy, co jest dużym uproszczeniem. Wiele publikacji zostało napisanych poza Polską i opisywane w nich produkty mogą być niedostępne na polskim rynku, a ich odpowiedniki nie muszą być bezglutenowe. Pozostawieni sami sobie pacjenci zdobywają informacje na własną rękę, korzystając z wiedzy nieformalnej, tworzonej przez innych chorych. Najczęściej wskazywanym źródłem tzw. *lay referral system* jest Internet. Według badań Kowalczyk-Vasilev i współautorów aż 39% chorych na celiakię korzystało z tego medium (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Wynik ten potwierdziły także badania Ferster i współautorów, gdzie w grupie chorych dzieci Internet był podstawowym źródłem wiedzy dla ponad 93% rodziców, zaś w grupie dorosłych dla 90% (Ferster i in. 2015). Innymi źródłami wiedzy w tym badaniu były: lekarz, broszury i poradniki, Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej (Ferster i in. 2015). Z kolei w badaniach Kowalczyk-Vasilev i współautorów 20% przyznało, że wiedzę czerpie z prasy, dla 13% źródłem informacji był dietetyk, dla 7% lekarz, 9% korzystało z programów telewizyjnych, a 7% z ulotek (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018).

Dla porównania badania kanadyjskie pokazują, że dla tamtejszych pacjentów głównym źródłem informacji było stowarzyszenie dla osób chorych na celiakię (ponad 90% wskazań). Na drugim miejscu znalazła się inna osoba chora na celiakię, dalej książki kucharskie, Internet, dietetyk, książki i czasopisma medyczne, przedstawiciel medycyny alternatywnej, gastroenterolog, codzienne gazety i lekarz (Zarkadas i in. 2006).

Badania Limanowskiej i współautorów przeprowadzone w latach 2011–2014 na próbie 867 chorych na diecie bezglutenowej – dorosłych oraz dzieci⁵ – wykazały, iż tylko 13% dorosłych i 24% dzieci było pod opieką dietetyka w związku z dietą bezglutenową. Głównymi przyczynami były brak dostępu do poradni oraz duże koszty wynikające z braku refundacji diety (jak można przypuszczać, osoby wybierające tę odpowiedź nie stosowały restrykcyjnej diety). Wymieniano też niekompetentność specjalistów, brak informacji od lekarza o możliwości skorzystania z poradni dietetycznej oraz niedostateczną ilość czasu przeznaczoną na wizytę. W świetle tych informacji, wśród głównych źródeł wiedzy na temat diety badani wskazali Internet, książki i broszury, lekarza, innych chorych oraz spotkania i konferencje organizowane przez stowarzyszenia. Dostępność tych źródeł pozwoliła wysoko ocenić respondentom swoje umiejętności komponowania jadłospisu i wyboru produktów bezglutenowych – zadeklarowało tak 85% osób dorosłych biorących udział w badaniu oraz 95% rodziców celiaków (Limanowska i in. 2014).

⁵ W przypadku dzieci źródłem wiedzy w badaniu byli rodzice małych celiaków.

Podsumowując, należy podkreślić rolę edukacji w zakresie diety bezglutenowej, zarówno w odniesieniu do pacjentów, jak i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej oraz dietetyków. W związku z rosnącą liczbą zdiagnozowanych pacjentów wymagających diety bezglutenowej kluczowe wydaje się uwzględnienie tych zagadnień w programach studiów uczelni medycznych. Wszystkie przywoływane wyżej badania potwierdziły, że możliwość korzystania z poradni dietetycznych jest niewystarczająca.

2.6. Przestrzeganie diety

Według dostępnych polskich badań szacuje się, że 30% chorych nie przestrzega rygorystycznie diety, zaś 25% tych, którzy deklarują przestrzeganie diety, spożywa gluten nieświadomie, co związane jest najczęściej z brakiem odpowiedniej wiedzy na temat potencjalnych źródeł glutenu (Grzymisławski i in. 2010). Według innych polskich badań 39% nie stosowało restrykcyjnej diety, zaś 25% stosowało dietę eliminacyjną do momentu poprawy stanu zdrowia i ustąpienia objawów (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Trudnością w przestrzeganiu diety może być sprawdzanie zawartości glutenu jako dodatku do produktów spożywczych – pod tym względem produkty są źle oznakowane, co przyznała większość badanych dorosłych i rodziców dzieci na diecie w badaniu Ferster i współautorów (Ferster i in. 2015). Innym deklarowanym we wzmiankowanych wcześniej badaniach problemem jest konieczność kontrolowania diety, co stanowiło kłopot dla 68% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Jak wcześniej wspomniano, dieta, która jawi się jako źródło ograniczenia aktywności społecznej, może być traktowana jako zbyt duże wyrzeczenie i nie jest przestrzegana (Bernardo, Peña 2012).

Do innych wskazywanych w badaniu Kowalczyk-Vasilev i zespołu problemów, które mogą mieć potencjalny wpływ na przestrzeganie diety, należały: długi czas przygotowywania posiłków (40% wskazań), smak potraw (25%) oraz brak akceptacji otoczenia dla diety (28%) (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018).

2.7. Spożywanie posiłków poza domem

Cytowane już badania Kowalczyk-Vasilev i współautorów rzucają nieco światła na życie codzienne osób chorych na celiakię. Jedną z największych przeszkód jest spożywanie posiłków poza domem – stanowiło to problem dla 75% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Badania Ferster i współautorów rzucają nieco więcej światła na ten rodzaj bariery – stwierdzono brak możliwości spożywania posiłków bezglutenowych w żłobku, przedszkolu i szkole u większości badanych dzieci oraz w barze, stołówce i restauracji wśród większości przebadanych dorosłych (Ferster i in. 2015). Od kilkunastu lat działa w Polsce program Menu Bez Glutenu. Po spełnieniu restrykcyjnych wymogów i odpowiednim szkoleniu restauracja może uzyskać specjalny certyfikat i przygotowywać

bezglutenowe posiłki. Niestety wiąże się to ze sporymi kosztami, dlatego niewiele restauracji w Polsce należy do tej sieci⁶. Problem jedzenia poza domem wpływa też na kontakty towarzyskie, gdyż osoba na diecie, która została zaproszona na jakąś uroczystość do znajomych, musi zmierzyć się z decyzją, czy wziąć w niej udział, czy odmówić z powodu choroby i diety, czy też poinformować o specjalnej diecie, której wymaga, i oczekiwać jej zapewnienia, a może przyjąć zaproszenie i nie spożywać serwowanych na uroczystości dań. Problem ten można rozpatrywać w kategoriach Goffmanowskiego zarządzania piętnem, które zostało omówione wyżej.

Jak można się domyślać, dieta bezglutenowa jest też wyzwaniem w czasie podróży – wakacje czy wyjazd służbowy stają się dla osoby chorej na celiakię źródłem dodatkowego stresu. W badaniu Ferster i współautorów ponad 76% badanych napotkało trudności w związku ze stosowaniem diety w przypadku podróży krajowej, a ponad 73% w przypadku podróży zagranicznej. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej informuje, iż w wielu krajach europejskich działa program *Eating Out*, będący odpowiednikiem polskiego programu Menu Bez Glutenu, jednak często jest on dostępny tylko dla członków określonego stowarzyszenia⁷.

2.8. Czynniki ekonomiczne a stosowanie diety bezglutenowej

Jednym z bardzo istotnych czynników, często zupełnie marginalizowanych w dyskursie dotyczącym diety bezglutenowej, jest czynnik ekonomiczny. Produkty bezglutenowe są drogie, na co w badaniach Kowalczyk-Vasilev i współautorów zwróciło uwagę aż 72% badanych, zaś dla 77% badanych sytuacja materialna znacząco wpływała na stosowanie diety bezglutenowej (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). Potwierdziły to także wyniki badań Ferster i współautorów, gdzie cena była problemem dla 40% rodziców i ponad 43% dorosłych na diecie. Jako najdroższe zostały ocenione chleb, ciastka i makaron (Ferster i in. 2015).

2.9. Dostępność produktów

Kolejną przeszkodą w stosowaniu diety jest dostępność produktów. Stanowiło to problem dla 52% badanych (Kowalczyk-Vasilev i in. 2018). W badaniach Ferster i współautorów problem z dostępnością zadeklarowało ponad 53% rodziców i 60% dorosłych na diecie bezglutenowej (Ferster i in. 2015). Obecnie w dużych sklepach spożywczych można dostać coraz więcej produktów bezglutenowych, jednak długotrwałe stosowanie diety wymaga stałego dostępu

⁶ Informacje na temat takich lokali można znaleźć pod adresem: <https://celiakia.pl/menu-bez-glutenu/> (dostęp: 2.05.2021).

⁷ <https://celiakia.pl/stowarzyszenie/dieta-bezglutenowa/jedzenie-za-granica/> (dostęp: 2.05.2021).

do różnorodnych towarów, nie tylko do produktów podstawowych. Dlatego też ogromną popularnością cieszą się zakupy internetowe. Do największych producentów żywności bezglutenowej w Polsce należą Bezgluten i Glutenex. Chętnie wybieraną marką produktów bezglutenowych jest włoska firma Schär. Sklepy internetowe oferują różnorodne towary polskich i zagranicznych producentów – pieczywo, mąki i mieszanki do wypieku chleba, ciast, przygotowywania naleśników, pierogów, a także gotowe makarony, wyroby cukiernicze, ciastka, przekąski, galaretki, kisiele, budynie, dodatki do wypieków, wędliny czy przyprawy.

2.10. Celiakia a praktyki religijne

Dla osób wierzących celiakia może stanowić także ogromny problem duchowy, gdyż wyklucza możliwość przyjmowania tradycyjnych komunikantów. Jeden mały opłatek zawiera ok. 25 mg czystego glutenu, czyli 83 000 ppm glutenu (miligramów na kilogram produktu). Przez wiele lat Episkopat nie dopuszczał możliwości przyjmowania w czasie mszy innego opłatka niż glutenowy. Od 2009 roku w Polsce katolicy mogą przyjmować tzw. niskoglutenuowe komunikanty. Są one wytwarzane ze skrobi pszennej bezglutenowej, zatem w istocie są bezglutenowe, jednak prawo kanoniczne nie zezwala na nazwę „bezglutenowe”. Taki opłatek może być jednak szkodliwy dla osób z alergią na pszenicę, gdyż może zawierać inne białka pszenne, które uczulają. Samo przyjęcie bezglutenowej komunii nie jest jednak proste – parafia nie dysponuje na stałe niskoglutenuowymi komunikantami, dlatego najpierw trzeba udać się do proboszcza, którego informuje się o swojej potrzebie. Opłatek może zostać zamówiony przez parafię albo chory zostanie poproszony o samodzielne dostarczenie go do parafii. Następnie należy ustalić szczegóły organizacyjne przyjęcia komunii, co również wymaga zaangażowania ze strony duchownego – komunię chory przyjmuje zazwyczaj jako ostatni, ale ksiądz udzielający musi pamiętać o wzięciu właściwego komunikantu i o przemyciu wcześniej palców wodą po to, by nie pozostały na nich resztki z glutenowych opłatków. Jeśli pacjent nie przyjmuje komunii w swojej parafii, powinien mieć ze sobą pudełko z komunikantami i przed mszą udać się do zakrystii, by poprosić o udzielenie komunii opłatkiem niskoglutenuowym. Wtedy chory powinien otrzymać komunię jako pierwszy⁸. Bezglutenowa komunია jest dodatkowym źródłem stresu dla dziecka będącego na diecie i przystępującego do pierwszej komunii świętej. W każdym przypadku – czy chodzi o dziecko, czy o dorosłego – przyjęcie niskoglutenuowego komunikantu wymaga ogromnego zaangażowania od chorego, a także dobrej woli po stronie duchownych.

⁸ <https://celiakia.pl/komunia-bezglutenowa-okiem-dietetyka-i-praktyka/> (dostęp: 2.05.2021).

3. Podsumowanie

Celem artykułu było zaprezentowanie złożoności problematyki celiakii zarówno w perspektywie medycznej (istota choroby, sytuacja epidemiologiczna i czynniki wpływające na ten obraz, takie jak np. inne schorzenia wywoływane przez gluten mogące utrudniać właściwą diagnozę czy niska świadomość choroby wśród lekarzy i społeczeństwa), jak i ze strony pacjenta (reakcja na samą chorobę i zarządzanie piętnem, złożoność problematyki jakości życia i wybrane aspekty codziennych zmagañ pacjentów z celiakią wpływające na ich pracę, podróże, życie towarzyskie, a nawet religijne). Artykuł miał także pokazać, iż celiakia jest chorobą w pewnym sensie wyjątkową, gdyż nie ma na nią klasycznego lekarstwa. Jedynym skutecznym postępowaniem terapeutycznym jest dieta, której postrzeganie jako „nieprawdziwego” lekarstwa może prowadzić do bagatelizowania samej choroby i pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta. Sukces terapii zależy w ogromnym stopniu od pacjenta, jego wiedzy oraz determinacji w stosowaniu wymagającej diety eliminacyjnej. W rozważaniach wykorzystano socjomedyczne koncepcje roli chorego, zarządzania piętnem czy zachowań w chorobie.

Celiakia to nieuleczalna choroba o podłożu autoimmunologicznym, której podstawowym sposobem leczenia jest dieta bezglutenowa. Choroba ta powoduje szereg wtórnych zaburzeń, co prowadzi do obniżonej jakości życia osób na nią cierpiących. Długi czas oczekiwania na diagnozę powoduje, że jej otrzymanie często wiąże się z pewnego rodzaju ulgą i radością, które szybko ustępują codziennym zmaganiom z dietą bezglutenową. Podstawowymi problemami związanymi ze stosowaniem diety są: brak edukacji i odpowiednio przygotowanych dietetyków, trudności w dostępie do żywności bezglutenowej, trudności w rozpoznawaniu ukrytych źródeł glutenu, wysokie ceny produktów bezglutenowych, problemy w dostępie do posiłków bezglutenowych poza domem i związane z tym trudności w podróżowaniu oraz modyfikacje w kontaktach społecznych i społecznej aktywności. Nie należy zapominać także, iż jest to choroba, która wywołuje pogorszenie zdrowia fizycznego ze względu na długotrwały proces diagnostyczny oraz ryzyko wystąpienia chorób współistniejących i wtórnych w stosunku do nieleczzonej celiakii.

Wsparcie społeczne i psychologiczne jest niezbędne pacjentom z celiakią do zaakceptowania diagnozy, podjęcia nowej tożsamości i modyfikacji dotychczasowych nawyków, a nawet stylu życia. Niezwykle istotne jest wsparcie najbliższych oraz kontakt z innymi pacjentami, który daje poczucie bycia we wspólnocie, bycia zrozumianym i akceptowanym.

Ważną kwestią jest także kompleksowa opieka medyczna nad pacjentem z celiakią, gdyż choroba ta powoduje wiele komplikacji zdrowotnych i zwiększa ryzyko zachorowania na inne poważne schorzenia (w tym nowotwory).

Jako choroba przewlekła wymaga od pacjenta właściwego odgrywania roli chorego, a efekty terapeutyczne są w ogromnej mierze uzależnione od tego, w jaki

sposób przygotował się do tej roli i jak się w nią angażuje. Wpływ na odgrywanie roli mają czynniki osobowościowe oraz czynniki obiektywne, na które pacjent często nie ma wpływu (dostępność do produktów bezglutenowych), dlatego rola wsparcia nie powinna ograniczać się tylko do doraźnej pomocy i instruktażu, ale powinno mieć ono charakter systemowy, kompleksowy i długotrwały.

Problematyka celiakii, jako schorzenia wciąż mało rozpoznanego w społeczeństwie, a także mało uświadomionego w środowisku medycznym, wymaga podjęcia systematycznych analiz w ramach socjologii medycyny. Dostępne na temat celiakii badania mają charakter ilościowy. Istnieje ogromna potrzeba przeprowadzenia badań o charakterze jakościowym, które rzucą nowe światło na codzienną egzystencję i aktywność osób chorych na celiakię. Obiecująca w tym aspekcie wydaje się teoria ugruntowana, która została zastosowana w przywoływanych badaniach (Rose, Howard 2014). Potrzebna jest także szeroko zakrojona edukacja – zarówno specjalistyczna w odniesieniu do kadry medycznej, jak i ogólnospołeczna dotycząca rozpoznawania symptomów choroby i destygmatyzująca osoby cierpiące na celiakię.

Bibliografia

- Al-Toma A., Volta U., Auricchio R., Castillejo G., Sanders D.S., Cellier C., Mulder C.J., Lundin K.E.A. (2019), *European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders*, „United European Gastroenterology Journal”, t. 7(5), s. 583–613, <https://doi.org/10.1177/2050640619844125>
- Andrzejewska M. (2016), *Rys historyczny badań nad chorobą trzewną* [The historical overview of research on coeliac disease], „Acta Medicorum Polonorum”, t. 6(1), s. 23–28.
- Bernardo D., Peña A.S. (2012), *Developing strategies to improve the quality of life of patients with gluten intolerance in patients with and without coeliac disease*, „European Journal of Internal Medicine”, t. 23(1), s. 6–8, <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2011.09.016>
- Bierła J., Trojanowska I., Konopka E., Czarnowska E., Sowińska A., Cukrowska B. (2016), *Diagnostyka celiakii i badania przesiewowe w grupach ryzyka*, „Diagnostyka Laboratoryjna”, t. 52(3), s. 205–210, <https://www.researchgate.net/publication/313419489> (dostęp: 27.04.2021).
- Brończyk-Puzoń A., Bieniek J., Koszowska A., Nowak J., Dittfeld A., Dziąbek E., Jagielski P. (2014), *Jakość życia osób z celiakią, alergią i nadwrażliwością na gluten stosujących dietę bezglutenową: ocena za pomocą kwestionariusza WHOQOL-BREF* [Evaluation of the quality of life by means of WHOQOL-BREF questionnaire among people with coeliac disease, allergy and oversensitivity to gluten who follow the gluten-free diet], „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, t. 20(3), s. 241–244, <https://doi.org/10.5604/20834543.1124650>
- Deepak C., Berry N., Vaiphei K., Dhaka N., Sinha S.K., Kochhar R. (2018), *Quality of life in celiac disease and the effect of gluten-free diet*, „JGH Open”, t. 2(4), s. 124–128, <https://doi.org/10.1002/jgh3.12056>
- Ferster M., Obuchowicz A., Jarecka B., Pietrzak J., Karczewska K. (2015), *Trudności związane z przestrzeganiem diety bezglutenowej przez chorych na celiakię mieszkających na Górnym Śląsku*, „Pediatria i Medycyna Rodzinna”, t. 11(4), s. 410–418, <https://www.exeley.com>

- com/exeley/journals/Pediatrics_and_Family_Medicine/11/4/pdf/10.15557_PiMR.2015.0039.pdf (dostęp: 27.04.2021).
- Ford S., Howard R., Oyebode J. (2012), *Psychosocial aspects of coeliac disease: A cross-sectional survey of a UK population*, „British Journal of Health Psychology”, t. 17(4), s. 743–757, <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2012.02069.x>
- Green P.H.R., Lebwohl B., Greywoode R. (2015), *Celiac disease*, „Journal of Allergy and Clinical Immunology”, t. 135(5), s. 1099–1106, <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2015.01.044>
- Grzymisławski M., Stankowiak-Kulpa H., Włochal M. (2010), *Celiakia – standardy diagnostyczne i terapeutyczne 2010 roku* [Coeliac disease – diagnostic and therapeutic standards 2010], „Forum Zaburzeń Metabolicznych”, t. 1(1), s. 12–21, <http://www.fzm.viamedica.pl> (dostęp: 30.04.2021).
- Gujral N., Freeman H.J., Thomson A.B.R. (2012), *Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment*, „World Journal of Gastroenterology”, t. 18(42), s. 6036–6059, <https://doi.org/10.3748/wjg.v18.i42.6036>
- Hadjivassiliou M., Rao D.G., Grinewald R.A., Aeschlimann D.P., Sarrigiannis P.G., Hoggard N., Aeschlimann P., Mooney P.D., Sanders D.S. (2016), *Neurological dysfunction in coeliac disease and non-coeliac gluten sensitivity*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 111(4), s. 561–567, <https://doi.org/10.1038/ajg.2015.434>
- Harnett J.E., Myers S.P. (2020), *Quality of life in people with ongoing symptoms of coeliac disease despite adherence to a strict gluten-free diet*, „Scientific Reports”, t. 10(1), s. 1–5, <https://doi.org/10.1038/s41598-020-58236-8>
- Häuser W., Gold J., Stein J., Caspary W.F., Stallmach A. (2006), *Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: Results of a national survey*, „European Journal of Gastroenterology and Hepatology”, t. 18(7), s. 747–754, <https://doi.org/10.1097/01.meg.0000221855.19201.e8>
- King J.A., Jeong J., Underwood F.E., Quan J., Panaccione N., Windsor J.W., Coward S., deBruyn J., Ronksley P.E., Shaheen A.-A., Quan H., Godley J., Veldhuyzen van Zanten S., Lebwohl B., Ng S.C., Ludvigsson J.F., Kaplan G.G. (2020), *Incidence of Celiac Disease Is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 115(4), s. 507–525, <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000523>
- Kowalczyk-Vasilev E., Klebaniuk R., Samolińska W., Grela E.R., Kiczorowska B., Winiarska-Mieczan A., Kwiecień M. (2018), *Ocena wiedzy żywieniowej i realizacji założeń diety wykluczającej gluten oraz wpływu stosowanej dietoterapii na jakość życia chorych na celiakię* [Assessment of nutritional knowledge and implementation of gluten-free diet and its impact on quality of life in celiac disease patients], „Hygeia Public Health”, t. 53(1), s. 91–95, <http://www.h-ph.pl> (dostęp: 21.04.2021).
- Lauret E., Rodrigo L. (2013), *Celiac disease and autoimmune-associated conditions*, „BioMed Research International”, t. 2013, <https://doi.org/10.1155/2013/127589>
- Lebwohl B., Sanders D.S., Green P.H.R. (2018), *Coeliac disease*, „The Lancet”, t. 391(10115), s. 70–81, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31796-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31796-8)
- Limanowska P., Kubiak J., Napieraj K. (2014), *Ocena opieki dietetycznej wśród osób chorych na celiakię i źródła informacji na temat diety bezglutenowej* [Rating Dietetic Care Among Patients with Celiac Disease and the Source of Information on Gluten-Free Diet], „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne”, t. 4(4), s. 351–356, <https://doi.org/10.5604/20834543.1132035>
- Martínez-Martínez M.I., Alegre-Martínez A., García-Ibáñez J., Cauli O. (2018), *Quality of Life in People with Coeliac Disease: Psychological and Socio-Economic Aspects*, „Endocrine, Metabolic & Immune Disorders – Drug Targets”, t. 19(2), s. 116–120, <https://doi.org/10.2174/1871530318666180723100003>

- Mearns E.S., Taylor A., Thomas Craig K.J., Puglielli S., Leffler D.A., Sanders D.S., Lebowitz B., Hadjivassiliou M. (2019), *Neurological manifestations of neuropathy and ataxia in celiac disease: A systematic review*, „Nutrients”, t. 11(2), <https://doi.org/10.3390/nu11020380>
- Melicharova J., Slavik M., Cervinkova M. (2016), *Psychological aspects in celiac disease: Step by step from symptoms to daily life with celiac disease*, „International Journal of Celiac Disease”, t. 4(2), s. 64–67, <https://doi.org/10.12691/ijcd-4-2-3>
- Nasser Al-Qefari S., Al-Twijri A.W., Al-Adhath A.M., Al-Rashed O.A., Al-Jarallah B. (2018), *Health-Related Quality of Life among Patients with Celiac Disease in Saudi Arabia*, „Annals of Medical and Health Sciences Research”, t. 8(1), s. 74–77, <https://www.amhsr.org/articles/healthrelated-quality-of-life-among-patients-with-celiac-disease-in-saudi-arabia-4219.html> (dostęp: 29.04.2021).
- Pawlaczyk M., Milewska S., Rokowska-Waluch A., Korzeniowska K. (2012), *Leczenie dietetyczne w celiakii i opryszczkowatym zapaleniu skóry* [The diet treatment in celiac disease and dermatitis herpetiformis], „Farmacja Współczesna”, t. 5, s. 9–20.
- Rashid M., Zarkadas M., Anca A., Limeback H. (2011), *Oral Manifestations of Celiac Disease: A Clinical Guide for Dentists*, „Journal Canadian Dental Association”, <https://jcda.ca/article/b39> (dostęp: 29.04.2021).
- Rose C., Howard R. (2014), *Living with coeliac disease: A grounded theory study*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 27(1), s. 30–40, <https://doi.org/10.1111/jhn.12062>
- Rubio-Tapia A., Hill I.D., Kelly C.P., Calderwood A.H., Murray J.A. (2013), *ACG clinical guidelines: Diagnosis and management of celiac disease*, „American Journal of Gastroenterology”, t. 108(5), s. 656–676, <https://doi.org/10.1038/ajg.2013.79>
- Singh P., Arora A., Strand T.A., Leffler D.A., Catassi C., Green P.H., Kelly C.P., Ahuja V., Makharia G.K. (2018), *Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis*, „Clinical Gastroenterology and Hepatology”, t. 16(6), s. 823–836.e2, <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>
- Ścibor K., Ostrowska-Nawarycz L., Kopański Z., Brukwicka I., Uracz W., Maslyak Z., Sklyarov I. (2015), *Nietolerancja glutenu problemem zdrowotnym XXI wieku*, „Journal of Clinical Healthcare”, nr 1, s. 18–24.
- Taylor E., Dickson-Swift V., Anderson K. (2013), *Coeliac disease: The path to diagnosis and the reality of living with the disease*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 26(4), s. 340–348, <https://doi.org/10.1111/jhn.12009>
- Zarkadas M., Cranney A., Case S., Molloy M., Switzer C., Graham I.D., Butzner J.D., Rashid M., Warren R.E., Burrows V. (2006), *The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: Results of a national survey*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics”, t. 19(1), s. 41–49, <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2006.00659.x>

COELIAC DISEASE – A SOCIOMEDICAL PERSPECTIVE


Abstract. Coeliac disease (CD, gluten enteropathy, gluten sprue) is an autoimmune, genetic condition related to possession of certain combination of genes HLA-DQ2 and HLA-DQ8. In persons suffering from CD eating gluten causes villus atrophy, which in turn effects with absorption disorders and other medical conditions (weight loss, anemy, lack of vitamins, osteoporosis). It is chronic and nontreatable condition and in most cases the sole treatment is restrictive gluten-free diet involving full elimination from meals certain proteins present in cereals – gliadin in wheat, secalin in rye, hordein in barley and avenin in oats.

CD is commonly associated with childhood but its prevalence in adult life is more and more frequent. Gluten-free diet, which is the only known therapy requires from the sick person systematicity and consequence and is often related to change in the life style. The aim of the article is to present complexity of medical background of the disease and its implications regarding reactions toward a disease, the life and dealing with it as well as social and environmental determinants influencing improvement in the patients' condition. It has been assumed that it is a condition still not enough recognized in the society as well as among doctors (which proves the average time of the proper diagnosis). The main thesis of the paper states that the coeliac disease is a complex condition and the lack of the classical medication makes it a disease, that the success of the therapy strongly depends on the patients, their knowledge and determination in the demanding diet. From the social point of view misunderstanding of the patient may frequently negatively influence their illness behavior, which in turn, can have a negative impact on their condition. Additionally, coeliac patients have to deal with limitations in everyday routines – job performance, travelling or meetings.

The article is constructed in sociomedical frames. In the first part, the article presents medical image of the disease – its clinical description, types and variants as well as diagnostic path. Presentation of those issues in the first place is crucial to understand properly the essence of the disease and difficulties in dealing with it as well as with the co-existing conditions. The second part is devoted to sociomedical perspective – it describes the disease from the patient's perspective taking into account their reactions toward the condition, undertaking the sick role, illness behavior, stigma management, relations with others and everyday problems resulting from the disease and diet. Presented reflections don't exhaust the complexity of the topic and multidimensional problems of the coeliac patients. Subsequent parts of the article are aimed at showing that complexity and can be the starting point for deeper and more detailed analyses. The article is based on the review of the Polish and foreign body of work in that field as well as obtainable research in that area.

Keywords: coeliac disease, gluten-free diet, illness behavior, stigma, sick role, life style.

Kamila Smyczek*

 <https://orcid.org/0000-0003-3432-2836>

(...) OBRAŁAM SOBIE CEL, BY ŻYĆ I MIEĆ NAD TYM ŻYCIEM KONTROLĘ – ZACHOWANIA W CHOROBIE PRZYJMOWANE PRZEZ CHORYCH NA SM W CELU UTRZYMANIA NIEZALEŻNEGO FUNKCJONOWANIA

Abstrakt. Przedmiotem rozważań zawartych w artykule są zachowania w chorobie podejmowane przez osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM). W artykule przez powyższe rozumie się szereg świadomie realizowanych przez osobę chorą powiązanych ze sobą zachowań, mających pomóc jej w utrzymaniu względnie niezależnego funkcjonowania społecznego. W toku analizy podjęto próbę odpowiedzi na poniższe pytania: jakiego rodzaju zachowania wypracowują osoby chore? jakie są motywacje wpływające na kontynuowanie (bądź zaprzestanie) przyjętych zachowań? jakie zachowania osoby chorujące na stwardnienie rozsiane uznają za „korzystne”, a jakie za „ryzykowne” dla swojego stanu zdrowia? Dociekania zawarte w tekście odnoszą się do subiektywnych znaczeń nadawanych chorobie, dlatego ich teoretyczną wykładnię stanowi koncepcja „zachowań w chorobie” (*illness behaviour*) autorstwa Davida Mechanica. W celu dotarcia do owych subiektywnych interpretacji i znaczeń, jakie chorzy nadają swojemu SM, zastosowano metodę jakościową, przeprowadzono 30 wywiadów swobodnych z osobami chorymi na SM (postać remisyjno-rzutowa). Ich opinie, opisy wdrażanych działań, przeżytych doświadczeń, emocji i znaczeń, jakie im przypisują, stanowiły przedmiot analizy. Złożoność choroby (SM), nieznajomość jej przyczyn oraz niepewność dotycząca jej przebiegu były czynnikami wpływającymi na to, co osoby chore rozumieją przez „względnie niezależne funkcjonowanie społeczne”, oraz na to, jakie stosują zachowania w chorobie.

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, zachowania w chorobie, funkcjonowanie społeczne.

* Mgr, Instytut Socjologii, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, ul. Rewolucji 1905 r. 41/43, 90-214 Łódź, e-mail: kamila.smyczek@edu.uni.lodz.pl

1. Wprowadzenie

Jeszcze około 50 lat temu socjologia nie postrzegała zjawiska choroby i chorowania jako przedmiotu własnych zainteresowań badawczych (Titkow 2009: 87). Współcześnie zaś choroby postrzega się w pełnej ich złożoności – w tym sensie, że są traktowane nie tylko jako zjawiska *stricte* biologiczne, ale też psychospołeczne. Choroba jest pojęciem złożonym, powinna być zatem rozpatrywana z wielu różnych perspektyw. Należy ją definiować nie tylko w kategoriach biomedycznych (*disease*), tj. jako zaburzenie stanu zdrowia, ale również (szczególnie w przypadku choroby przewlekłej) w kategoriach wewnętrznych, subiektywnych, psychologicznych (*illness*), jako indywidualną interpretację i reakcję chorego na stan, którego doświadcza (objawy, samopoczucie itd.). W procesie chorowania istotne są także aspekty społeczne (*sickness*), które dotyczą interakcji i relacji z innymi. *Sickness* to choroba w „znaczeniu społecznym” – „rola społeczna wpływająca na postrzeganie jednostki w grupie, określony status będący wynikiem negocjacji pomiędzy jednostką, instytucjami zdrowotnymi a innymi członkami społeczeństwa” (Skrzypek 2014: 12–15). Chodzi zarówno o chorowanie (jako aktywność), jak i o bycie chorym (czyli pasywne przyjmowanie z zewnątrz określonych sposobów porządkowania naszego doświadczenia). W podejmowanych w tym artykule rozważaniach *sickness* odnosi się zarówno do (I) procesu definiowania choroby, w którym to procesie bierze udział osoba chora i jej otoczenie, jak i do (II) strategii z tego definiowania wynikających – podejmowanych w celu uzyskania bądź utrzymania niezależnego (bądź względnie niezależnego) funkcjonowania społecznego przez osoby chore.

Oba te elementy składające się na „chorowanie”, obejmujące definiowanie choroby oraz wypracowywanie strategii, stają się widoczne w przypadku chorób przewlekłych, w tym m.in. w stwardnieniu rozsianym, będącym punktem wyjścia dla moich badań. Celem artykułu jest charakterystyka zachowań w chorobie, jakie stosowane są przez osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM) w celu utrzymania „względnie niezależnego funkcjonowania społecznego”. Rozważający te zachowania Mechanic uznał, że na chorowanie składa się szereg sposobów reagowania na objawy towarzyszące chorobie oraz że proces ten należy rozpatrywać w określonym kontekście. Nie ma bowiem chorowania bez różnych środowiskowych (w tym kulturowych) i psychologicznych czynników wpływających na ten proces (Mechanic 1995: 1208).

Jednym z najwcześniejszych opisów kategorii badawczej zachowań w chorobie był ten zaprezentowany w artykule Mechanica i Volkarta z 1961 roku. Zachowania w chorobie są tam ujęte jako „[...] sposób postrzegania i oceny objawów, a także działania podejmowane w odpowiedzi na ich wystąpienie przez osobę, która doznaje bólu, dyskomfortu lub innych przejawów nieprawidłowego funkcjonowania organizmu” (Mechanic, Volkart 1961: 50–60).

W zawartych w tym tekście rozważaniach owo postrzeganie i ocena związane są z pojęciem doświadczenia własnej choroby i działaniami podejmowanymi przez chorych, które mają im pomóc w utrzymaniu względnej niezależności społecznej.

By móc zrozumieć i opisać doświadczenia osób chorujących przewlekle, należy odkryć subiektywne znaczenia, jakie nadają one swoim problemom (powstałym w wyniku choroby i nie tylko). Pomocne w tej procedurze jest powstałe na gruncie socjologii interpretatywnej pojęcie doświadczania choroby, które jest czymś głębszym niż pojęcie „bycia chorym”¹. Osobę chorą postrzega się bowiem jako istotę, z którą coś się dzieje, mającą unikalne doświadczenia i próbującą w odpowiedni sposób reagować (Konecki 2015: 26–28). Każdy doświadcza swojej choroby inaczej, inaczej ją przeżywa, a na skutek tego przejawia inne zachowania, inaczej reaguje na objawy czy ból, przyjmuje inne strategie radzenia sobie z chorobą (świadomie bądź nie). Inaczej interpretując swoją chorobę, „siebie jako chorego”, człowiek podejmuje zróżnicowane działania w celu utrzymania niezależności społecznej².

2. Choroby przewlekłe w ujęciu socjologicznym

Ze względu na fakt, że istotna w podjętej tematyce jest perspektywa doświadczania choroby przewlekłej, przed prezentacją materiałów empirycznych niezbędne jest wskazanie wybranych założeń teoretycznych. Warto jednak nadmienić, gdyż szczegółowa prezentacja założeń teoretycznych nie jest możliwa ze względu na ograniczenia objętościowe artykułu, że zastosowane koncepcje doświadczania choroby, zachowań w chorobie podejmują i zobrazowują kluczową kwestię wielowymiarowości procesu chorowania/bycia chorym w kontekście chorób przewlekłych (w szczególności SM).

To właśnie wielowymiarowość i wieloaspektowość zjawiska choroby, jej udziału w życiu człowieka sprawia, że współcześnie szybko wzrasta liczba dyscyplin naukowych, których przedstawiciele zajmują się badaniem i poznaniem znaczenia choroby w ludzkim (jednostkowym i społecznym) życiu. Oczywiście każda z nich proponuje specyficzny paradygmat naukowy. Jak wskazuje Skrzypek, obecnie nie jesteśmy w stanie zrozumieć, czym jest chorowanie, ani nawet nie możemy poprawnie zdefiniować określonych jednostek nozologicznych (chorobowych), opierając się na perspektywie właściwej tylko jednej dyscyplinie naukowej (Skrzypek 2011: 14). Pożądane i cenione są zatem inicjatywy o charakterze interdyscyplinarnym, czyli polegające na „integrowaniu” informacji, danych, technik, narzędzi, perspektyw, pojęć i/lub teorii z dwóch lub więcej dyscyplin „[...] w celu rozszerzenia podstawowego sposobu rozumienia lub w celu

¹ Uwzględnienie kategorii „bycia chorym” nakazuje nam postrzegać osobę chorą jako biernego odbiorcę sposobów definiowania tego, czym jest choroba, i strategii przeciwdziałania jej. Z kolei uwzględnienie kategorii „doświadczania choroby” każe nam spojrzeć na osobę chorą jako na aktywny podmiot biorący udział w definiowaniu tego, czym jest choroba i jakie strategie względem niej należałoby wypracować.

² Chodzi o niezależność w kontekście funkcjonowania społecznego.

rozwiązania problemów, które przekraczają możliwości pojedynczej dyscypliny naukowej” (Committee on Facilitating Interdisciplinary Research 2004: 26). Jest to szczególnie ważne w przypadku chorób przewlekłych, które towarzyszą człowiekowi do końca życia, mocno w nie ingerując, a niekiedy nawet wymuszając na chorym radykalną zmianę „projektu życiowego” i codziennego funkcjonowania. Owa interdyscyplinarność w podejściu do zjawiska choroby i chorowania daje możliwość uzyskania pełniejszego obrazu tego, z czym muszą mierzyć się osoby chore. Badanie i uwzględnianie jedynie medycznego aspektu choroby i niedostrzeganie jej psychospołecznego charakteru prowadzić może do tego, że społeczeństwo, ale przede wszystkim osoba chora, nie ma możliwości pełnego zrozumienia, co się z nią dzieje, dlaczego tak się dzieje, a tym samym jak (i czy w ogóle) można temu przeciwdziałać.

Chorowanie nie zachodzi w społecznej próżni (Roth 1963: 20). Kluczową rolę odgrywa właśnie kontekst społeczny, środowisko, w którym osoba chora funkcjonuje, oraz dostęp do wiedzy dotyczącej choroby, z jaką przyszło jej się mierzyć. Istotne stają się nie tylko fizjologiczne problemy pacjentów³, ale także ich zmaganie się z codziennością oraz wpływ choroby na ich życie (Kossakowska 2008: 16–17).

Ważne w procesie chorowania są także procesy tożsamościowe⁴, które zachodzą pod wpływem doświadczeń związanych z chorobą (Kamińska 2007: 12). Prowadzi ona bowiem do zakłócenia czy konieczności przeorganizowania codzienności (Bury 1982: 167–170), które to przeorganizowanie związane jest m.in. ze stosowaniem indywidualnych działań przez osoby chore (np. związanych z utrzymaniem względnej niezależności społecznej). Powyższemu towarzyszą niekiedy znaczne „przeorganizowania mentalne” (jak np. poczucie konieczności zastosowania bądź odrzucenia konkretnych zachowań, by osiągnąć założony cel⁵). Ze względu na fakt, iż choroba wiąże się z częstokroć nieznanym (dotychczas) doświadczeniem (trudności, bólu, cierpienia), w konsekwencji dochodzi do zmian perspektywy poznawczej (Maciąg 2010: 96).

W naukach społecznych można wyróżnić m.in. koncepcje choroby przewlekłej jako trajektorii – w podejściach tych podkreśla się procesualność i temporalność – „stawanie się chorym” porównuje się do kariery chorego. Przykładem takiego podejścia jest stanowisko zaproponowane przez Straussa i Corbin. Wskazali oni na pewną sekwencję zdarzeń, opartą na indywidualnych i społecznych interpretacjach choroby chronicznej (Strauss, Corbin 1998: 47–55). Autorzy wyróżnili następujące etapy tej sekwencji: fazę ostrą (w której wymagana jest interwencja lekarza), fazę zdrowienia (następuje w niej opanowanie sytuacji), fazę

³ Rozumiane jako ograniczenia związane z samodzielnością „egzystencjalną”.

⁴ Rozumiane jako wewnętrzne i mające związek z prezentowaną w tym artykule samodzielnością „egzystencjalną”, a tym samym strategiami w sferze określonej jako „psychospołeczna”.

⁵ W przypadku tych rozważań celem jest utrzymanie względnej niezależności w zakresie funkcjonowania społecznego.

stabilizacji (moment remisji choroby, brak „dokuczliwych” dolegliwości), fazę niestabilną (poczucie niepewności, nieskuteczność leczenia) oraz fazę spadkową (ujawnienie się tendencji terminalnej) w trajektorii choroby (Skrzypek 2011: 169). W trakcie każdego z etapów sytuacja osoby chorej, jej potrzeby, postawa wobec choroby (a na skutek tego często względem siebie samego i świata), a tym samym subiektywna interpretacja własnej sytuacji – ulegają zmianie. W wyniku zachodzących zmian pacjent, ale także jego otoczenie społeczne, personel medyczny, lekarz prowadzący, zmienić muszą wykorzystywane wcześniej zasoby⁶, które z jakichś powodów okazują się nieadekwatne lub niewystarczające (Strauss, Corbin 1998: 52). Zatem w odniesieniu do rozważań podejmowanych w niniejszym tekście – to, jak chory interpretuje swój stan⁷ (owa interpretacja jest zmienna w czasie), ma wpływ na to, jakie „zachowania w chorobie” przejawia (w odniesieniu do swojej choroby)⁸.

3. Stwardnienie rozsiane jako przykład choroby przewlekłej

Jako choroba (*disease*) stwardnienie rozsiane (SM) ma wykładnik medyczny, dlatego to właśnie medycyna poświęca temu zjawisku najwięcej miejsca w literaturze. Dostępne opracowania opisują symptomy oraz medyczne konsekwencje tego schorzenia. Zawierają głównie najnowsze dane dotyczące patogenezy, diagnostyki oraz terapii SM. W niektórych publikacjach medycznych dotyczących SM odnaleźć można także opisy i wskazania dotyczące rehabilitacji pacjentów (postępowanie w różnych stadiach choroby) oraz fizjoterapii w SM.

Jednak jak zostało wcześniej zasygnalizowane, ujmowanie choroby (szczególnie tak nieprzewidywalnej jak SM) jedynie w kategoriach medycznych zaburzałoby, a może i całkowicie zniekształcało obraz tego, z czym zmagają się chory. Nie rozumiejąc złożoności tych zmagania, nie da się również zrozumieć podejmowanych przez chorego działań w chorobie czy strategii, jakie wypracowuje, a następnie realizuje w konsekwencji doświadczania symptomów tego schorzenia. To z kolei znacząco utrudnia pracę z pacjentem i na jego rzecz.

To właśnie przewlekłość, ale przede wszystkim niepewność w SM mają ogromny wpływ na doświadczanie tej choroby, a także na działania podejmowane przez osoby chore. W pracy zatytułowanej *Straty i zmiany: doświadczenia osób*

⁶ Jako zasoby autorka rozumie przyjmowane leki, sposób i częstotliwość rehabilitacji, zalecenia od lekarza, ale również niektóre z dotychczasowych relacji, wykonywany zawód, czas poświęcany na czynności takie jak praca, odpoczynek, dotychczasowe formy organizowania czasu wolnego (hobby) itd.

⁷ Stan związany z doświadczaną przez niego chorobą (jej wpływ na jego życie). Interpretacja chorego dotycząca jego doświadczeń związanych z chorobą, jego odpowiedzi na pytanie „kim teraz jestem?”.

⁸ W odniesieniu do każdej z faz wymienionych przez Straussa i Corbin.

ciężko doświadczonych przez stwardnienie rozsiane Edmonds opisał szereg problemów tej grupy. Badając możliwości adaptacyjne pacjentów z SM, zwrócił uwagę na to, że postępujący charakter schorzenia utrudnia adaptację do choroby. Jednak znaczący wpływ na ową adaptację, a właściwie na postawę, jaką względem choroby przyjmie dana osoba, ma także otoczenie (medyczne oraz to najbliższe dla chorego), komunikacja z osobą chorą. Zarówno Potemkowski, jak i Edmonds sugerują, aby w procesie komunikacji z chorym (szczególnie po wielu latach trwania SM) nie koncentrować się na pomocy w adaptacji do SM, ale budować nadzieję chorych na szanse spowolnienia procesu chorobowego oraz na utrzymanie sprawności i wydolności fizycznej (Potemkowski 2013: 46–53). Ważne jest, aby motywować chorego do tego, by przyjmował postawę aktywną względem choroby. Jak podkreślają autorzy: „aktywna postawa w komunikacji z tymi chorymi powinna pomóc w przeformułowaniu ich myślenia tak, aby chcieli kierować swoją chorobą, zamiast jej się poddać” (Potemkowski 2013: 53). Zatem relacje lekarz – pacjent oraz chory – otoczenie, a w szczególności zachodząca w obu tych relacjach komunikacja, mają znaczący wpływ na to, jakie inicjatywy w chorobie przejawia chory. Dotyczy to również ewentualnych motywacji do podejmowania kolejnych działań oraz podtrzymywania poprzednich (związanych z chorobą). Autorzy ci nadmieniają, że wiodącymi tematami komunikacji, np. psychologów z pacjentami chorymi na SM, są treści dotyczące poczucia strat w zakresie poszczególnych aspektów życia, a przede wszystkim utraty najważniejszych cech własnej osobowości, niezależności – szczególnie w kontekście utrzymania mobilności. To właśnie owa mobilność, sprawność fizyczna okazały się (także w opisywanych w tym artykule badaniach) determinantem posiadanego przez chorych poczucia niezależności w zakresie funkcjonowania. Tym samym utrzymanie owej sprawności stanowiło wśród badanych największą motywację do tego, by podejmować poszczególne działania.

4. Metoda

Wyodrębniony i prezentowany w niniejszym artykule fragment szerszej analizy stanowi próbę odpowiedzi na następujące pytania:

1. Jakiego rodzaju strategie (szereg zachowań) wypracowują osoby chore w celu utrzymania niezależności w funkcjonowaniu społecznym?
2. Jakie czynniki wpływają na decyzje o stosowanych zachowaniach?
3. Co motywuje badanych do kontynuowania bądź rezygnacji z konkretnych zachowań?
4. Jakie zachowania osoby chorujące na stwardnienie rozsiane uznają za „korzystne”, a jakie za „ryzykowne” dla swojego stanu zdrowia?

Przedmiotem badania były dwa procesy: doświadczania choroby oraz przejawiania poszczególnych zachowań w chorobie (często szeregu zachowań,

nazywanych w tym artykule niekiedy „działaniami”⁹). Przedmiotem analizy uczyniono wypowiedzi rozmówców, zawierające opis ich subiektywnych, indywidualnych doświadczeń.

Doświadczanie choroby to interpretowanie składających się na nią dolegliwości i ograniczeń, przyczyniające się ostatecznie do przyjęcia określonej postawy względem niej. **Dolegliwości** mogą mieć charakter somatyczny bądź psychiczny. Ich identyfikowanie, a także porządkowanie wiedzy na ich temat, stanowi rezultat jednostkowej obserwacji własnego ciała i życia psychicznego, wynika także z procesu „negocjowania” (kiedy jednostka uświadamia sobie obecność określonych objawów w wyniku rozmów z innymi, np. ze znajomymi, członkami własnej rodziny czy innymi osobami chorymi). **Ograniczenia** to nic innego jak dostrzegane przez osobę chorą bariery w zakresie codziennego funkcjonowania. Przejawiają się (manifestują się) w sytuacjach, gdy osoba chora nie jest w stanie wykonywać czynności, które wcześniej wykonywała bądź które mogłaby wykonywać, gdyby nie odczuwane przez nią dolegliwości. **Postawa** to stosunek chorego do choroby, skutkujący ostatecznie jej negacją, poddaniem się jej i przyjęciem roli „bycia chorym” bądź aktywnym zaangażowaniem się na rzecz przeciwdziałania towarzyszącym schorzeniu dolegliwościom i ograniczeniom. Ze względu na to, że ograniczenia te są ściśle związane z dolegliwościami, ich obecność może być epizodyczna (wówczas występują tylko w czasie rzutu choroby, chwilowego pogorszenia samopoczucia – przypisywanego chorobie) bądź permanentna (jak np. niepełnosprawność). To, co należy podkreślić, to fakt, że percepcja ograniczeń może być zniekształcona – w tym sensie, że niektóre z nich mogą być w rzeczywistości ograniczeniami pozornymi (np. gdy jednostka wycofuje się z jakiegoś zachowania, antycypując obecność dolegliwości w trakcie jego realizacji). Oznacza to, że owe ograniczenia mają także charakter subiektywny, jak np. strach przed wykonywaniem danych czynności, by „nie pogorszyć” swojego stanu zdrowia. W niniejszych rozważaniach opisana została aktywna postawa¹⁰ (akceptacja¹¹ + zaangażowanie) osób chorych na SM, a dokładniej działania, jakie chorzy podejmują w związku z doświadczaną przez siebie chorobą. Osoba chora stara się wypracować szereg różnych zachowań umożliwiających jej minimalizowanie wpływu dolegliwości i/lub ograniczeń na jej codzienne życie. **Działaniem** (w myśl niniejszych rozważań) jest zbiór zachowań, które jednostka przejawia, by zminimalizować wpływ dolegliwości i związanych z nimi ograniczeń na swoje codzienne życie oraz wypracować „poczucie” niezależności w zakresie funkcjonowania społecznego (w sferze fizycznej, ale także psychospołecznej). Działania

⁹ Chodzi o zachowania – działania związane z utrzymaniem niezależnego funkcjonowania społecznego. Jednak w celu ograniczenia powtórzeń zdecydowałam się na stosowanie naprzemiennie obu tych form.

¹⁰ Ową aktywną postawę rozumiem jako przejawianie przez chorych zachowań w związku z doświadczaną przez siebie chorobą.

¹¹ Akceptacja tutaj to nic innego jak przyznanie przed sobą, że jest się osobą chorą.

mogą mieć charakter incydentalny (np. badania kontrolne raz na jakiś czas) bądź stały (np. zmiana nawyków żywieniowych). Niektóre z zachowań mogą mieć charakter kompensacyjny – gdy np. nie da się przezwyciężyć danego ograniczenia, osoba chora decyduje się na realizację swych potrzeb w innej sferze.

By móc wypracować ten zbiór reguł, jednostka musi posiadać wiedzę dotyczącą tego, co jest dla jej stanu zdrowia korzystne, a co nie (tę czerpać może z Internetu, specjalistycznych książek, w ramach kontaktu z lekarzem czy innymi chorymi na SM). Z kolei by móc się do nich stosować, powinna monitorować swoje zachowanie, a także dysponować odpowiednią motywacją wewnętrzną.

Zachowania same w sobie mogą zmienić sposób, w jaki dana osoba doświadcza choroby. Na przykład: (I) niektóre dolegliwości mogą się zmniejszyć; (II) niektóre ograniczenia mogą zostać przezwyciężone; (III) niektóre ograniczenia mogą istnieć dalej – ale związane z nimi potrzeby mogą być realizowane w jakimś innym obszarze. W wyniku tego doświadczanie choroby może być bardziej funkcjonalne, dawać szansę na pełniejsze życie. Chory dokonuje konceptualizacji swojego stanu, czyli definiuje towarzyszące mu dolegliwości, ograniczenia, ich intensywność, a także to, w jakim stopniu utrudniają mu codzienne funkcjonowanie. Następnie opracowuje „plan działań” radzenia sobie z chorobą. Wówczas wprowadza ów plan w życie, przejawiając tym samym takie czy inne zachowania. Procesy te z czasem zaczynają zachodzić (prawdopodobnie) coraz bardziej równolegle.

W toku analizy wyodrębnione zostały trzy sfery (stanowiące ogólne kategorie analityczne), do których przyporządkowane zostały stosowane przez chorych zachowania: (I) sfera instytucjonalna, (II) fizyczna oraz (III) psychospołeczna. Do sfery instytucjonalnej przypisane zostały strategie związane z leczeniem (opieką lekarską, przyjmowaniem leków czy suplementów zaleconych przez lekarza, ale też medycyna alternatywna).

Przejawiane zachowania mają pomóc osobom chorym utrzymać (choćby względną) niezależność w zakresie funkcjonowania społecznego. Przez termin ten rozumiem nieodczuwanie (albo odczuwanie w stopniu, który nie utrudnia znacząco życia osobom chorym) dolegliwości i ograniczeń (szczególnie w subiektywnym odczuciu badanych). W toku analizy wyodrębnione zostały dwa obszary owej niezależności, zaś w procedurze kodowania określone zostały one jako:

- **niezależność egzystencjalna** – proste, codzienne funkcjonowanie (związane z zaspokajaniem podstawowych potrzeb);
- **niezależność funkcjonalna** – związana z wypełnianiem różnych ról społecznych i zawodowych, dająca szansę na podtrzymywanie kontaktów towarzyskich i wykonywanie pracy zawodowej. W trakcie wywiadów owa samodzielność odnosi się także do tego, że choroba nie zawładnęła życiem danej osoby.

Próbując odpowiedzieć na interesujące mnie pytania, zrealizowałam badanie wśród osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Badania zostały przeprowadzone

metodą jakościową (technika wywiadu swobodnego). Dzięki jej zastosowaniu mogłam dostrzec świat widziany oczami uczestników badania, spróbować zrozumieć, w jaki sposób odbierają oni dane wydarzenia. Świat z punktu widzenia „zewnątrznego obserwatora” odbiega często od perspektywy wewnętrznej badanych, jest ograniczony (Charmaz 2009: 24).

Badania odbyły się między kwietniem a listopadem 2020 roku. Przeprowadzonych zostało 30 wywiadów swobodnych z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane z całej Polski (4 mężczyźni i 26 kobiet). Byli to pacjenci zakwalifikowani do państwowego programu lekowego. Najmłodsza osoba udzielająca wywiadu miała 20 lat, natomiast najstarsza 45 lat. Wśród badanych była zarówno osoba, która została zdiagnozowana niespełna rok temu, jak i osoby, które wiedzą o swojej chorobie od wielu lat (najwcześniej zdiagnozowany rozmówca jest chory od 25 lat). Wszystkie osoby udzielające wywiadu cierpią na postać remisyjno-rzutową SM, co umożliwi im udział w programie refundacji leków. Osoby zostały pozyskane do badania za pośrednictwem specjalnych grup (utworzonych na portalach społecznościowych) przeznaczonych dla osób z SM oraz za pośrednictwem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR).

5. Wyniki

W niniejszych rozważaniach działania podejmowane przez chorych zaprezentowane zostały poprzez wskazanie wykazywanych zachowań¹². Pierwszym z zachowań (wspólnym dla wszystkich badanych) było uczestnictwo w programie refundacji leków¹³.

Badani podkreślali pozytywną rolę programu lekowego. Jak sami wskazywali: „czują się pewniej; mają większą nadzieję, że choroba nie będzie postępować; mają nadzieję, że cały czas będą całkowicie sprawni”.

Wśród badanych był mężczyzna, który pozytywne działanie leków określił następująco:

[...] w odniesieniu do leków trochę się podzielię dobrymi wieściami. Rezonans głowy i odcinka szyjnego kręgosłupa i żadnych nowych zmian. Przerażająco rozmazujący się, jeszcze całkiem niedawno, wzrok – wciąż super ustabilizowany, odkąd biorę lek. Dodatkowo dużo więcej energii, do tego stopnia, że jestem w stanie chodzić kilka dni w tygodniu na treningi, nawet dzień po dniu, co jeszcze w zeszłym roku było nieosiągalne.

¹² Chodzi o „zachowania w chorobie”, tzn. zachowania, które są związane z indywidualną, subiektywną interpretacją własnej choroby. Owe zachowania składają się na stosowane przez chorych strategie, które mają im pomóc w utrzymaniu niezależnego funkcjonowania społecznego.

¹³ Jest to program, w ramach którego chorzy (po zakwalifikowaniu się do niego) są pod opieką lekarza neurologa oraz otrzymują leki, które mają pomóc w zahamowaniu lub spowolnieniu postępu SM.

Potrzeba monitorowania swojego stanu zdrowia, konsultowania odczuwanych dolegliwości była czasem na tyle silna, że poza programem niektórzy pacjenci uczęszczali także raz w miesiącu do neurologa na wizyty prywatne. Należy przy tym wspomnieć, że nie każdy z pacjentów uznawał lekarza prowadzącego za autorytet w kwestii leczenia. Uczestniczą oni w programie ze względu na refundację leków. Brak rezygnacji¹⁴ może wynikać z faktu, iż do programu trzeba zostać zakwalifikowanym. Co z kolei oznacza, że nie każdy „się dostaje”, a tym samym nie każdy ma możliwość bezpłatnego otrzymywania preparatów¹⁵.

Do zachowań przejawianych przez chorych należało także stosowanie metod z zakresu medycyny alternatywnej: akupunktura, ziołolecznictwo, stosowanie oleju konopnego czy wprowadzenie specjalnej diety opartej np. na całkowitej rezygnacji z niektórych produktów (mięsa, nabiału) lub korzystanie z ziół (do jedzenia, picia). Działania te dawały im „nadzieję” nie tylko na złagodzenie objawów SM, ale nawet całkowite wyzdrowienie:

Od kilku tygodni piję codziennie specjalną mieszankę ziół na SM, którą nabyłam w aptece ojców bonifratrów i zdecydowanie mogę polecić je każdemu. W skład takiej mieszanki wchodzi nagietek, melisa, dziurawiec i kilka innych ziół, których nazw nie pamiętam. Mówią mi czasem, że ziółka nie zastąpią leków, ale sądzę, że mogą, ja przynajmniej czuję się po nich bardzo dobrze, a i do smaku można się szybko przyzwyczaić. To przynajmniej nie jest chemia, trucizna. Zresztą kiedyś ludzie leczyli się tylko ziołami i naparami i żyli dłużej, byli zdrowsi i o żadnym SM nie słyszano.

Dla mnie to leki mogą faktycznie hamować postęp choroby, ale skoro dotychczas nikt nie wymyślił leków, które wyleczą z tego cholerstwa, to może ich nie ma, może źle robimy, pokładając nadzieję w farmakologii, bo to nie leczy nas całościowo, w ogóle każde leki pomagają na jakieś konkretne schorzenie i lekarz jest zawsze... no, od czegoś, a nie od całości, a jak mówią specjaliści, których się zresztą ucisza, bo są niewygodni, trzeba spojrzeć całościowo na pacjenta, znaczy dieta, suplementacja, aktywność, ale nawet jak zioła pomagają wyleczyć, a myślę, że tak jest, ale się nie dowiemy, bo padłyby koncerty farmaceutyczne. Straszne to jest, ale tu się wszystko o pieniądze rozchodzi.

Motywację do przejawiania takich zachowań (odnoszących się do sfery instytucjonalnej) stanowiła nadzieja na zahamowanie postępu choroby, a tym samym ograniczenie odczuwanych w jej wyniku dolegliwości. Leki podawane osobom chorym na SM nie są w stanie wyleczyć pacjentów, dlatego kilkoro z badanych¹⁶ zdecydowało się na równoległe stosowanie ziół, specyfików z zakresu „medycyny naturalnej”, które ich zdaniem korzystnie wpływają na cały organizm, a co za tym idzie, mogą pomóc w utrzymaniu niezależnego funkcjonowania.

¹⁴ Rezygnacja z programu lekowego jest jednym z zachowań uznanych przez chorych za „ryzykowne” dla stanu ich zdrowia. Dlatego niektórzy, mimo iż nie są usatysfakcjonowani swoją relacją z obecnym lekarzem, nie rezygnują z udziału w programie.

¹⁵ Istnieje możliwość zmiany lekarza w ramach programu (np. zmieniając szpital, w którym jest się uczestnikiem programu). Jednak ze względu na ograniczoną liczbę programów, lekarzy za nie odpowiedzialnych czy miejsc w programie zmiana taka jest utrudniona.

¹⁶ Chodzi o osoby uczestniczące w wywiadach przytaczanych w ramach powyższej analizy.

Do drugiej kategorii (tj. sfery fizycznej) zaliczone zostały rehabilitacja i wszelkie aktywności fizyczne podejmowane przez chorych, by utrzymać niezależne funkcjonowanie w aspekcie sprawności fizycznej. To właśnie owa sprawność stanowiła najważniejszy czynnik związany z poczuciem „niezależnego funkcjonowania”. Jej utrzymanie zdaje się stanowić główny cel podejmowanych przez pacjentów zachowań w chorobie.

Wśród uczestników badania główną motywacją do podejmowania aktywności fizycznych stanowił strach przed niedowładem kończyn dolnych (utrata sprawności fizycznej), określanym przez rozmówców jako „wózek inwalidzki”. Obawa przed byciem zależnym od innych w zakresie tzw. czynności samoobsługowych (jedzenie, mycie się, robienie zakupów itd.). Jedna z rozmówczyń ujęła to następująco:

Hmm... czego się boję w związku z chorobą? Nie wiem, czy się boję, ale... nie, w sumie to się boję... tego się boję, że usiądę na wózek, że będę zależna, skazana na innych.

Wśród osób badanych była jednak taka, która sama „postanowiła przesiąść się na wózek”. To właśnie korzystanie z wózka inwalidzkiego daje chorej poczucie mniejszej zależności, ponieważ, jak mówi, może wybrać się na zakupy bez obaw, że „[...] w trakcie drogi nogi odmówią jej posłuszeństwa”:

Sama wybrałam wózek, o ile można tak powiedzieć, znaczy o wyborze. Chodzę, ale słabo, w niektóre dni bardzo słabo, zawsze podpierając się ścian. Jak jeżdżę na wózku, to jestem bardziej samodzielna, bo mogę pokonywać dłuższe dystanse, sama robić zakupy i nie boję się, że zaraz zabraknie mi sił, że w trakcie drogi nogi odmówią mi posłuszeństwa i że zawsze muszę iść na zakupy czy na spacer z kimś i czekać, aż ktoś znajdzie na te zakupy czas. Jadę, kiedy i na jak długo uważam, i się nie wstydzę, a jak szłam i traciłam równowagę, to czułam się, jakby na mnie patrzyli, czy ja czasem pijana nie jestem, i wtedy to się głupio czułam.

Najmocniej akcentowanym przez rozmówców sposobem utrzymania sprawności było podejmowanie aktywności fizycznej. Rodzaje aktywności wymienionych przez rozmówców to: spacer, „okazjonalna” jazda na rowerze (raz w tygodniu i rzadziej) oraz nordic walking, pływanie, jazda na rowerze, joga, taniec (częściej niż raz w tygodniu). Osoby udzielające wywiadów bardzo podkreślały wagę aktywności fizycznej w utrzymywaniu dobrej kondycji organizmu:

U mnie numer jeden to gimnastyka, pozwala mi utrzymać układ mięśniowy w odpowiedniej kondycji i dotlenić organizm. Ćwiczę i dużo chodzę, bo mam psa, towarzysza, który codziennie mnie motywuje, by wstać, wyjść, bo zdarza się, że się po prostu nie chce, ale pies bywa bezlitosny (śmiech). I to pomaga bardzo w rozruszaniu kości i w tym, żebym była cały czas sprawna fizycznie. Jeżdżę jak najwięcej rowerem. Tylko rower i mocny wysiłek na nim daje mi power, którego potrzebuję. Na początku ile mogłam i jak długo, w miarę coraz więcej i dalej. Teraz jeżdżę tak na maksa po mieście, po lasach i w lato, jesienią, zimą, wiosną i dzięki temu mam siły. Naprawdę to daje power [...].

Kolejną czynnością wyodrębnioną w zakresie stosowanych strategii (w kontekście sfery fizycznej) była rehabilitacja. Podzielić ją można na: rehabilitację

podstawową (zaleconą przez lekarza, na NFZ, około raz na pół roku lub zaleconą na prośbę pacjenta) oraz rehabilitację dodatkową (podejmowaną prywatnie).

Większa skłonność do korzystania z usług prywatnych występowała wśród osób młodszych. Natomiast potrzeba większej częstotliwości rehabilitacji była widoczna wśród osób „z dłuższym stażem choroby”. Każdy z badanych uznawał jednak rehabilitację za ważny czynnik odpowiedzialny za utrzymanie sprawności fizycznej. Zachowania podejmowane w celu utrzymywania aktywności fizycznej (także rehabilitacja) były przez pacjentów (jak również przez ich lekarzy) zdefiniowane jako korzystne dla ich stanu zdrowia.

Sfera fizyczna to również, według osób uczestniczących w badaniu, „podażanie za potrzebami swojego organizmu”. Jedną z dolegliwości (występującą u wszystkich badanych) było chroniczne zmęczenie organizmu, a tym samym częsta i silna potrzeba snu (w ciągu dnia). Ze względu na przyjmowane w ramach programu leki nikt z rozmówców nie zdecydował się na branie preparatów „hamujących senność”. Każdy z badanych podkreślał, że słucha swojego organizmu i stara się odpowiadać na jego potrzeby związane ze snem:

Im dalej w chorobie, tym bardziej tak mam, a ostatnio wręcz przypominam noworodka: drzemka w południe, drzemka po obiedku. Pytałam lekarzy, co z tym zrobić, bo rujnuje mi to życie. Usłyszałam, że w naszej chorobie jak jesteśmy zmęczeni, to odpoczywamy. Ani moja złość, ani precyzyjnie zaplanowany dzień na nic nie pomagają, bo nagle odcina mi zasilanie i muszę się położyć. Staram się nauczyć tak funkcjonować. Aby do reszty nie zwariować, postanowiłam się po prostu podporządkowywać potrzebom mojego ciała.

Inna z badanych osób określiła to w następujących słowach:

Ja przed pierwszym rzutem i diagnozą byłam nie do zdarcia. Teraz, gdy czuję się gorzej, to sobie odpoczywam, leżę i pachnę (śmiech). Czasem sobie popłaczę, gdy nikt nie widzi. Muszę myśleć teraz o sobie, więc omijam ludzi, którzy z góry zakładają, że SM to kalectwo. Owszem, nie będę już tak silna fizycznie jak kiedyś, ale trzeba być dobrej myśli. Jestem silna, ale [pozwalam] sobie na gorsze dni, dzięki nim mam siłę w kolejne dni, żeby coś fizycznego porobić, trochę poćwiczyć.

Trzecią sferą (a tym samym kolejną główną kategorią analityczną) była sfera psychospołeczna. W ramach powyższej choroby podejmowali strategie związane z wewnętrznym poczuciem niezależności w zakresie kontaktów interpersonalnych – jak np. nieinformowanie o swojej chorobie, dalsza aktywność zawodowa czy unikanie (na ile to możliwe) sytuacji wywołujących stres.

Rozmówcy wyrażali potrzebę utrzymywania aktywności zawodowej, choć w niektórych przypadkach badani zmieniali miejsce pracy, czasem branżę. Tak wyjaśniali swoje decyzje w tym zakresie:

W poprzedniej pracy krzywo na mnie patrzyli, gdy długo mnie nie było, jak byłem w szpitalu. Wiedziałem, że tutaj tak nie będzie.

Zmieniłam pracę na bardziej spokojną. Teraz pracuję w administracji publicznej i tutaj wszystko mogę sobie wcześniej zaplanować, robić i nie musieć nadganiać za innych [...].

Aktywność zawodowa dawała poczucie niezależnego funkcjonowania społecznego (w odniesieniu do niezależności finansowej), ale i możliwości decydowania o sobie, realizowała również potrzebę bycia niezbędnym. Praca stanowiła równocześnie motywację do podejmowania innych zachowań związanych z funkcjonowaniem, szczególnie wśród starszych rozmówców:

Człowiek idzie do ludzi, to i wyglądać jakoś musi, więc się tak nie rozleniwia, nie popada w taki, no, marazm. Wiadomo, że trzeba o siebie wtedy trochę zadbać, się tak człowiek nie zapuści. W każdym względzie.

Z dokonanej analizy wynika także, że poczucie względnie niezależnego funkcjonowania (psychicznego i społecznego) niektórzy z badanych osiągnęli dzięki „nieinformowaniu ludzi” (spoza grona najbliższych) o chorobie, np. współpracowników. Jedna z badanych wyraziła to w następujący sposób:

Nie mówię o tym, że jestem chora... wiedzą tylko najbliżsi i szefowa, bo musiałam jej powiedzieć, jak robiłam badania okresowe do pracy. Nie chciałam, żeby ktoś mnie inaczej traktował, pobrażał mi czy coś.

Nie mówię ludziom (jak nie muszę, a musiałam tylko w pracy i najbliższym) o swojej chorobie, bo po pierwsze, każdemu SM kojarzy się zaraz z wózkami i z takim dużym niedowładem. Nie chce się czuć jak kaleka, nikt nie chce, też wolę wierzyć, że mam swoją sprawność w swoich rękach, nie wmawiam sobie, nie „pieszczę się” ze sobą i nie chcę, żeby inni się pieścili czy mi współczuli.

Te same osoby wyjaśniły, że poczucie niezależności, ale przede wszystkim brak poczucia „wszechobecności” choroby w ich codzienności, osiągają dzięki temu, że nie zmieniły w swoim życiu nic, żyją jak wcześniej. Ta tendencja widoczna jest u najmłodszych spośród badanych. Wynikać to może z faktu, iż obecnie w społeczeństwie¹⁷ odchodzi się od obrazu osoby chorej na stwardnienie rozsiane jako osoby niepełnosprawnej, zależnej. Młodzi, mający też w większości „krótszy staż” choroby, nie rezygnują ze swoich planów i celów, które chcą realizować mimo schorzenia, dlatego nie stawiają sobie żadnych ograniczeń z nim związanych. Jedna z badanych ujęła to w następujący sposób:

Po, no... diagnozie narodziłam się na nowo. Nagle wszystko widziałam inaczej, lepiej, mimo że leki (sterydy) mocno pogorszyły mi wzrok, czułam i odczuwałam głębiej, mimo że prawie nie czułam nóg. Będąc w szpitalu, przez okno obserwowałam drzewa, które przypominały mi te w górach, wtedy wzbudziłam w sobie jeszcze większą wolę walki, by móc tam znowu wrócić, znaczy w góry. Nauczyłam się na nowo kochać swoich bliskich i doceniać ich obecność każdego dnia. Spotkałam też ludzi chorych, którzy pozwolili chorobie kontrolować ich życie. Te osoby, mimo że chorowały od lat, nie widziały poza nią świata, który ich otaczał, i wtedy obiecałam sobie, że nigdy do tego nie dopuszczę. Obrałam sobie cel, by żyć i mieć nad tym życiem kontrolę, robić wszystko, by w każdym dniu dostrzec coś radosnego, pozytywnego.

¹⁷ Zastosowane w odniesieniu zarówno do ogółu społeczeństwa, z którego przekazy (w prasie, mediach, w toku socjalizacji) odbierali i odbierają chorzy, jak i w odniesieniu do najbliższego otoczenia czy do samej osoby chorej, która jest częścią owego społeczeństwa.

Walka wiąże się z ryzykownym leczeniem, dietą i zmianą przyzwyczajzeń, ale w taki sposób, by nie zatracić siebie i tych swoich małych radości. Można powiedzieć, że odkryłam wszystko, czego wcześniej nawet nie chciałam widzieć. Chyba diagnoza przez dwa tygodnie przeprowadziła ze mną skuteczną psychoterapię. Ciągłe siebie poznaję i lubię siebie i swoje życie z jego zaletami i wadami, i nie pozwolę, by choroba to życie mi przysłoniła czy wręcz zabrała.

Inna z osób uczestniczących w badaniu „niepoddawanie się chorobie” określiła następująco:

Jedenaście lat z SM i już polubiłam swojego smerfa¹⁸. Wiadomo... są cięższe dni, ale każdy jakąś walkę toczy, my ze smerfiaczem walczymy codziennie o siebie. Gdy zachorowałam, nie miałam czasu na chorobę, nie było grupy na FB, czasem zbyt duża wiedza przeraża i lepiej żyć spokojnie niż słuchać schorowanych ludzi, tak sądzę, ale albo ktoś walczy i się cieszy tym, co ma, albo się poddaje i uważa nad sobą. Od nas zależy, którą drogą pójdziemy, a ja wolę żyć normalnie, nie skomleć i płakać, bo co to da?

Sam proces doświadczania choroby do pewnego stopnia uzależniony jest od oddziaływania otoczenia społeczno osoby chorej – np. od tego, czy odczuwane przez nią dolegliwości zostaną „zaakceptowane” przez otoczenie, czy też nie. Albo od tego, czy określone dolegliwości zostaną przez osobę chorą zauważone i powiązane z chorobą (tak dzieje się np. dzięki obecności osoby chorej na różnych forach – dowiaduje się tam, że niektóre dolegliwości, które traktowała jako normalne i niezwiązane z chorobą, są jednym z jej symptomów).

Zarówno przyjmowanie postawy względem choroby, jak i podejmowanie działań na jej rzecz są także uwarunkowane środowiskowo – w tym sensie, że np. określone środowisko może skłaniać osobę chorą do negocjowania choroby lub/i deprecjonować przeciwdziałanie jej dolegliwościom czy ograniczeniom. Środowisko stanowi także niejednokrotnie źródło motywacji chorego (mając tym samym wpływ na przyjmowanie przezeń postawy aktywnej). Motywacje, na jakie (często pośrednio) wskazywali badani, a które sprawiały, że kontynuowali oni swoje działania, uzupełniając je nierzadko o kolejne „dobre” dla zdrowia zachowania, były związane głównie z rodziną/osobami najbliższymi. W przypadku osób młodych była to często chęć założenia rodziny. Jeśli chodzi o starszych rozmówców, najsilniejszą motywację stanowił dla nich strach przed byciem ciężarem dla dzieci, dla bliskich.

Jak wynika zatem z dokonanej analizy, nie tylko dolegliwości czy ograniczenia, ale również środowisko ma wpływ na przejawiane przez chorych zachowania w chorobie. Uczestniczy ono bowiem w procesie (I) wypracowywania reguł stanowiących rdzeń omawianych zachowań, ale też bierze udział w (II) monitorowaniu tego, czy jednostka ich przestrzega, oraz w (III) motywowaniu jej do tego. Na to środowisko mogą składać się: znajomi, przyjaciele, członkowie rodziny, personel medyczny, osoby chore – np. aktywne na forach internetowych.

¹⁸ „Smerf” to słowo, którym pacjenci często określają swoją chorobę. Są także grupy na Facebooku, które przeznaczone są dla osób chorych na SM, a w nazwie mają słowo „Smerf”, np. SMerfy grupa chorych na stwardnienie rozsiane.

6. Podsumowanie

Choroby przewlekłe są przedmiotem zainteresowania socjologii, gdyż istotnie wpływają na funkcjonowanie społeczne osób na nie cierpiących (w tym na ich rolę i status społeczny). Przykładem takiej choroby, rozważanym przeze mnie, jest stwardnienie rozsiane. Ze zrealizowanego badania wynika, że chorujące na nie osoby w następujący sposób definiowały swoją sytuację: nie mając rzutów choroby, nie odczuwając „dodatkowych” dolegliwości, osoby uczestniczące w badaniu postrzegały swój stan w kategoriach „zdrowia”. Mimo iż są świadome, że cierpią na chorobę przewlekłą, to stan, w którym, jak to określały, „nic się nie działo”, postrzegają jako zdrowie. Chęć utrzymania owego statusu, rozumianego przede wszystkim jako względnie niezależne funkcjonowanie społeczne, sprawia, że pacjenci decydowali się na zachowania w chorobie uznane przez nich za „korzystne” i unikanie tych postrzeganych jako „ryzykowne” dla stanu ich zdrowia. W ramach przyjętych działań chorzy przejawiali zachowania, które podzielić można na trzy sfery: instytucjonalną, fizyczną i psychospołeczną. Pierwsza kategoria zawierała takie zachowania jak: medycyna alternatywna, udział w programie lekowym, wizyty u lekarzy (w ramach programu lekowego oraz te dodatkowe) czy suplementacja. Do drugiej kategorii zaliczone zostały: rehabilitacja, wszelkie aktywności fizyczne. W skład trzeciej kategorii wchodziły zachowania, które są związane z wewnętrznym poczuciem niezależności w zakresie kontaktów interpersonalnych – np. nieinformowanie o swojej chorobie, dalsza aktywność zawodowa. Są to zachowania, które chorzy (w porozumieniu z lekarzem, bliskimi, poprzez kontakt z innymi chorymi czy korzystanie ze źródeł, np. internetowych) uznali za korzystne dla swojego stanu zdrowia. Zachowaniami, które są przez osoby z SM uznane za „ryzykowne” dla ich stanu zdrowia, są: narażanie się na stres, palenie papierosów, spożywanie alkoholu czy niestosowanie leków. W związku z powyższym badani unikają tego rodzaju aktywności.

Stosowanie opisanych zachowań ma na celu utrzymanie niezależności w zakresie funkcjonowania społecznego, co, jak wynika z badań, ma ścisły związek ze sferą fizyczności. Jednak poza nią owa niezależność to także wewnętrzne poczucie chorych, że choroba „nie zawładnęła ich życiem”, że codzienność nie jest zdominowana przez chorobę. Czynniki wpływającymi na zachowania stosowane przez chorych są: odczuwane w związku z chorobą dolegliwości, ograniczenia, ale także środowisko chorych. Zarówno lekarz prowadzący, jak i bliskie osoby uczestniczą (świadomie bądź nie) w procesie doświadczania choroby u pacjentów, a tym samym wypracowywania i wdrażania przez nich strategii. Środowisko chorego (szczególnie najbliżsi) to także główny czynnik wpływający na motywację pacjentów w związku z kontynuowaniem przyjętych zachowań. Osoby uczestniczące w analizowanym badaniu, mimo iż chorują na to samo schorzenie (postać remisyjno-rzutowa SM), przyjmują różnorodne postawy względem choroby, przejawiają inne zachowania, odmiennie odbierają, a tym samym reagują

na dolegliwości, objawy. Mimo wielu podobieństw (podobnego poziomu sprawności fizycznej, przynależności do programu leczenia i bycia mieszkańcami tego samego kraju, a także wspólnego celu, jakim jest chęć utrzymania niezależności społecznej) osoby biorące udział w moim badaniu inaczej postrzegały znaczenie choroby w swoim życiu, a tym samym w zróżnicowany sposób odnosiły się do oferowanego im wsparcia medycznego. Owe różnice wynikają z tego, w jakim wieku są chorzy, jak długo chorują, w jakim środowisku funkcjonują, zależą także od relacji i ich stosunku do lekarza prowadzącego (i na odwrót). Wskazuje to na potrzebę indywidualnego podejścia do każdej osoby chorej (zarówno ze strony specjalistów, jak i bliskich).

Tekst ten nie wyczerpuje wszystkich możliwości opisu i sposobów spojrzenia na problematykę doświadczania choroby (na przykładzie SM). Nie było to zresztą założeniem artykułu. Miał on na celu przybliżenie zagadnień związanych ze strategiami stosowanymi przez chorych. Wewnętrzne zmagania z chorobą mają bowiem wpływ na zachowanie pacjentów. Brak świadomości czy niezrozumienie w tym zakresie może w konsekwencji prowadzić do nieodpowiednich reakcji ze strony otoczenia. Te natomiast – tak werbalne, jak i pozawerbalne – nierzadko potrafią być krzywdzące dla chorych.

Bibliografia

- Bury M.R. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, „Sociology of Health and Illness”, t. 4(2), s. 167–182, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, przeł. B. Komorowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Committee on Facilitating Interdisciplinary Research, Committee on Science, Engineering, and Public Policy; National Academy of Sciences, Facilitating Interdisciplinary Research* (2004), The National Academies Press, Washington, s. 26.
- Kamińska A. (2007), *Psychospołeczne wyznaczniki zachowań w chorobie. Badania wśród chorych z rakiem jelita grubego*, praca doktorska napisana pod kierunkiem prof. dr hab. B. Tobiasz-Adamczyk, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Konecki K. (2015), *Anselm L. Strauss – pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, nr 11(1), s. 26–28.
- Kossakowska M. (2008), *Strategie radzenia sobie z chorobą przewlekłą w stwardnieniu rozsianym*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 17(1), s. 15–16.
- Maciąg R. (2010), *Spoleczne konstruowanie choroby przewlekłej na przykładzie raka*, [w:] B. Płonka-Syroka, M. Skrzypek (red.), *Doświadczanie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, Akademia Medyczna, Wrocław.
- Mechanic D. (1995), *Sociological Dimensions of Illness Behaviour*, „Social Science and Medicine”, t. 41(9), s. 1207–1216, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00025-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00025-3)
- Mechanic D., Volkart E.H. (1961), *Stress, illness behaviour and the sick role*, „American Sociological Review”, t. 26(1), s. 50–60, <https://doi.org/10.2307/2090512>
- Potemkowski A. (2013), *Komunikacja z pacjentem ze stwardnieniem rozsianym*, „Neurologia Praktyczna”, t. 1(70), s. 46–53.


- Roth J.A. (1963), *Timetables: Structuring the passage of time in hospital treatment and other careers*, Bobbs-Merrill, Indianapolis.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej: ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Skrzypek M. (red.) (2014), *Podstawy interdyscyplinarności w naukach o zdrowiu: poznawcza tożsamość dyscyplin badających socjokulturowy wymiar zdrowia i choroby*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Strauss A.L., Corbin J. (1998), *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*, Sage Publications, Thousand Oaks.
- Titkow A. (2009), *Zachowania związane ze zdrowiem i chorobą jako element wiedzy o społeczeństwie*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny: podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.

(...) I SET MYSELF THE GOAL OF LIVING AND HAVING CONTROL OVER THIS LIFE – ILLNESS BEHAVIORS ADOPTED BY MS PATIENTS IN ORDER TO MAINTAIN INDEPENDENT FUNCTIONING

Abstract. The subject of this article are illness behaviors undertaken by people suffering from multiple sclerosis (MS). Those are understood as consciously implemented by the sick person, interrelated behaviors, designed to help them maintain relatively independent social functioning. In the course of the analysis, an attempt was made to answer questions about what kind of behaviors do sick people develop? What are the motivations for continuing (or ceasing) the adopted actions? What behaviors do people with multiple sclerosis consider “beneficial” and what behaviors are “risky” for their health? The research contained in the text refers to the subjective meanings given to the disease, which is why their theoretical interpretation is the concept of “illness behavior” by David Mechanic. In order to reach these subjective interpretations and meanings that patients give to their MS, a qualitative method was used, 30 free interviews were conducted with people suffering from MS (remission-relapsing form). Their opinions, descriptions of implemented activities, lived experiences, emotions and meanings that they attribute to them were the subject of analysis. The complexity of the disease (MS), ignorance of its causes, and uncertainty about its course were factors influencing what sick people mean by “relatively independent social functioning” and what behaviors they use in the disease.

Keywords: multiple sclerosis, social functioning, illness behavior.


Maja Drzazga-Lech*

 <https://orcid.org/0000-0002-2820-2603>

Monika Kleczek**

 <https://orcid.org/0000-0003-2278-6836>

Marta Ir***

 <https://orcid.org/0000-0002-2697-4503>

RÓŻNE SPOSOBY DEFINIOWANIA AUTYZMU PRZEGLĄD STANOWISK¹

Abstrakt. Autyzm jest pojęciem wieloznacznym, nieostrym. W nomenklaturze medycznej kilkakrotnie już zmieniał się jego zakres semantyczny. W artykule przedstawiono sposoby występowania tego pojęcia w klasyfikacjach międzynarodowych DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) i ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Cechą wspólną tych definicji jest redukcjonistyczne podejście do pacjenta (jednostki zredukowanej do objawów chorobowych) i myślenie w kategoriach choroby bądź zaburzenia (ASD – Autism Spectrum Disorder). Obecnie istnieją również inne ujęcia autyzmu, o uznanie prawomocności których zabiegają aktorzy społeczni/grupy interesu spoza establishmentu medycznego. W opinii publicznej silnie zakorzenione jest skojarzenie autyzmu z puzzlem bądź kolorem niebieskim spopularyzowane przez fundację Autism Speaks. Ponadto w wydarzeniach medialnych, publikacjach o charakterze popularno-naukowym, naukowym, w tym w literaturze terapeutycznej, coraz częściej występuje określenie „stany ze spektrum autyzmu” (Autism Spectrum Condition).

* Dr, Instytut Socjologii, Uniwersytet Śląski, ul. Bankowa 1, 40-007 Katowice, e-mail: maja.drzazga-lech@us.edu.pl

** Mgr, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS”, ul. Barlickiego 16/5, 43-300 Bielsko-Biała, e-mail: Asperger.bielsko@wp.pl

*** Mgr, Akademia WSB: Dąbrowa Górnicza, ul. Ciepłaka 1C, 41-300 Dąbrowa Górnicza, e-mail: mir@wsb.edu.pl

¹ Artykuł powstał w ramach prac zespołu badawczego zajmującego się tożsamością osób rozwijających się w spektrum autyzmu, działającego w Instytucie Socjologii na Uniwersytecie Śląskim. W pracach tych uczestniczyła również lic. Karolina Grudziądz, której dziękujemy za wykazane zaangażowanie.

Ukazanie sporu o definicję autyzmu jest istotne, gdyż z argumentacji każdej ze stron wynikają implikacje w stosunku do zdrowia.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, stany ze spektrum autyzmu, wzór rozwojowy, zdrowie.

1. Wstęp

Istnieją różne próby odpowiedzi na pytanie, czym jest autyzm, zarówno z perspektywy historycznego przeglądu stanowisk, jak i współczesnej sytuacji. Pomiedzy tymi definicjami można jednak przeprowadzić dychotomiczny podział, biorąc pod uwagę następujące pytania: Czy autyzm jest częścią siebie, wzorcem rozwojowym, elementem tożsamości (egosyntoniczność)? A może jest on „deficytem”, trudnością, dysfunkcją organizmu przeszkadzającą w byciu podobnym do większości, niesprawnym systemem funkcjonowania mózgu, nienależącym do tożsamości (egodytoniczność)? Poszczególne kategorie jednostek/grup interesu mogą propagować taką definicję autyzmu, która wydaje im się najwłaściwsza ze względu na ich korzyści. Treść tych definicji odzwierciedla istniejące w danym społeczeństwie/grupie społecznej i w świecie naukowym style myślenia, a ich funkcja wyjaśniająca zależy od założeń teoretycznych, z których one wynikają, oraz wykorzystywanych metod i technik badawczych. Warto zatem przyrzeć się różnym sposobom definiowania autyzmu i poddać je krytycznej analizie.

W obszarze medycyny istnieje rozróżnienie pomiędzy medycyną opartą na faktach (EBM – *evidence based medicine*) a medycyną narracyjną (*narrative medicine*). Pierwsze podejście koncentruje się na metodach ilościowych (pomiar, analiza wyników badań), a jednostkę/pacjenta redukuje do biomedycznych objawów choroby bądź zaburzenia. Natomiast w drugim podejściu nacisk położony jest na podmiotowość i indywidualność jednostki/pacjenta, którego doświadczanie sytuacji zdrowotnej poddaje się jakościowej analizie. Przy czym sama twórczyni i propagatorka tego podejścia, Rita Charon, daleka jest od uznawania go za alternatywne wobec działań medycznych i postuluje stworzenie nowej koncepcji medycyny (NEBM – *narrative evidence based medicine*), w ramach której oba podejścia się uzupełniają (Charon, Weyer 2008: 296–297). Częściowo analogiczną sytuację możemy zaobserwować, analizując propagowane przez poszczególne kategorie jednostek/grupy interesu definicje autyzmu, wśród których silnie zarysowują się zwłaszcza dwa podejścia: zgodne z nomenklaturą medyczną ujmowanie autyzmu jako zaburzenia neurorozwojowego (Autism Spectrum Disorder) i charakterystyczne dla samorzeczników autyzmu propagowanie definicji mówiącej o stanach ze spektrum autyzmu (Autism Spectrum Condition). Dla pierwszego ujęcia charakterystyczne jest dążenie do wykrycia genetycznych markerów autyzmu, nazwanie jego biomedycznych objawów i wdrożenie odpowiednich działań terapeutycznych. Drugie podejście opiera się głównie na propagowaniu wiedzy

o alternatywnych wzorcach rozwoju i funkcjonowania mózgu. W chwili obecnej trudno jednak orzekać o tym, aby w kontekście autyzmu podejścia te wzajemnie się uzupełniały. Można jednak wykorzystać założenia medycyny narracyjnej jako teoretyczne zaplecze do socjologicznych analiz. W ramach medycyny narracyjnej wyróżnia się następujące obszary badań: (1) opowieści pacjentów przedstawiające biograficzny i społeczny kontekst ich choroby oraz strategie radzenia sobie z nią, (2) wypowiedzi profesjonalistów (personelu medycznego) opisujące osobiste relacje z pacjentem i reakcje na jego zachowania, (3) narrację wspólnie tworzoną przez lekarza i pacjenta oraz (4) meta-narrację związaną z kontekstem zdrowia i choroby określonych zbiorowości/grup społecznych (Zurzycka, Radzik 2015).

Niniejszy artykuł ma charakter przeglądowy, teoretyczny. Składa się nań prezentacja i analiza różnych sposobów definiowania autyzmu rozumianych analogicznie do meta-narracji związanej z kontekstem zdrowia/choroby określonych zbiorowości, grup społecznych. W artykule podjęty zostanie głównie temat autyzmu jako jednostki chorobowej/zaburzenia oraz jako wzorca rozwojowego.

2. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder*)

Termin „autyzm” został po raz pierwszy użyty w 1910 roku przez szwajcarskiego psychiatrę Eugena Bleulera. Opisał on „myślenie autystyczne” jako cechę niektórych swoich pacjentów, u których zdiagnozowano schizofrenię. W ten sposób została nazwana tendencja do unikania kontaktu z otoczeniem. Sam termin „autyzm” powstał za sprawą odwołania się do greckiego słowa „autos” – „sam”, brak kontaktu z otoczeniem, „życie we własnym świecie, wycofanie, zamknięcie i izolacja”. Zgodnie z danymi opisanymi w raporcie CBOS *Społeczny obraz autyzmu* z 2018 roku nadal jest to najczęstsze skojarzenie z osobami autystycznymi (wskazało je 36% respondentów) (Omyła-Rudzka 2018). Terminem stworzonym przez Bleulera posługiwała się Grunia Suchariewa – dziecięca lekarka psychiatra w jednym z moskiewskich szpitali, która w 1925 roku opisała „autystyczne skłonności” swoich sześciu pacjentów. Jednak publikacje tych badaczy nie stały się popularne za ich życia. Współcześnie wraca się do nich w tekstach, których celem jest historyczne uporządkowanie zmian kryteriów diagnostycznych tej jednostki nozologicznej (Furgal 2019).

Większe zainteresowanie wzbudziły publikacje i działalność Leo Kanner, które ukształtowały sposób postrzegania osób autystycznych na kilkadziesiąt lat. W artykule *Autistic Disturbances of Affective Contact* (1943) opisał on specyfikę 11 pacjentów i zasugerował, że konieczne jest stworzenie odrębnej jednostki diagnostycznej – „autyzmu wczesnodziecięcego” – choć według niego było to zjawisko występujące bardzo rzadko. W wydanej w 1952 roku klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM I)

po raz pierwszy wyróżniono autyzm. Jednostkę tę zaliczono do psychoz dziecięcych na tle emocjonalnym. W DSM II z 1968 roku określenie „autystyczny” pojawiło się w kontekście schizofrenii. W kolejnej edycji klasyfikacji zaburzeń psychiatrycznych z 1980 roku autyzm wczesnodziecięcy umieszczono w ramach szerszej kategorii – całościowe zaburzenia rozwoju. Do jego kryteriów należały: brak objawów schizofrenii, ujawnienie się objawów przed 30. miesiącem życia, uogólniony brak reakcji na innych ludzi, poważny deficyt rozwoju językowego, jeśli mowa jest obecna – współwystępowanie specyficznych wzorców: echolalii, metaforycznego języka, odwracania kolejności zaimków, dziwaczne reakcje, np. opór wobec zmian, fiksacje. Ten opis był jednak mało precyzyjny, dlatego w 1987 roku wydano DSM-III-R. W dokumencie tym zastosowano termin „zaburzenia autystyczne” i rozszerzono liczbę kryteriów diagnostycznych z 6 do 16.

Równoległe do działalności Kannera zagadnieniem autyzmu zajmował się Hans Asperger – psychiatra pracujący w klinice uniwersyteckiej w Wiedniu. W 1944 roku ukończył on rozprawę *Die „Autistischen Psychopaten” im Kindesalter* dotyczącą pacjentów o wysokim ilorazie inteligencji i bogatym słownictwie. „Mali profesorowie” charakteryzowali się przywiązaniem do zasad, byli skoncentrowani na rozwijaniu swoich zainteresowań, ale wykazywali lęk przed zmianą i problematyczne było dla nich nawiązywanie kontaktów interpersonalnych oraz aktywność fizyczna. Przygotowując swoją pracę, Asperger zapoznał się z około 200 przypadkami osób, w tym dzieci i dorosłych, u których zdiagnozował nowy syndrom. Doszedł on do następującego wniosku:

Niestety, w większości przypadków pozytywne strony autyzmu nie przeważają nad negatywnymi. Jak wielokrotnie wspominaliśmy, autyzm obejmuje wszystkie poziomy sprawności, od twórczego geniusza, przez dziwnego ekscentryka, który żyje w swoim świecie i ma niewielkie osiągnięcia, aż do najpoważniejszych przypadków zaburzonych w kontakcie [z innymi], przypominających automaty, osób opóźnionych umysłowo (Asperger 1991: 74).

Oznacza to, że od samego początku termin autyzm/autystyczny odnosił się do kontinuum pewnych charakterystycznych objawów, które mogą występować z różnym nasileniem. Dlatego możemy mówić o spektrum autyzmu. Ze względu na okres II wojny światowej praca Aspergera nie miała właściwego oddźwięku przez kilkadziesiąt lat.

Odkrywczynią prac Aspergera była Lorna Wings. Za jej sprawą termin „zespół Aspergera” został włączony do DSM-IV (1994) oraz ICD-10 (1990) jako część spektrum autyzmu. W klasyfikacjach DSM-5 (2013) i ICD-11 (opublikowana przez WHO w 2018 roku, wejdzie do użytku w 2022 roku) zmieniono sposób podejścia do autyzmu, zrezygnowano z wyodrębniania zaburzeń, w tym z terminu „zespół Aspergera”, na rzecz różnych natężeń zaburzenia ze spektrum autyzmu. Lorna Wings podkreślała, że cechy autystyczne mogą występować w różnym nasileniu i rozmaitych kombinacjach u poszczególnych osób. Współcześnie spektrum autyzmu różnicuje się ze względu na nasilenie objawów, współwystępowanie/

niewspółwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej, innych chorób genetycznych oraz stopień opanowania komunikacji werbalnej. Pozwala to oszacować poziom potrzebnego wsparcia w skali od 1 do 3. Osoby z autyzmem mogą mieć iloraz inteligencji IQ na różnych poziomach. Zgodnie z przyjętymi standardami diagnostycznymi, jeżeli osoba z autyzmem ma IQ w normalnym zakresie (lub wyższe), mówi się, że ma „autyzm wysoko funkcjonujący” (HFA). Jeżeli dana osoba spełnia wszystkie kryteria HFA oraz nie ma zaburzeń komunikacji lub opóźnienia rozwoju mowy, może być diagnozowana jako osoba z zespołem Aspergera (ICD10 F84.5) (Baron-Cohen 2000: 489–500).

3. Stany ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Condition*)

Oprócz terminów zamieszczonych w międzynarodowych klasyfikacjach, do których odwołują się przedstawiciele świata medycznego i instytucji terapeutycznych, powszechny staje się również termin „stany ze spektrum autyzmu” (ASC – autism spectrum condition), stosowany zarówno w literaturze fachowej, jak i w wypowiedziach medialnych samorzeczników autyzmu/aktywistów na rzecz autyzmu. Podkreśla się, że termin ten nie stygmatyzuje osób autystycznych i przeciwdziała nadmiernemu upraszczaniu ich wizerunku. Za prekursora takiego sposobu definiowania autyzmu uznaje się Simona Barona-Cohena, który w jednej z publikacji z 2000 roku zaproponował, aby w odniesieniu do osób autystycznych używać terminu „different cognitive style”, co pociąga za sobą postulat rezygnacji z definiowania autyzmu jako zaburzenia (Baron-Cohen 2000). Zdaniem badacza neurologiczny rozwój osób autystycznych nie jest ani lepszy, ani gorszy od typowego rozwoju, jest po prostu inny (Baron-Cohen 2000: 491). Termin „niepełnosprawność” nie powinien być używany w kontekście wysoko funkcjonujących osób z autyzmem ani osób z zespołem Aspergera (High Functioning Autism, Asperger Syndrome)².

Bazując na zebranych doświadczeniach różnych badaczy, począwszy od Uty Frith z 1985 roku, a skończywszy na własnych, Baron-Cohen wyodrębnił 12 cech dzieci z autyzmem, wspierających jego tezę, że autyzm to raczej odmienność niż niepełnosprawność, inność, a nie zaburzenie. Takie dziecko:

- 1) spędza więcej czasu, obserwując przedmioty i systemy niż innych ludzi;
- 2) komunikuje się mniej niż dzieci w jego wieku;
- 3) ma tendencję do podążania za swoimi pragnieniami i przekonaniem zamiast ulegać wpływom innych;

² Obecnie w realiach polskich jeśli dziecko uzyska diagnozę HFA lub ZA, kolejnymi krokami są uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i orzeczenia o niepełnosprawności. Świadczy to o definiowaniu autyzmu w kontekście zaburzenia i niepełnosprawności.

- 4) w stosunku do innych dzieci mniej interesuje się kontaktami społecznymi i przynależnością do grupy;
- 5) ma wyraziste, konkretne zainteresowania;
- 6) jest bardzo dokładne w postrzeganiu detali informacji;
- 7) zauważa i przypomina sobie rzeczy, których inni nie zauważają i nie zapamiętują;
- 8) postrzega jako istotne i ważne rzeczy oraz zjawiska, które nie są odbierane w ten sposób przez inne osoby;
- 9) może fascynować się wzorzystymi materiałami, być szczególnie wrażliwe na efekty wizualne (kszałyty), alfanumeryczne (tablice rejestracyjne), liczby (daty, rozkłady jazdy), listy (samochodów, piosenek itd.);
- 10) może się fascynować systemami prostymi (włączniki światła), trochę bardziej złożonymi (fronty atmosferyczne) lub abstrakcyjnymi (matematyka);
- 11) może mieć silny pociąg do kategoryzowania obiektów (etykiety z butelek, map) lub informacji (typy jaszczurek, gatunki skał, rodzaje fabryk itd.);
- 12) zdecydowanie preferuje doświadczenia, które można kontrolować, niż te nieprzewidywalne.

Baron-Cohen uważa, że taki sposób rozumienia autyzmu jest bliższy rzeczywistości niż opis zaproponowany przez Wings w 1988 roku z użyciem określenia: spektrum, kontinuum. Pojęcie kontinuum zakłada, że istnieje jakiś podstawowy wymiar czy zbiór wymiarów, zgodnie z którymi wszyscy ludzie różnią się w określony sposób. Natomiast Baron-Cohen opiera się na teorii umysłu i tzw. *mindblindness*, które to aspekty spektrum autyzmu od lat bada. Wydaje się, że właśnie ten artykuł stał się sygnałem do rozpoczęcia dyskusji, która podzieliła środowisko na dwa obozy (a nawet więcej, o czym w dalszej części artykułu): tych, którzy opowiadają się za stosowaniem aktualnie obowiązującej międzynarodowej klasyfikacji (DSM-5 = ASD, oraz ICD-10 = „całościowe zaburzenia rozwojowe” F 84 – jedna z jednostek chorobowych zaklasyfikowanych w grupie „zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania”), i tych, którzy propagują terminy takie jak ASC – *autism spectrum condition* czy *different cognitives style*.

Według Barona-Cohana w świecie, który oczekuje, że wszystkie jednostki będą prowadzić życie społeczne, osoby AS/HFA będą uważane za niepełnosprawne. Przestaną być niepełnosprawne, gdy zmienią się oczekiwania społeczeństwa (Baron-Cohen 2002: 189). Zatem to narracja definiująca niepełnosprawność obowiązująca w danym społeczeństwie współdecyduje o tym, czy osoby rozwijające się według autystycznego wzorca będą odczuwały swój autyzm jako odstępstwo od normy – gdzie bycie w zgodzie z normą jest równoznaczne z byciem zdrowym, a odstępstwo od normy – z niepełnosprawnością, chorobą. Potrzeba zatem pełnoprawnej narracji, zgodnie z którą rozwój według autystycznego wzorca to jeden z wielu możliwych sposobów rozwoju człowieka występujących w dziejach ludzkości.

W najnowszej książce Barona-Cohena *The Pattern Seekers* wydanej w grudniu 2020 roku autor stwierdza, że obecnie współhistnieją nie dwie, a cztery narracje opisujące autyzm: autyzm jako zaburzenie (*disorder*), autyzm jako niepełnosprawność (*disability*), autyzm jako odmienność (*difference*) i autyzm jako choroba (*disease*). Ważne jest, że autor nie tylko opisuje stan faktyczny, ale również krytycznie się do niego odnosi. Jako prawomocny termin, za pomocą którego można zdefiniować autyzm, uznaje on odmienność. Podkreśla, że to określenie jest oczywiste dla samych osób z autyzmem, które najchętniej w ten sposób opisują swój stan. „Różnice mogą być fizyczne, na przykład niebieskie lub brązowe oczy, wzrost wysoki lub niski. Ale różnice mogą być również psychologiczne, różni ludzie mają różne proporcje mocnych i słabych stron” (Baron-Cohen 2020: 138). Z niepełnosprawnością w kontekście autyzmu mamy do czynienia wtedy, gdy osoba jest poniżej przeciętnej w przypadku konkretnej umiejętności albo jej stan uniemożliwia bądź utrudnia codzienne funkcjonowanie bez pomocy osób trzecich. Autyzm sam w sobie niepełnosprawnością nie jest, ale nasilenie cech autystycznych może ją spowodować. Przykładowo, 5-letnia autystka, która w ogóle nie mówi, więc do funkcjonowania potrzebuje osoby trzeciej, jest osobą niepełnosprawną. Z kolei o zaburzeniu w odniesieniu do autyzmu możemy mówić, gdy osoba cierpi z powodu danego aspektu/aspektów swojej odmienności, a ich przyczyna nie jest znana. Przykładem jest ból żołądkowo-jelitowy, który, z nieznanых powodów, występuje u wielu osób autystycznych i dlatego często jest korelowany z autyzmem³. Terminem „zaburzenie” operują międzynarodowe klasyfikacje chorób DSM i ICD, za sprawą czego narracja ta jest obecna w instytucjach medycznych i, w zdecydowanej większości, terapeutycznych oraz szkolnych. Dlatego też ten sposób definiowania autyzmu jest zakorzeniony w świadomości społecznej. Jednak termin ów uważany jest przez autystów za opresyjny. Natomiast o chorobie (*disease*) mówimy wtedy, gdy możliwe jest nazwanie/wskazanie symptomu powodującego cierpienie i przyczyny powodującej zaistnienie tego symptomu. Jako przykład może posłużyć epilepsja, która występuje u pewnej części osób z autyzmem.

Należy podkreślić, że definiowanie autyzmu w kontekście zaburzenia neurorozwojowego bądź choroby, często dookreślanej jako psychiczna, współcześnie postrzegane jest jako przejaw jego medykalizacji.

³ Zaburzenia żołądkowe same w sobie nie są jednostką chorobową, ale objawem, który może występować w przypadku wystąpienia bardzo wielu jednostek chorobowych. Do dnia dzisiejszego nie jest znana konkretna przyczyna autyzmu. Autyzm klasyfikuje się na podstawie współwystępowania objawów. Znalazło to odzwierciedlenie w międzynarodowych klasyfikacjach chorób DSM i ICD.

4. Medykalizacja autyzmu

Na sposób definiowania autyzmu ma również wpływ medykalizacja rozumiana jako „proces polegający na tym, że niemedyczne problemy zaczynają być definiowane i traktowane jako problemy medyczne, zazwyczaj jako choroby lub zaburzenia” (Conrad 1992: 209–232). W celu zrozumienia danego zachowania/zjawiska, pierwotnie niemedycznego, odnosi się je do zagadnień medycznych i zaleca się tego typu interwencje, aby problem rozwiązać. Kannera uważa się za osobę, która formalnie już w 1942 roku zmedykalizowała autyzm (Glynn-Owen 2010: 7). Na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat do stanów medycznych zaliczono m.in. zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), różnorodne lęki (np. *generalized anxiety disorder*, *social anxiety disorder*), depresję, zespół stresu pourazowego (PTSD), otyłość, nadciśnienie tętnicze, ciążę i poród, starość i śmierć. Wpływ medykalizacji na życie ludzi jest na tyle znaczący, że dyskursy zdrowotne nie tylko stały się nieodłącznym elementem postrzegania codziennego życia, ale również motywem kształtowania tożsamości, jednostkowej oraz grupowej (Kłós i in. 2014: 382–383). Medykalizacja wiąże się z szeregiem praktyk społecznych, działań jednostek, zbiorowości i instytucji zdrowotnych. Powszechność procesów medykalizacyjnych rodzi również pewne niebezpieczeństwa. Życie jednostek coraz częściej jest określane przez pryzmat patologii, czego przykładem jest popularne powiedzenie: „nie ma zdrowych ludzi, są jedynie osoby niezdiagnozowane”. Może zatem dochodzić do zastępowalności norm społecznych przez normy medyczne, a nawet do inicjowania przez te drugie percepcji poszczególnych stanów jako niepożądanych, anormalnych. Rzetelnej analizy medykalizacji pod kątem socjologicznym dokonał Michał Nowakowski. Wyróżnił on trzy jej aspekty takie jak multiplikacja chorób, poddawanie medycznym procedurom naturalnych etapów życia oraz usprawnianie możliwości praktycznie zdrowych ludzi (Nowakowski 2013: 280). Z kolei Michał Wróblewski przeanalizował procesy medykalizacji w kontekście zaburzenia rozwojowego, jakim jest ADHD (Wróblewski 2018). Nadal jednak brakuje wyczerpujących opracowań, które unaocznilyby i wyjaśniły działania procesów medykalizacyjnych w kontekście autyzmu. Jest to istotne, ponieważ w wypowiedziach osób działających w ruchu samorzeczników autyzmu w Polsce i za granicą pojawia się postulat, że definiowanie spektrum autyzmu w kategoriach nomenklatury psychiatrycznej jest przejawem medykalizacji autyzmu i powinno być zaniechane, gdyż przyczynia się do rozpowszechniania mylnego definiowania tego stanu rozwojowego jako choroby. W tym samym duchu można odczytać koncepcję autyzmu, którą przedstawił Feinstein (2010: 194):

Autyzm to diagnoza behawioralna, a nie medyczna... Całkowicie zgadzam się z koncepcją autyzmu jako zaburzenia rozwijającego się mózgu. [...] Nie zgadzam się z poglądem, że autyzm jest „chorobą” – w tym sensie, że ma jedną określoną przyczynę. Zawsze uważałem, że

odzwierciedla to dysfunkcję określonych obwodów w mózgu, bez względu na biologiczną przyczynę dysfunkcji.

Autor przeciwstawia się tym samym ujmowaniu autyzmu w nomenklaturze psychiatrycznej.

5. Puzzle jako symbol autyzmu

W świadomości społecznej bardzo popularne jest metaforyczne i obrazowe ujęcie autyzmu jako puzzle. Zaistniało ono m.in. dzięki działaniom stowarzyszeń, fundacji działających na rzecz osób autystycznych, zwłaszcza fundacji Autism Speaks. Taki sposób rozumienia autyzmu został zakwestionowany przez Conrada i Tan (2014: 116):

[A]utyzm jest porównywany do puzzle, który, tak się wydarzyło, jest symbolem świadomości autyzmu. Jeżeli autyzm byłby puzzle, to oznaczałoby, że zaburzenie to jest jakąś zagadką, której zrozumienie jest aktualnie niepełne i skomplikowane, a autyzm jawi się jako problem do rozwiązania (w dodatku szybko, bo powoduje „światowy kryzys zdrowia”).

Porównanie autyzmu do puzzle można odebrać z jednej strony jako przejaw trywializacji tematu poprzez odniesienie go do okresu dzieciństwa. Z drugiej strony można odczytać to jako narrację, wedle której autyzm jest zadaniem do rozwiązania, zagadką, której rozwikłanie rozwiąże problem. Tego typu podejście zostało spopularyzowane za sprawą wspierania przez Autism Speaks badań nad wykryciem biologicznych markerów autyzmu w celu ich wyeliminowania. Badania nad etiologią autyzmu są istotnym elementem wiedzy o tej ścieżce rozwojowej. Jednak narracja, którą w związku z tym rozpowszechniła ta organizacja: „Autyzm to wróg. Autyzm zabiera dzieci rodzicom. Autyzm niszczy społeczeństwo. Autyzm powoduje rozpad rodzin” (I am Autism, Autism Speaks 2008), jest kontrowersyjna. Niemniej działanie to spolaryzowało i nadal polaryzuje grupy interesu zajmujące się autyzmem na zwolenników i przeciwników tego typu narracji. W pierwszej grupie podkreśla się potrzebę, doniosłość i złożoność badań neurologicznych i genetycznych, a sam spot reklamowy interpretuje jako celowo kontrowersyjny, silnie emocjonalny, aby mógł zwrócić uwagę szerokiego grona społeczeństwa na potrzebę prowadzenia i wsparcia badań. Z kolei przeciwnicy tego typu narracji zwracają uwagę na niebezpieczeństwo działań, których celem jest znalezienie i eliminacja czynników powodujących autyzm. Warto przytoczyć fragment artykułu opublikowanego w czasopiśmie „Nature” w 2011 roku: „wielu ludzi akceptuje fakt, iż pewne cechy autystyczne, takie jak trudności społeczne, wąskie zainteresowania, problemy z komunikacją tworzą kontinuum na tle cech populacji ludzkiej w ogóle, przy czym autyzm jest na jednym z ekstremów” (Buchen 2011: 25–27). Oznacza to, że w populacji ludzkiej istniały i istnieją jednostki rozwijające się w autystycznym spektrum, niezdiagnozowane, bo niepotrzebujące diagnozy i/lub niespełniające jej kryteriów.

6. Ruch samorzecznictwa autystycznego (*Autism self-advocacy movement*)

Przeglądu zmieniających się w czasie koncepcji dotyczących autyzmu, z uwzględnieniem wkładu Kanner, Wing, Frith, Aspergera, Grandin i innych samorzeczników, dokonał Silberman (2020) w publikacji *Neuroplemiona. Dziezictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Ma ona charakter popularno-naukowy, co czyni ją przystępną dla szerokiego grona zainteresowanych tematem odbiorców. Główną tezą tej publikacji jest przesłanie, że osoby ze spektrum autyzmu nie są błędem natury, ale naturalną wariacją w obrębie ludzkiego genomu. W podobnym duchu wypowiada się również Temple Grandin w swoich publikacjach z lat 1989, 1995, 2008, 2013, 2015 i wypowiedziach medialnych. Jej wykład umieszczony na platformie TEDx zyskał ogromną popularność (*We need different kind of minds*). „[...] [O] swoim autyzmie mówiła jako o »ułamności«, a nie o chorobie umysłowej, przedkładając ludzki język opisujący niepełnosprawność nad stygmatyzującą terminologię psychiatryczną” (Silberman 2020: 417, 420). Grandin ostrzegała przed próbami wyeliminowania genu autyzmu w przyszłości, bo według niej mogłoby to zagrozić rozwojowi ludzkości. „Zlikwidowano by wówczas te cechy, które od tysięcy lat przyczyniały się do rozwoju kultury, nauki i innowacji technologicznej”. Warto tu też przytoczyć jeszcze jedną wypowiedź świadomej swej tożsamości Grandin: „Gdybym mogła przestać być osobą autystyczną, nie zdecydowałabym się na to, bo wtedy nie byłabym sobą”. „Autyzm jest częścią tego, kim jestem” (za: Sacks 1999: 210–211).

Silberman przywołuje również wypowiedź samorzecznika Jima Sinclaira: „Bycie autystykiem nie oznacza, że nie jest się człowiekiem. Chodzi jednak o to, że to, co jest normalne dla innych, nie jest normalne dla mnie, a to, co jest normalne dla mnie, nie jest normalne dla innych” (za: Silberman 2020: 428). Dla Sinclaira autyzm jest sposobem bycia, nadającym ton każdemu doświadczeniu, wrażeniu, spostrzeżeniu, myśli, emocji i zdarzeniu – każdemu aspektowi ludzkiej egzystencji. Książka *Neuroplemiona...* zyskała ogromną popularność, co przyczyniło się do rozpowszechnienia idei lansowanej przez samorzeczników, w tym Sinclaira, zgodnie z którą na osoby rozwijające się według autystycznego wzorca należy patrzeć jak na grupę mniejszościową charakteryzującą się odrębną specyfiką kulturową.

Jak każda rodząca się subkultura, to społeczeństwo dało początek własnemu wewnętrznemu slangowi. Najbardziej trwałym terminem okazało się określające osoby nieautystyczne słowo neurotypowy, użyte po raz pierwszy w biuletynie grupy. Dzięki wybitnie klinicznemu wydźwiękowi słowo to (czasami skracane do formy NT) skierowało uwagę diagnostyków na establishment psychiatryczny i podkreśliło fakt, że ludzie ze spektrum autyzmu są zdolni do ironii i sarkazmu w czasach, kiedy panowało powszechne przekonanie, że nie rozumieją oni humoru (Silberman 2020: 428–429).

Co ciekawe, w 1998 roku samorzeczniczka Laura Tisoncik stworzyła fałszywą stronę, należącą rzekomo do Instytutu Badań nad Osobami Neurologicznie

Typowymi, gdzie zamieszczono następującą definicję: „Zespół neurotypowości to zaburzenie neurobiologiczne charakteryzujące się zaangażowaniem się w sprawy społeczne, nieuzasadnionym poczuciem wyższości i obsesją wobec konformizmu. [...] Zaburzenie to jest nieuleczalne” (za: Silberman 2020: 433). Pierwszy kongres samorzeczników zorganizowano w 1996 roku w Camp Bristol Hills w Canandaigua Autreat. Dotychczas tego typu imprezy odbyły się 15 razy: w 1996 roku i nieprzerwanie w latach 1999–2013. Od 2005 roku organizowane są wydarzenia o podobnym charakterze w związku z Dniem Autystycznej Dumi, obchodzonym 18 czerwca, również w Polsce.

Ponadto publikacja Silbermana przyczyniła się również do popularyzacji terminu *neuroróżnorodność*, użytego po raz pierwszy pod koniec lat 90. przez Judy Singer.

Propagatorzy *neuroróżnorodności* sugerują, że zamiast postrzegać ten dar jako pomyłkę natury – zagadkę, którą należy rozwiązać i wyeliminować z pomocą testów ciężowych i selektywnej aborcji – ludzkość powinna potraktować go jako cenny element dziedzictwa genetycznego. Powinniśmy przy tym zająć się tymi elementami autyzmu, które bez odpowiedniej pomocy okazują się szczególnie upośledzające (Silberman 2020: 458).

Osoby w spektrum uważają neurotypowy świat za bezlitośnie nieprzewidywalny i chaotyczny, zawsze zbyt głośny. Silberman wyciąga z tego wnioski, że świat trzeba zaprojektować na nowo, tak aby współpracować z różnymi ludzkimi „systemami operacyjnymi”, jak nazywa autystyczne i neurotypowe możliwości funkcjonowania mózgu. Jest to konieczne, gdyż „kumulacyjny efekt życia, w którym autyści są maltretowani psychicznie, nie mogą znaleźć zatrudnienia, nie mają dostępu do psychologów i psychiatrów i są wykluczeni społecznie”, powoduje dziesięciokrotnie wyższą statystykę samobójstw wśród osób ze spektrum autyzmu niż u neurotypowych (Silberman 2020: 471).

Definicje autyzmu rozumianego jako odmienność rozwojowa znajdziemy w publikacjach i wypowiedziach samorzeczników, również tych działających w Polsce. Joanna Ławicka apeluje, aby zdać sobie sprawę z tego, że „rozwój osoby w spektrum to całkowicie odmienny model rozwojowy. Nie gorszy, nie zaburzony rozwój osoby typowej – jest to rozwój przebiegający według odrębnych wzorców, naturalnych i właściwych wszystkim ludziom autystycznym” (Ławicka 2019: 175). Samorzecznicy, zwani też autystycznymi aktywistami, przeciwstawiają medycznemu modelowi autyzmu – jako „czegoś, co się ma” – model tożsamościowy, tj. „autyzm jako coś, czym się jest” (McGuire, Michalko 2011; Sinclair 1993). Przykładem drugiego typu narracji jest *Manifest Autystyczny*:

Autyzm jest częścią naszego życia i znacząco na nie wpływa. Wiąże się więc z naszym poczuciem dumy i godności. Nasza ścieżka rozwojowa nie jest gorsza, nie sprawia, że jesteśmy mniej wartościowi. Mamy prawo do szczęścia i zrozumienia, mamy prawo do własnych zainteresowań i tożsamości, nie jesteśmy tylko zlepkim „objawów” (Ławicka 2020).

Tożsamość osób rozwijających się według autystycznego wzorca stanowi jednak odrębny przedmiot do naukowych analiz w przyszłości.

7. Podsumowanie

Klasyfikacja chorób, kryteria diagnostyczne uwzględniające stan posiadanej wiedzy odzwierciedlają wartości i normy kulturowe oraz praktyczne interesy świata medycznego. W odniesieniu do autyzmu wskazują jedynie deficyty, nie pokazują atutów i zasobów z nim związanych. „Autyzm oznacza znacznie więcej niż kryteria diagnostyczne” (Furgał 2018). Zatem różnica pomiędzy definiowaniem autyzmu jako zaburzenia (ASD) i jako wzorca rozwojowego (ASC) jest analogiczna do różnicy pomiędzy negatywną i pozytywną definicją zdrowia. W pierwszym przypadku koncentrujemy się na deficytach i poszukiwaniu działań terapeutycznych pomocnych w ich maskowaniu. W drugim przypadku koncentrujemy się na zasobach jednostki, wynikających z jej właściwego wzorca rozwojowego, i szukamy sposobów na jej wzmacnianie.

Według Barona-Cohena współistnieją obecnie cztery narracje opisujące autyzm: zaburzenie (*disorder*), niepełnosprawność (*disability*), odmienność (*difference*) i choroba (*disease*). Jednak to terminy „odmienność” i „niepełnosprawność” zostały przez niego wskazane jako całkowicie kompatybilne z pojęciem neuroróżnorodności rozumianej jako strategia natury, której celem jest zapewnienie możliwości poradzenia sobie gatunkowi ludzkiemu (*human minds*) z różnorodnością wyzwań, właściwą różnym środowiskom (Baron-Cohen 2020: 138). Zatem stanowisko to można uznać za bardziej zbliżone do ujmowania autyzmu jako wzorca rozwojowego niż jako zaburzenia. Warto w tym miejscu przytoczyć opinię jednego z polskich badaczy: „Autyzm jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję” (Płatos 2018: 101).

W pracy ukazano, że obecnie istnieją różne ujęcia autyzmu. W opinii publicznej silnie zakorzenione jest skojarzenie autyzmu z puzzlem bądź kolorem niebieskim spopularyzowane przez fundację Autism Speaks. Za sprawą tej organizacji i nawiązujących do niej innych stowarzyszeń działających na rzecz osób autystycznych autyzm stał się treścią kultury masowej, w tym sensie, że puzzle, kolor niebieski, dzień 2 kwietnia są rozpoznawane jako symbol autyzmu. Niesie to ze sobą ryzyko trywializacji problemu (rozpowszechnienie w świadomości społecznej postawy: „rozwświetliłem budynek na niebiesko, więc sprzyjam autystom”) bądź jego demonizowania, czego przykładem są spoty reklamowe fundacji, utrzymane w konwencji filmu grozy, z przesłaniem: wpłać kwotę na konto fundacji, bo zaprezentowany w spocie koszmar może dotyczyć również ciebie. Ponadto w wydarzeniach medialnych, publikacjach o charakterze popularno-naukowym, naukowym, w tym w literaturze terapeutycznej, coraz częściej występuje określenie „stany ze spektrum autyzmu” (*Autism Spectrum Condition*). Samorzeczniczy autyzmu (*autism self-advocacy movement*) – to ruch społeczny coraz wyraźniej zaznaczający swoją obecność – popularyzuje ujęcia autyzmu jako jednego

z możliwych wzorców rozwojowych i piętnują wszelkie przejawy medykalizacji autyzmu jako przykłady stygmatyzacji.

Ukazanie sporu o definicję autyzmu jest istotne, gdyż z argumentacji każdej ze stron wynikają implikacje w stosunku do zdrowia. Opowiedzenie się za udokumentowaną ze strony medycznej opcją (ASD) powoduje myślenie w kategoriach choroby, zaburzenia i może przyczynić się do wytworzenia „mentalnej niepełnosprawności” osób autystycznych i ich rodzin. Z drugiej strony to właśnie dzięki włączeniu autyzmu do międzynarodowych klasyfikacji chorób możliwe jest uzyskanie wsparcia terapeutycznego przez osoby, które tego potrzebują. Samorzecznicy autyzmu uprawomocniają propagowaną przez siebie definicję – ASC, alternatywny wzorzec rozwoju mózgu – odwołaniem do idei neuro różnorodności, która jest nośna medialnie, jednak jest bardziej tworem działań dziennikarskich niż teorią naukową.

Zaprezentowany przegląd ujęć autyzmu wyraźnie świadczy o tym, że problem jest wciąż aktualny i społecznie ważny. Dlatego wymaga dalszych badań socjologicznych, np. dotyczących jakości życia i tożsamości osób rozwijających się w spektrum.

Bibliografia

- Asperger H. (1991), *'Autistic psychopathy' in childhood*, przeł. U. Frith, [in:] U. Frith (red.), *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press, New York, s. 37–92, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Baron-Cohen S. (2000), *Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?*, „Development and psychopathology”, t. 12(3), s. 489–500, <https://doi.org/10.1017/S0954579400003126>
- Baron-Cohen S. (2002), *Is Asperger Syndrome Necessarily Viewed as a Disability?*, „Focus on autism and other developmental disabilities”, t. 17(3), s. 186–191, <https://doi.org/10.1177/10883576020170030801>
- Baron-Cohen S. (2020), *The Pattern Seekers. A New Theory of Human Invention*, Allen Lane, Dublin.
- Buchen L. (2011), *Scientists and Autism: When Geeks Meet*, „Nature”, nr 479, s. 25–27, <https://doi.org/10.1038/479025a>
- Charon R., Weyer P. (2008), *The Art of Medicine. Narrative Evidence Based Medicine*, „The Lancet”, t. 371, s. 296–297, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60156-7)
- Conrad P. (1992), *Medicalization and Social Control*, „Annual Review of Sociology”, t. 18, s. 209–232, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>
- Conrad P., Tan C.D. (2014), *Autism, the internet, and medicalization*, [in:] P. Wehling, W. Viehöver (red.), *The public shaping of medical research: Patient associations, health movements and biomedicine*, Routledge, London, s. 111–131.
- Feinstein A. (2010), *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*, Wiley Blackwell, Chichester, <https://doi.org/10.1002/9781444325461>
- Furgał E. (2018), *Własnym głosem o spektrum autyzmu*, <https://krytykapolityczna.pl/nauka/wlasnym-glosem-o-spektrum-autyzmu/> (dostęp: 13.11.2021).


- Furgał E. (2019), *Neuroróżnorodni. Jak zmieniło się myślenie o autyzmie*, „Znak”, nr 766, s. 22–27.
- Glynne-Owen R. (2010), *Early intervention and autism: The impact of positivism and the call for change*, „The International Journal of Children’s Rights”, t. 18(3), s. 405–416, <https://doi.org/10.1163/157181810X497431>
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child”, s. 217–250.
- Kłós J., Gromadcka-Sutkiewicz M., Zysnarska M. (2014), *Medykalizacja – wyzwanie XXI wieku*, „Hygeia Public Health”, t. 49(3), s. 382–383.
- Ławicka J. (2019), *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo i Drukarnia Św. Krzyża, Opole.
- Ławicka J. (2020), *18 czerwca to Dzień Autystycznej Dumy. Oto manifest samorzeczników!*, <http://www.niepelnosprawni.pl> (dostęp: 15.04.2021).
- McGuire A.E., Michalko R. (2011), *Minds between us: Autism, mindblindness and the uncertainty of communication*, „Educational Philosophy and Theory”, t. 43(2), s. 162–177, <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2009.00537.x>
- Nowakowski M. (2013), *Medykalizacja we współczesnych społeczeństwach. Studium literatury przedmiotu*, praca doktorska, <http://phavi.umcs.pl/at/attachments/2014/0117/100934-michal-nowakowski-praca-doktorska.pdf> (dostęp: 20.03.2017).
- Omyła-Rudzka M. (red.) (2018), *Spoleczny obraz autyzmu*, Komunikat z badań Centrum Badań Opinii Społecznej nr 44/2018, Warszawa.
- Płatos M. (2018), *Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, t. 10(1), s. 100–112, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Sacks O. (1999), *Antropolog na Marsie*, przeł. P. Amsterdamski i in., Zysk i S-ka, Poznań.
- Silberman S. (2020), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroroznorodności*, przeł. B. Kotarski, Vivante, Białystok.
- Sinclair J. (1993), *Don’t Mourn For Us*, „Our Voice”, t. 1(3), s. 1–4.
- Wróblewski M. (2018), *Medykalizacja nadpobudliwości. Od globalnego standardu do peryferyjnych praktyk*, Universitas, Kraków.
- Zurzycka P., Radzik T. (2015), *Medycyna narracyjna – zarys problematyki*, „Problemy Pielęgniarstwa”, t. 23(3), s. 428–432, <https://doi.org/10.5603/PP.2015.0070>

OVERVIEW OF DIFFERENT DEFINITIONS OF AUTISM

Abstract. Autism is an ambiguous, vague concept. In medical nomenclature, its semantic scope has already changed several times. The article presents the ways in which this concept appears in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders and International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. The common feature of these definitions is a reductionist approach to the patient and thinking in terms of a disease or disorder (ASD – Autism Spectrum Disorder). Nowadays, there are also other views of autism whose validity is sought by social actors/interest groups outside the medical establishment. In the public opinion, the association of autism with the puzzle or the blue color popularized by the Autism Speaks foundation is strongly rooted. Moreover, in media events, popular science and scientific publications, including therapeutic literature, the term Autism Spectrum Condition appears. It is important to show the dispute over the definition of autism because the arguments of each side have implications for health.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Autism Spectrum Condition, pattern of brain development, health.

Katarzyna Pawlak-Sobczak*

 <https://orcid.org/0000-0002-1574-4219>

TRUDNOŚCI I WYZWANIA DZIAŁAŃ Z ZAKRESU PROMOCJI ZDROWIA WŚRÓD OSÓB BEZDOMNYCH

Abstrakt. Bezdomność jest tego rodzaju kryzysem w życiu człowieka, który bardzo silnie wpływa na działania jednostki we wszystkich wymiarach zdrowia, na jej codzienne wybory i hierarchię potrzeb. Walka o przetrwanie i konieczność zaspokojenia podstawowych potrzeb wyklucza koncentrowanie się na własnym zdrowiu i dbanie o jego dobry stan, a wręcz nierzadko sprzyja jego pogorszeniu. Problem stanu zdrowia osób bezdomnych i przyjęty przez nie styl życia najdobitniej pokazuje, że promocja zdrowia nie może ograniczyć się tylko do chwytliwych medialnych haseł czy prostych wskazówek, jak zdrowo żyć. Wymaga uwzględnienia szeregu różnych zmiennych, a nade wszystko całego kontekstu społecznego.

Celem przygotowanego artykułu jest próba odpowiedzi na pytanie o możliwość i skuteczność działań z zakresu promocji zdrowia wśród grup wykluczonych na przykładzie osób w kryzysie bezdomności. Na podstawie badań własnych prowadzonych wśród podopiecznych schronisk dla bezdomnych w Łodzi (wywiady swobodne z ustrukturalizowaną listą pytań) i pracowników tychże placówek (wywiady swobodne pogłębione) autor stara się odpowiedzieć na pytanie, jaki jest stan wiedzy bezdomnych na temat prozdrowotnego stylu życia, jakie zachowania związane ze zdrowiem są charakterystyczne dla tej grupy, ale nade wszystko jakie czynniki wpływają na styl życia, w tym wybory zdrowotne, i kształtują stan zdrowia osób zepchniętych na margines społeczny.

Słowa kluczowe: bezdomni, promocja zdrowia, styl życia, zdrowie.

1. Kilka słów wprowadzenia na temat idei promocji zdrowia

Współczesne koncepcje związane z poszukiwaniem nowych rozwiązań w kwestii poprawy stanu zdrowia społeczeństw kładą większy nacisk na czynniki kontrolowane przez jednostkę, w tym przede wszystkim na styl życia. Jest to

* dr n. społ., Pracownia Patologii Społecznych w Zakładzie Medycyny Zapobiegawczej, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, 90-419 Łódź, ul. Żeligowskiego 7/9, e-mail: katarzyna.pawlak@umed.lodz.pl

wyraz procesu przechodzenia od „ery medycznej” do „postmedycznej”. Idea utożsamiająca dobrą opiekę medyczną z wysokim poziomem zdrowia społeczeństw przestała być możliwa do obrony, zwłaszcza w świetle badań epidemiologicznych, udowadniających wyższość czynników środowiskowych i elementów stylu życia nad rozwojem medycyny w kształtowaniu zdrowia jednostek. To nowe spojrzenie pojawiło się i zyskało szerszy rozgłos dzięki raportowi LaLonde’a. Koncepcja pól przyjęta we wspomnianym dokumencie z 1974 roku wskazuje wyraźnie cztery czynniki mające znaczenie dla stanu zdrowia jednostki (LaLonde 1981), jednocześnie podkreślając, że nie są one sobie równorzędne, a więc ich siła oddziaływania na zdrowie człowieka jest różna.

Aktualne oszacowania udziału poszczególnych czynników w polu zdrowia przypisują największą rolę stylom życia, odpowiedzialnym za kształtowanie go w około 50%, następnie czynnikiem środowiskowym (25–35%), czynnikiem biologicznym (10–15%) i opiece zdrowotnej (10–20%) (Sadowski 1994: 19).

Raport LaLonde’a, choć podkreślił znaczenie środowiska dla ryzyka zdrowotnego, a także czynników behawioralnych w determinowaniu zdrowia (styl życia), to interpretował je zupełnie niezależnie, nie szukając wspólnego mianownika. „Destrukcyjne style życia (*destructive lifestyle habits*) zostały potraktowane jako dobrowolnie wybrane ryzyko (*self-imposed risks*) i wskazano je [...] jako czynnik determinujący zdrowie, oddziałujący jednak obok zagrożeń środowiskowych” (Skrzypek, Marzec 2018: 234). Rozdzielenie środowiskowych i behawioralnych uwarunkowań zdrowia nierzadko skutkuje podejściem, w którym za zły stan zdrowia obwinia się chorego (i jego niewłaściwe wybory) z pominięciem przyczyn o charakterze społecznym, ekonomicznym, psychicznym itp., które stoją za tymi wyborami. Zapomina się, że prozdrowotne style życia opierają się na wyborach jednostek, ale wyborów jednostka dokonuje tylko z dostępnych jej opcji, te zaś uzależnione są od jej szans życiowych i całego kontekstu społecznego, w którym jest zanurzona (Cockerham, Ritchey 1997).

Nawiązująca do raportu LaLonde’a Karta Ottawska z 1986 roku wydaje się w swoich zapisach uwzględniać tezy związane ze społeczną genezą zdrowia i podkreślać ich znaczenie w budowaniu koncepcji promocji zdrowia. Problem jednak polega na tym, że te zapisy nie są w wystarczający sposób uwzględniane i stosowane we współczesnych koncepcjach promocji zdrowia. Konsekwencją takiego stanu rzeczy jest obniżona efektywność działań prowadzonych w jej ramach (Cianciara 2011). Karta Ottawska wprowadziła do promocji zdrowia tzw. podejście siedliskowe (Grossmann, Scala 1997), które podkreśla konieczność aktywizacji jednostek i grup lokalnych w „miejscach” (rozumianych jako społeczność lub organizacja), w których spędzają najwięcej czasu, tzw. siedliskach. Działania w siedliskach mają z jednej strony utrudniać zachowania, które są szkodliwe dla zdrowia, i sprzyjać tym, które niosą potencjał zdrowotny, jednocześnie podkreślając znaczenie współpracy i aktywności całej społeczności wokół problemów

zdrowotnych. Podejście siedliskowe uwypukla zarówno potrzebę szeroko pojętej wielopoziomowej edukacji, jak i konieczność przeobrażeń warunków życia i działania systemu społecznego. Jednakże, jak zauważa Puchalski,

o ile założenia siedliskowej promocji zdrowia mogą wydawać się spójne, o tyle brakuje teorii zachowań zdrowotnych – obejmującej całą ich różnorodność i wskazującej na liczne ich uwarunkowania – która byłaby odpowiednia dla jej praktycznych potrzeb. Sama promocja zdrowia wydaje się obecnie rozwijać bardziej w kierunku polityki zdrowotnej i teorii zarządzania zmianą społeczną niż teorii zachowań (stylów życia) związanych ze zdrowiem. Natomiast dyscypliny tradycyjnie badające takie zachowania, choć próbują przekraczać istniejące pomiędzy nimi granice, częściej zamykają się we własnych wąskich opcjach (Puchalski 2008: 211).

Nauki medyczne pomijają zupełnie psychologiczne i społeczne aspekty zachowań jednostek w obszarze zdrowia, koncentrując się tylko na posiadanej przez nie wiedzy lub ewentualnie odwołując się do przyczyn natury ekonomicznej. Psychologia skupia się na działaniach racjonalnych jednostki, która, pozbawiona emocji, nieustannie kalkuluje swoje postępowanie w kategoriach zysków i strat, dążąc do realizowania wyznaczonych sobie celów zdrowotnych. Wreszcie socjologia więcej uwagi poświęca zmiennym makrostrukturalnym o charakterze demograficznym niż społecznym (Puchalski 2008).

Współczesne koncepcje promocji zdrowia wymagają ponownej refleksji, a nade wszystko odrzucenia wąskiego analizowania zachowań zdrowotnych w kategoriach posiadanej wiedzy i statusu ekonomicznego jednostek i otwarcia się na szeroki kontekst społeczny.

Celem przygotowanego artykułu jest pokazanie trudności w zakresie promocji zdrowia i próba odpowiedzi na pytanie o możliwość oraz skuteczność tych działań wśród grup wykluczonych na przykładzie osób bezdomnych. Na podstawie badań własnych, prowadzonych wśród bezdomnych z Łodzi, autor stara się odpowiedzieć na pytanie, jaki jest stan wiedzy osób bezdomnych na temat prozdrowotnego stylu życia, jakie zachowania związane ze zdrowiem są charakterystyczne dla tej grupy, ale nade wszystko jakie czynniki wpływają na styl życia, w tym wybory zdrowotne, i kształtują stan zdrowia osób zepchniętych na margines społeczny.

2. Materiał i metody

Prezentowane w niniejszym artykule dane pochodzą z projektu badawczego „Ekskluzja i marginalizacja społeczna. Socjomedyczne aspekty bezdomności kobiet i mężczyzn z województwa łódzkiego”¹. Na podstawie ogólnopolskiego

¹ Projekt badawczy realizowany w latach 2014–2016 w Uniwersytecie Medycznym w Łodzi w Zakładzie Patologii Społecznych. Zadanie badawcze nr 502--03/6-029-08/502-64-070, finansowane przez UM w Łodzi.

badania liczby osób bezdomnych szacuje się, że w całym województwie łódzkim bezdomność dotyczy prawie 1800 osób, z czego niemalże połowa egzystuje na terenie miasta Łódź (MOPS 2019). Te same badania wskazują, że ponad 70% łódzkich bezdomnych korzysta z pomocy instytucji takich jak schroniska lub noclegownie. Na terenie Łodzi funkcjonuje schronisko dla bezdomnych mężczyzn dysponujące 170 miejscami oraz noclegownia dla 100 potrzebujących, prowadzone przez Towarzystwo Pomocy im. św. Brata Alberta. Bezdomne kobiety mogą skorzystać ze schroniska kierowanego przez wspomniane Towarzystwo (60 miejsc) lub miejskiego schroniska dla kobiet (62 miejsca). Placówki przyjmują również kobiety ze starszymi dziećmi (ŁUW 2019).

Na pierwszym etapie badań terenowych zrealizowano 100 wywiadów swobodnych z ustrukturalizowaną listą pytań wśród bezdomnych obu płci przebywających w schroniskach prowadzonych przez Towarzystwo Pomocy im. św. Brata Alberta na terenie Łodzi oraz w miejskim schronisku dla kobiet. Podstawowym narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety składający się z 55 pytań oraz dołączone do niego testy psychologiczne: Kwestionariusz Nadziei na Sukces i Skala Samooceny Rosenberga. Ze względu na dużą rotację podopiecznych, zwłaszcza w męskich schroniskach, oraz niechęć bezdomnych do wzięcia udziału w badaniu (duża liczba odmów) zastosowano dobór oparty na dostępności badanych. Warunkiem przystąpienia respondenta do badania było korzystanie w trakcie realizowania projektu z pomocy jednej z czterech placówek, na terenie których prowadzone były badania.

Na drugim etapie zrealizowano 12 wywiadów swobodnych pogłębionych z pracownikami schronisk. Respondentów wybierano na podstawie doboru celowego. Pracownicy byli dobierani, po pierwsze, ze względu na różnorodne funkcje pełnione w placówkach – w celu zebrania jak najpełniejszego obrazu zjawiska bezdomności. Wywiady przeprowadzono zarówno z osobami zajmującymi funkcje kierownicze, jak i opiekunami bezdomnych oraz osobami pracującymi w obszarze szeroko rozumianej opieki medycznej: pielęgniarka, psycholog, psychoterapeuta. Drugim kryterium był co najmniej pięcioletni staż pracy, by móc uzyskać informacje zmian z perspektywy czasowej. Prezentowane w niniejszym artykule dane oparte są na materiale zebranym na obu etapach badań.

3. Wybrane zachowania osób bezdomnych związane ze zdrowiem

Karta Ottawska definiuje promocję zdrowia jako „proces umożliwiający ludziom zwiększenie kontroli nad własnym zdrowiem oraz jego poprawę. Kontrola nad własnym zdrowiem oznacza tu przede wszystkim kontrolę nad czynnikami determinującymi zdrowie” (Ostrowska 1999: 165). Istotne w idei promocji zdrowia jest zwiększanie kompetencji jej odbiorców w dostrzeganiu problemów zdrowotnych i radzeniu sobie z nimi, m.in. poprzez kształtowanie odpowiedniej

motywacji, świadomości, umiejętności czy wiedzy. Jednakże założenia tej idei są znacznie szersze. W odróżnieniu od oddziaływań profilaktycznych, opierających się na teorii racjonalnego wyboru, promocja zdrowia wskazuje, że sama racjonalna kalkulacja zysków i strat z przedstawionych alternatyw to za mało. Podkreśla znaczenie społecznych, strukturalnych i kulturowych determinantów ludzkich wyborów. Możliwości, z których jednostka dokonuje wyboru, są ograniczone takimi czynnikami jak: sytuacja życiowa, miejsce w strukturze społecznej, wartości wpojone w procesie socjalizacji, tradycja i wiele innych (Ostrowska 1999). Wydaje się więc zasadne dla dalszych rozważań krótko scharakteryzować wybrane zachowania osób bezdomnych związane ze zdrowiem, które będą stanowiły punkt wyjścia do analizy czynników wpływających na dokonywane w tym zakresie wybory. Zaprezentowane dane pochodzą ze 100 wywiadów swobodnych z ustrukturalizowaną listą pytań zrealizowanych wśród bezdomnych przebywających w łódzkich schroniskach.

Tabela 1. Wybrane zachowania bezdomnych związane ze zdrowiem

Wybrane zachowania związane ze zdrowiem	Odsetek osób, których dane zachowanie dotyczy Dane % N = 100
Palenie tytoniu	88
Brak jakiegokolwiek aktywności fizycznej	56
Bardzo częsty, niemalże permanentny stres	55
Czas na regenerację – mniej niż osiem godzin	55
Brak regularności spożywania posiłków	54
Niezdrowe odżywianie się	49
Spożywanie alkoholu	49
Najczęstszy sposób odreagowania stresu: tytoń	38
Liczba posiłków – mniej niż trzy na dobę	22

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość badanych bezdomnych paliła wyroby tytoniowe (88%). Prawie ⅓ palących sięgało po 11–20 papierosów dziennie. Zaledwie 7% pytanych nigdy nie paliło, a 5% rzuciło palenie. Wśród palących dominowały osoby, które tkwią w nałogu 10 lat i dłużej (89%). O sile nałogu decyduje nie tylko czas jego trwania. Palący bezdomni przyznawali, że bardzo szybko po przebudzeniu muszą zapalić pierwszego papierosa: 40% z nich czyniło to w ciągu pierwszych 30 minut, a 34% nawet do 5 minut. Ponad połowa palących deklarowała również, że nie potrafi zrezygnować z wyrobów tytoniowych w miejscach publicznych. Podobny odsetek sięgał po papierosa nawet w okresie choroby.

Ponad połowa pytaných (56%) przyznała, że nie podejmuje żadnej aktywności fizycznej. W grupie tej dominowały kobiety. Tylko niespełna co dziesiąta z nich deklarowała aktywność ruchową. Przeważający odsetek respondentek przyznał się do całkowicie biernego trybu życia. Wśród bezdomnych mężczyzn taka postawa cechowała ponad ¼ badanych. Wśród usprawiedliwień braku aktywności dominowały dwa – stan zdrowia (ponad ⅓ wskazań) oraz brak potrzeby (również blisko ⅓ wskazań). Pierwszy z przytoczonych argumentów był najczęściej wykorzystywany przez bezdomnych mężczyzn. Zły stan zdrowia, związany m.in. z przebytymi operacjami, różnego rodzaju obecnymi schorzeniami, słabym wzrokiem, a nawet brakiem sił, jako przyczyna uniemożliwiająca podejmowanie aktywności fizycznej został wskazany przez ośmiu na dziesięciu niećwiczących mężczyzn. Większość kobiet prowadzących bierny tryb życia deklarowała, że nie widzi potrzeby podejmowania aktywności ruchowej (ponad ⅓), w drugiej zaś kolejności wymieniła stan swojego zdrowia (co piąta niećwicząca kobieta). Dominujący wśród bezdomnych bierny tryb życia potwierdziły także deklaracje dotyczące sposobu spędzania wolnego czasu. Podopieczni schronisk najczęściej czytali książki lub gazety, spali lub oglądali telewizję.

Osoby bezdomne często narażone są na czynniki stresogenne. Zaledwie 5% pytaných zadeklarowało, że w ogóle nie odczuwa stresu. Z drugiej strony, ponad połowa (55%) z nich określiła częstotliwość doświadczania sytuacji stresowych jako częste lub bardzo częste. Do najczęstszych czynników stresogennych bez względu na płeć należą: sytuacja życiowa, w jakiej znaleźli się badani, brak pracy i mieszkania oraz konieczność przebywania w schronisku. Mężczyźni deklarowali również brak kontaktu z dziećmi, lęk przed przyszłością oraz chorobę czy niepełnosprawność. Kobiety z kolei wymieniały problemy z innymi podopiecznymi schroniska.

Rytm życia w schronisku w pewien sposób ułatwia zachowanie odpowiedniej dawki snu w ciągu doby oraz liczby posiłków. Przebywanie w schronisku i związane z tym bezpieczne miejsce noclegu powoduje, że zdecydowana większość bezdomnych śpi powyżej pięciu godzin na dobę. Z drugiej jednak strony 55% pytaných przeznacza mniej niż osiem godzin na regenerację.

Schronisko nie tylko zapewnia bezdomnym bezpieczne miejsce do spania, ale także m.in. możliwość skorzystania z posiłków. Tym samym osoby przebywające w takiej instytucji nie muszą martwić się o zdobywanie żywności ani o częstotliwość jej spożywania. Mimo to 22% badanych jadło mniej niż trzy posiłki na dobę.

Właściwy sposób odżywiania nie jest związany tylko z liczbą przyjmowanych pokarmów, ale także z regularnością oraz rodzajem zjadanych produktów. Ponad połowa respondentów (54%) zadeklarowała brak stałych godzin posiłków. W tej grupie dominowały przede wszystkim kobiety. Mniej niż ⅓ z nich przyznała, że jada o regularnych porach. W przypadku mężczyzn tendencja była odwrotna – niemal ¾ z nich zadeklarowało stałe godziny posiłków.

W wypadku osób bezdomnych przebywających w schronisku kwestia spożywanych produktów w dużej mierze nie jest zależna od nich samych, a od ośrodka,

w którym mieszkają. Tylko 16% badanych przyznało, że je bardzo zdrowo. Ponad 1/3 pytanym twierdziła, że stara się zdrowo odżywiać, jednocześnie zdaje sobie sprawę, że nie zawsze się to udaje. 42% respondentów z pełną świadomością deklarowało, że odżywia się niezdrowo. Jednocześnie 31% z nich podkreślało, że czyni tak nie z własnego wyboru. Ich sposób odżywiania był bowiem uzależniony od tego, co otrzymują w schronisku. Pozostałe 11% pytanym przyznało, że z całą świadomością dokonuje niewłaściwych wyborów żywieniowych. Natomiast 7% badanych w ogóle nie zastanawiało się nad tym, co je. Większość bezdomnych pytanym o ewentualne modyfikacje sposobu odżywiania zwracała uwagę przede wszystkim na produkty, które jedliby, gdyby sytuacja materialna im na to pozwalała. Respondenci deklarowali chęć zmiany swojej diety poprzez wzbogacenie jej głównie o owoce (64%), warzywa (56%), mięso (52%) i ryby (31%). Kobiety najczęściej przyznawały, że gdyby mogły, jadłyby częściej owoce i warzywa. Mężczyźni zaś zdecydowanie chętniej wybierali mięso i nabiał, a w porównaniu do kobiet – także częściej deklarowali apetyt na ryby, słodczyce czy białe pieczywo.

51% badanych zadeklarowało abstynencję alkoholową. Biorąc pod uwagę wypowiedzi opiekunów schronisk, a także opierając się na innych badaniach przeprowadzonych wśród bezdomnych (Piekut-Brodzka 2013), wydaje się, że uzyskany wynik jest zawyżony. Grupa osób bezdomnych przebywająca w placówkach jest dosyć szczególna pod względem omawianego problemu ze względu na obowiązujący w schroniskach całkowity zakaz spożywania alkoholu, co powoduje, że badani mogli niechętnie przyznawać się do picia lub zaniżyć rzeczywistą częstotliwość sięgania po alkohol. Wydaje się, że taka tendencja dotyczyła szczególnie kobiet, w wypadku których aż 3/4 negowało nawet okazjonalne picie. Wpływ na otrzymane wyniki mógł mieć także charakterystyczny w procesie uzależnienia mechanizm zaprzeczania, który powoduje, że osoba uzależniona neguje występowanie u siebie objawów.

Wśród osób używających alkoholu przeważali ci, którzy deklarują spożywanie 1–2 porcji (trochę ponad 2/5) lub 3–4 porcji (prawie 1/3) na raz w okresie picia. Więcej niż co 10 osoba przyznała się do wypijania 5–6 porcji i niemalże tyle samo – nawet 10 i więcej. Charakterystyczny jest również rodzaj spożywanego alkoholu. Najczęściej są to wybory spirytusowe, kupowane z „niepewnego źródła”, bez akcyzy, a więc wątpliwej jakości.

4. Czynniki wpływające na zmianę zachowań w obszarze zdrowia osób bezdomnych

Podstawą prowadzenia działań z zakresu promocji zdrowia jest obecnie dostarczenie wiedzy jednostkom charakteryzującym się deficytem informacji i wyposażenie ich w tzw. kompetencje społeczne. Zakładanie jednak, że nabycie przez bezdomnych wiedzy z zakresu prozdrowotnego stylu życia przełoży się na

praktykę działania, jest zbyt dużym uproszczeniem. Wybory życiowe, także te należące do obszaru zdrowia, zależą od wielu czynników. Wiedza ma oczywiście znaczenie, ale jest tylko jedną z licznych zmiennych wpływających na motywację do działania i wiarę w swoje możliwości.

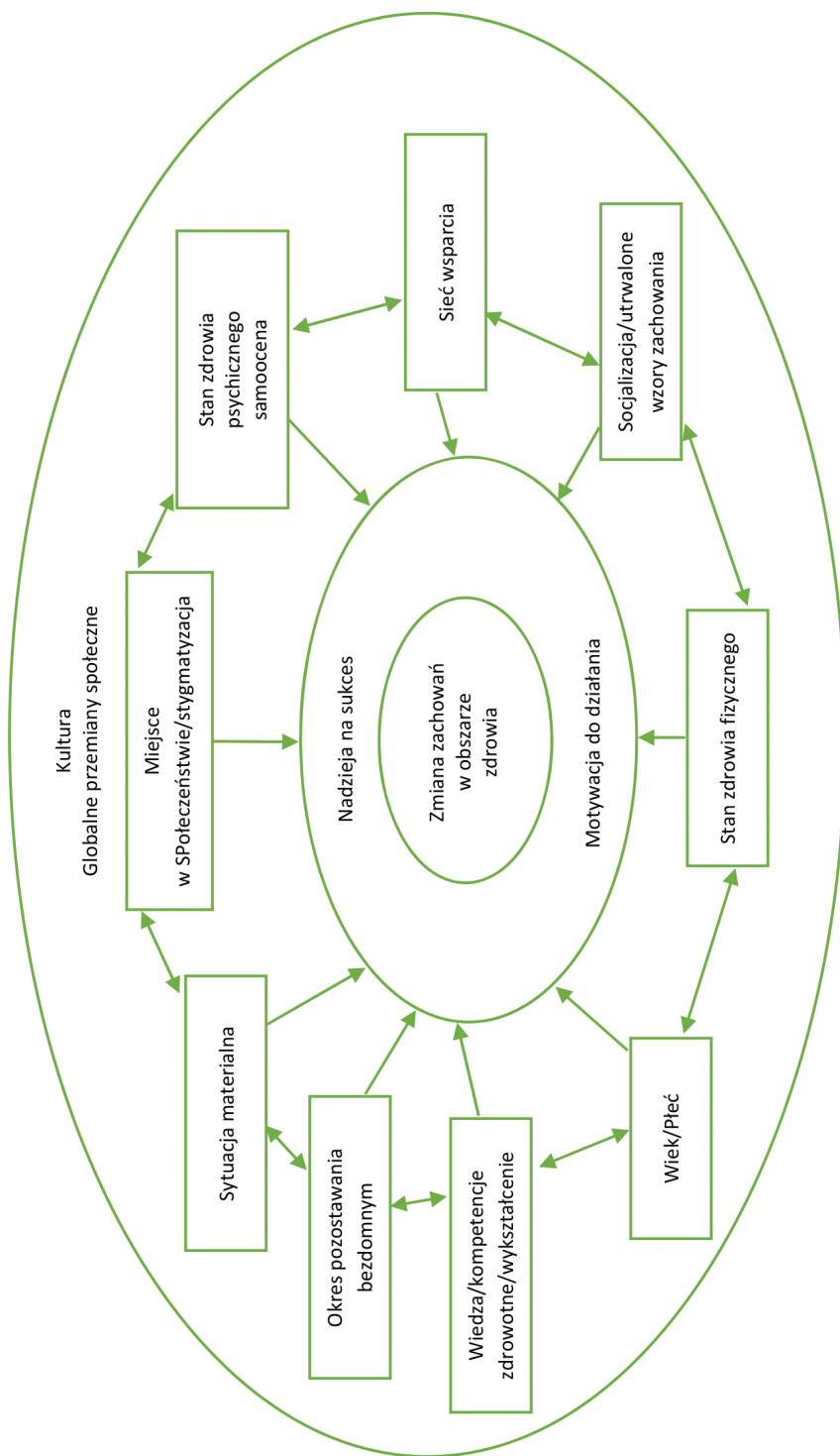
Kluczowe są także zmienne demograficzne, sytuacja materialna, przebieg procesu socjalizacyjnego i utrwalone w nim wzory zachowania, model rodziny, w której wzrastała jednostka, posiadana sieć wsparcia społecznego, sposób spostrzegania siebie oraz swojego miejsca w życiu społecznym, kondycja zdrowotna, a nawet czas pozostawiania bezdomnym (Rys. 1). Wszystkie te elementy, „zanurzone” w makrospołeczne przemiany oraz uwarunkowania kulturowe, oddziaływiają na siebie i są ze sobą połączone. Tym samym tylko analiza wszystkich tych czynników pozwala stworzyć całościowy obraz szans na zmiany zachowań bezdomnych w obszarze zdrowia oraz określić sposób i skuteczność działań promujących zdrowy styl życia wśród tej grupy społecznej.

Osoby bezdomne mają często świadomość, na czym polega zdrowy tryb życia. Obraz bezdomnego, który ma jedynie podstawowe lub wręcz niepełne podstawowe wykształcenie i brak elementarnej wiedzy, także w zakresie prozdrowotnym, jest uproszczony, fałszywy i oparty na stereotypach. Wśród respondentów z przytaczanego badania autorskiego 32% posiadało wykształcenie zawodowe, 29% średnie, a 6% wyższe. Wyniki te potwierdzają również dane zebrane podczas ostatniego nocnego liczenia bezdomnych (MRiPS 2019). W samej Łodzi na 651 pytanym 197 zadeklarowało wykształcenie zawodowe, 119 średnie, a 68 wyższe. Wiedza bezdomnych nie pochodzi zresztą tylko z ukończonych szkół, ale została również nabyta w procesie socjalizacji umiejętności i zasobów, a także podczas warsztatów i rozmów podejmowanych w schronisku. Charakterystyczne jednak dla tej grupy społecznej jest niestosowanie posiadanej/pozyskanej wiedzy w praktyce.

Świadomość mają, większość z tych osób miała rodziny, pracowała, ma świadomość tego, jak wygląda zdrowy styl życia, ale [...] ich oczekiwania wobec świata i siebie są minimalizowane, także te związane ze zdrowym stylem życia (wywiad nr 2, pracownik schroniska).

Na pewno wiedzą [o zdrowym stylu życia], zwłaszcza jeśli chodzi o odżywianie. Są świadomi, ale nie podejmują aktywności, nie dbają o higienę (wywiad nr 7, pracownik schroniska).

To nie wiedza jest głównym, a tym bardziej jedynym motywatorem do zmian zachowań, a szereg czynników, które wpływają na sposób myślenia bezdomnego o sobie i swoim miejscu w społeczeństwie, na jego motywację do działania oraz wiarę w możliwość osiągnięcia założonego celu. Bez poznania i zrozumienia całego kontekstu społecznego, w którym zanurzona jest jednostka, podejmowanie działań z zakresu promocji zdrowia wydaje się skazane na porażkę. Zdrowie nie jest głównym priorytetem działań bezdomnego. Koncentruje się on raczej na najbardziej podstawowych potrzebach związanych z zaspokojeniem głodu, bezpiecznym noclegiem, ogrzaniem się. Głównym zaś kierunkiem myślenia jest sytuacja



Rysunek 1. Czynniki wpływające na zmianę zachowań w obszarze zdrowia osób bezdomnych
 Źródło: opracowanie własne.

życiowa, w której się znalazł, brak pracy i własnego mieszkania, a nie kondycja zdrowotna. Przestrzeganie reguł zdrowego stylu życia związane z wypełnianiem szeregu zaleceń dotyczących diety, aktywności, używek, higieny, które obiecują w niedookreślonej perspektywie czasowej dobry stan zdrowia oraz wydłużenie życia, dla osoby bezdomnej staje się bardzo abstrakcyjnym, zupełnie nieatrakcyjnym celem. Drugim problemem jest brak motywacji do jakichkolwiek zmian i wiary w powodzenie. Te zaś uzależnione są od szeregu czynników, począwszy od zmiennych demograficznych przez stan zdrowia do aspektów społecznych. Analiza sytuacji osób bezdomnych przebywających w schroniskach wykazała, że zwłaszcza zmienne płci i wieku mocno wpływały na motywację jednostki do zmiany zachowań.

Kobiety lepiej sobie radzą. Jest to związane z tym, że są potencjalnymi matkami oraz że od dziewczyny w procesie wychowania więcej się wymaga m.in. prac domowych. Mężczyźni generalnie gorzej sobie radzą. Są mniej zdyscyplinowani [...]. Mężczyźni bardziej sobie odpuszczają, mają mniejszy napęd na to, by być postrzegani w sposób dobry, jako schludni, czyści, w porządku do siebie i świata. Kobiety mają większą potrzebę postrzegania siebie w kategoriach bycia w porządku, co przekłada się na kontakt ze społeczeństwem, załatwianie różnych spraw w urzędach czy bycie w ogóle odbieranym przez innych (wywiad nr 3, pracownik schroniska).

Samotne, starsze są w gorszej sytuacji, mają mniejszą motywację i chęci. Młodsze czekają często na lokal i ten czas wykorzystują na uporządkowanie swoich kwestii, mają na co czekać. Starsze i samotne widzą tylko w perspektywie kolejny ośrodek (wywiad nr 11, pracownik schroniska).

Jak kobieta trafiała do nas z dziećmi, to ona starała się jak najszybciej od nas uciec [...] w takim sensie, by być jak najkrócej w schronisku. One potrafiły starać się o pracę, o mieszkanie. [...] często starały się tych mężów, którzy bili i pili, z mieszkania wyrzucić i wrócić do domu, ale już były tam bezpieczne. Mężczyźni nie są tak przedsiębiorczy i zaradni. Im nie zależy. Kobietom zależy, zwłaszcza tym, które mają dzieci (wywiad nr 9, pracownik schroniska).

Kobiety, zwłaszcza młode, najlepiej rokują, jeśli chodzi o szanse wyjścia z bezdomności. Związane jest to z kondycją zdrowotną, podstawowymi umiejętnościami społecznymi czy dbaniem o swój wizerunek. Macierzyństwo dodatkowo motywuje je do zmiany swojej sytuacji życiowej. Trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że kobiety, które mają dzieci, jednocześnie mają większe szanse i możliwości na wyjście z bezdomności, ponieważ szybciej otrzymają wsparcie instytucjonalne w postaci chociażby lokalu socjalnego niż samotna, starsza i schorowana kobieta. Nie chroni ich to jednak przed doświadczeniem niewydolności systemu pomocy społecznej związanej z opieszałością i zbiurokratyzowaniem. Bezdomni przez lata czekają na załatwienie spraw urzędowych, takich jak rozwód czy otrzymanie mieszkania socjalnego. Jednocześnie przez ten czas nie mogą pracować w pełnym wymiarze. Tym samym wciąż wegetują w schronisku. Im dłużej zaś trwa taka sytuacja, tym trudniej jest im odnaleźć się w rzeczywistości, a także odzyskać pewność siebie i poczucie własnej wartości. Wśród respondentów

biorących udział w badaniu 39% doświadczało bezdomności minimum 5 lat (w tym 13% ponad 10 lat), zaś 32% pytanych – od 2 do 4 lat.

Silnym faktorem motywacji do działania, dającym nadzieję na sukces, okazuje się stan zdrowia fizycznego. W ostatnich latach w schroniskach obserwuje się wzrost odsetka bezdomnych w podeszłym wieku, schorowanych i niepełnosprawnych.

Trafiają do nas starsi ludzie, porzuceni przez rodzinę. Mamy mnóstwo tutaj osób, które są niepełnosprawne, wracają do nas po szpitalach, bo rodziny nie mają ochoty, nie chcą, nie mają warunków, nie mają możliwości, by się nimi zająć. Są to najczęściej osoby leżące po różnego rodzaju amputacjach, z różnymi skrzywieniami psychicznymi [...]. Jest więcej chorych niepełnosprawnych. Powiem tak, około 60–70% naszych podopiecznych to są osoby chore, niepełnosprawne. My tak naprawdę robimy się ośrodkami dla osób niepełnosprawnych (wywiad nr 1, pracownik schroniska).

Więcej jest osób, które są niepełnosprawne ruchowo, jest coraz więcej osób, które są chore przewlekłe (wywiad nr 2, pracownik schroniska).

Na przestrzeni tych lat jest dużo więcej kobiet, które są już w tym podeszłym wieku, około 60-letnich, które są bezdomne, ale które także zmagają się z wieloma chorobami i nie mają szans na wyjście już z tej bezdomności (wywiad nr 3, pracownik schroniska).

Są osoby, które deklarują niemożność wyjścia z sytuacji, które są schorowane, kompletnie nie mają szans na znalezienie pracy, jedyne, co mogą zrobić, to czekać na DPS. Takich osób jest dość dużo (wywiad nr 8, pracownik schroniska).

Jest tu pani, która jest w trudnym stanie zdrowotnym i najlepiej byłoby, gdyby miała możliwość pójścia do domu pomocy społecznej, ale dwukrotnie dostała już odmowę, że jej stan zdrowia jej nie kwalifikuje, a ona nie może liczyć na nic innego, więc albo zostanie tutaj do końca życia, albo w końcu uda się, by poszła do domu pomocy społecznej, gdzie po prostu miałaby lepsze zabezpieczenie zdrowotne (wywiad nr 6, pracownik schroniska).

Dla wielu respondentów powrót do samodzielnego życia jest niemożliwy. Jedyna perspektywa, jaka ich czeka, to zmiana jednego ośrodka na inny: ze schroniska dla bezdomnych na dom pomocy społecznej. Położenie, w jakim się znaleźli, i brak możliwości wyjścia z tej sytuacji w sposób niezwykle wyraźny wpływają na ich stan zdrowia psychicznego i demotywują do jakiegokolwiek troski o własne zdrowie. Niepokojące jest również to, że wielu z nich posiada żyjących krewnych, rodziny, które odmawiają im jednak wsparcia, nie wywiązują się z funkcji opiekuńczo-pielęgnacyjnych. 33% respondentów biorących udział w badaniu zadeklarowało, że ma bliską rodzinę, z którą nie utrzymuje kontaktów. Niemalże taki sam odsetek złożył podobną deklarację w stosunku do dalszych krewnych. Co zaskakujące, 41% badanych wskazało, że ma bliską rodzinę (rodziców, rodzeństwo, dziadków, dzieci), z którą utrzymuje kontakt, a jednak zmuszone jest egzystować w schronisku dla bezdomnych. 43% pytanych przyznało zaś, że w nagłym problemie, takim jak wypadek czy choroba, mogą liczyć tylko na siebie. Odrzucenie, izolacja społeczna, brak wsparcia nie dotyczą tylko rodziny i bliskich znajomych. Bezdomni mają bardzo silne poczucie stygmatyzacji społecznej.

Myślę, że bezdomność bierze się z tego, że jesteśmy teraz takim społeczeństwem zatomi-zowanym, w tym momencie przy tych ludziach zabrakło kogoś, kto podałyby im rękę, stąd się wzięło, że zaczęli pić, jak zaczęli pić, to się porozpadały rodziny, utracili pracę, pojawił się konflikt z prawem. [...] bezdomność bierze się stąd, że upadają takie wartości jak rodzina, że ta rodzina nie jest w stanie zaopiekować się wszystkimi swoimi członkami (wywiad nr 2, pracownik schroniska).

Mamy taką ogólną tendencję społeczną, by izolować osoby nieradzące sobie psychicznie i z tym, że nasza populacja zmierza w tym kierunku narcystycznym, gdzie słabość, lęki, gdzie wyrażenie emocji są niezbyt dobrze widziane, a jak już ktoś sobie nie radzi, jest poza systemem, to natychmiast jest odsuwany od reszty świata. [...] reszta społeczeństwa nie chce mieć nic wspólnego z ludźmi bezdomnymi, słabymi, wykluczonymi, z ludźmi potrzebującymi pomocy i niestety społeczeństwo bardziej zamiast się zmiękczać, więc ci ludzie mają mniejsze też szanse na wsparcie (wywiad nr 5, pracownik schroniska).

Widać dynamikę bezdomni – społeczeństwo. A mianowicie tak to wygląda, że społeczeństwo utrzymuje tych ludzi w bezdomności. Nawet gdyby chcieli wyjść z bezdomności, myśleć o tym, zastanawiać się, zmieniać swoją postawę, szczególnie na początku tej drogi, to, z czym się spotykają, to opór i dołowanie (wywiad nr 10, pracownik schroniska).

Generalnie to jest tak, że oni [bezdomni] często spotykali się z nieprzychylnością służby zdrowia i nie chcą się leczyć. Mówię tu już o takich chorobach nie psychicznych, ale o podłożu typowo medycznym, ale nie chcą się leczyć ani chodzić do lekarza. [...] Bo personel medyczny daje im ciągle do zrozumienia, że są gorsi. Nie lubią szpitali ani lekarzy (wywiad nr 8, pracownik schroniska).

A kogo tam obchodzi bezdomny, w szpitalu odnoszą się do mnie jak do psa, patrzą na mnie jak na psa – takie teksty można usłyszeć (wywiad nr 4, pracownik schroniska).

Większość z nich wie, że społeczeństwo traktuje ich gorzej jak zwierzęta. Bo nad zwierzętami wszyscy się litują, a osoby bezdomne są uważane za osoby, które są niepotrzebne, są darmozjadami (wywiad nr 7, pracownik schroniska).

Oni czują się tak naznaczeni społecznie, że są bezdomni, że są obywatelami drugiej kategorii, że są niepotrzebni, że już nie chcą wychodzić na zewnątrz. Nie chcą wracać do społeczeństwa, bo boją się, że będzie im to ciążyło, będzie się za nimi ciągnęło. To są rzeczy, które oni ukrywają (wywiad nr 12, pracownik schroniska).

Analizując współczesne przyczyny bezdomności, coraz trudniej broni się dziś spojrzenie na to zjawisko z punktu widzenia Mertonowskiej anomii, jako wyraz buntu, indywidualizmu czy nonkonformizmu (Merton 2002). Bezdomność coraz rzadziej staje się wolnym wyborem jednostki, która decydując się na tułaczy tryb życia, demonstrowuje swoje niezadowolenie i brak akceptacji dla zasad obowiązujących w danym społeczeństwie. Bardziej zasadne w rozumieniu relacji pomiędzy społeczeństwem a bezdomnymi wydaje się sięgnięcie do teorii stygmatyzacji Goffmana czy teorii etykietowania i związanego z nią Beckera (2018). Goffman wprowadził do swojej teorii pojęcia tzw. tożsamości oczekiwanej i rzeczywistej. Społeczna oczekiwana tożsamość dotyczy wszystkiego tego, czego wymagamy od jednostki. Z punktu widzenia społeczeństwa bezdomni zawiedli

te oczekiwania. Ich tożsamość rzeczywiście wyraźnie różni się od tej, której spodziewałoby się i akceptowało społeczeństwo. Ta inność prowadzi do potępienia, odrzucenia i izolowania tych, którzy nie wpisują się w oczekiwania społeczne. Goffman zwrócił uwagę na trzy rodzaje stygmatów: związane z ułomnością ciała, z wadami charakteru oraz z przynależnością, czyli tzw. stygmat plemienny. Wydaje się, że bezdomność wpisuje się w pewnym sensie we wszystkie Goffmanowskie stygmaty. Co więcej, bezdomni noszą w sobie jednocześnie tzw. właściwości zdyskredytowane i dyskredytujące, tj. zarówno takie, które są od razu widoczne dla otoczenia (np. nieprzyjemny zapach, brak higieny, widoczne oznaki choroby, woń alkoholu), jak i takie, co do których jednostka zakłada, że otoczenie w danej chwili nic nie wie (np. brak mieszkania, brak pracy) (Goffman 2005; Goffman 2006; Goffman 1981). Mankoff (1971) kontynuując myśl Goffmana, zwrócił uwagę, że stygmat nie zawsze musi wynikać z określonego zachowania, ale z faktu bycia innym. Według niego jest to tzw. dewiacja przypisana, kiedy status dewianta uzyskuje się niezależnie od działania czy intencji. Bezdomny nie zawsze jest alkoholikiem czy przestępcą. Do schronisk trafia coraz więcej podopiecznych uciekających przed przemocą domową lub schorowanych. Tymczasem w oczach społeczeństwa bezdomność ma tylko jedno – negatywne – oblicze. Taki uproszczony mechanizm rozumienia i oceniania bezdomnych związany jest z tzw. stereotypami dewiacyjnymi. Konsekwencjami stosowania stereotypów dewiacyjnych jest, po pierwsze, traktowanie ich jako rzeczywistych zestawów cech lub zachowań dewiantów, po drugie, oczekiwanie od dewiantów złego zachowania i interpretowanie wszelkich sytuacji niejednoznacznych na ich niekorzyść, po trzecie, odrzucanie i izolowanie wszystkich jednostek, które odpowiadają przyjętym stereotypom (Nowakowska 2008). Tym samym społeczeństwo naznacza jednostki, etykietuje je. Jak zaznacza Becker,

o tym, że ktoś zostanie [w oczach społeczeństwa – KPS] dewiantem, nie decyduje zachowanie dewiacyjne. Działają tu procesy niezwiązane z samym zachowaniem, które mają ogromny wpływ na to, czy dana osoba otrzyma etykietę dewianta, czy nie. Kluczowe znaczenie dla tego, czy tak się stanie, może mieć ubiór, sposób mówienia lub kraj, z którego jednostka pochodzi (Giddens 2010: 231).

Warto w końcu podkreślić, że naznaczenie jest ściśle skorelowane z tzw. samonaznaczeniem. Etykietowanie nie tylko wpływa na to, jak społeczeństwo postrzega jednostki, ale także na ich własne poczucie tożsamości. Lemert zwrócił uwagę, że każdy członek społeczeństwa narusza jakieś przyjęte normy czy wartości (dewiacja pierwotna), ale dopiero kiedy jednostka otrzymuje etykietę dewianta i przyjmuje ją, etykieta staje się podstawą jego tożsamości i przyczynia do utrwalenia zachowań dewiacyjnych (dewiacja wtórna). Etykieta nadaje takiej jednostce nową, dewiacyjną pozycję społeczną lub tożsamość, przekreślając dotychczasową (Lemert 1972). Co więcej, dla osoby, „która otrzymała etykietę, niefortunną konsekwencją jest fakt, że piętno zaczyna dominować w postrzeganiu

tej osoby przez innych. Kimkolwiek by ona nie była (np. ojcem, rzemieślnikiem itp.), traktuje się ją przede wszystkim jak dewianta” (Sokołowska 1986: 211–213), zaś „jego dotychczasowa tożsamość czerpana z poczucia przynależności do społeczeństwa, różnych grup w jego ramach, zajmowania różnych pozycji i pełnienia różnych ról ulega destrukcji. Pojawia się w to miejsce tożsamość człowieka marginesu, wygnańca, outsidera” (Sztompka 2002: 412). Nadana etykieta odzwierciedla się w jaźni naznaczonego jako autodefinicja odrzuconego, co prowadzi do spadku samooceny, poczucia odrzucenia, bycia gorszym czy wręcz bezsensu dalszej egzystencji. Tym samym wyizolowanie bezdomnych dotyczy dwóch niezależnych sfer, które na siebie oddziałują, tj. odrzucenia ich przez otoczenie oraz samoizolowania się (Piekut-Brodzka 2006).

Przez to, że są naznaczeni, mają niską samoocenę. Czują się ograbieni ze swojego społeczeństwa. Ukrywają się. Jak jest np. telewizja i coś kręci, to oni unikają tego, nie chcą, by ktoś ich tam widział, że są bezdomni. Trudno jest w dzisiejszych czasach, nastawionych na sukces, być człowiekiem marginesu, ze schroniska, któremu coś nie wyszło. Mają bardzo niską samoocenę i też się w tym sami utwierdzają (wywiad nr 4, pracownik schroniska).

Większość ma zaniżoną samoocenę. [...] Większość na samym wstępie ma niską samoocenę ze względu na wcześniejszą sytuację, brak wsparcia w rodzinie, przemocowe kwestie i weszła do schroniska już z niską samooceną. [...] poczucie bycia bezdomnymi, to, jak są postrzegane [...], sprawia, że czują się gorsze (wywiad nr 8, pracownik schroniska).

Poczucie wyobcowania czy zaburzenia własnej wartości towarzyszy bezdomnym na długo przed trafieniem do schronisk (Olech, Ługowski 2006). Swój początek w wielu przypadkach ma w niewłaściwym procesie socjalizacyjnym, wychowywaniu się w rodzinie z problemem alkoholowym lub przemocy. Część bezdomnych dorastała w rodzinie tzw. zimnego chowu, gdzie opiekunowie byli wydolni „technicznie”, ale zabrakło wsparcia emocjonalnego i budowania poczucia własnej wartości. Niewłaściwe wzorce wychowawcze są nierzadko powielane na zasadzie „błędnego koła” poprzez nieodpowiedni dobór partnera lub uciekanie przed problemami w alkohol. Dziedziczone są nie tylko zachowania antyzdrowotne, ale także niskie standardy moralne (popadanie w konflikt z prawem) oraz wyuczona bezradność i niegospodarność, sprzyjająca problemom finansowym. Z kolei brak wsparcia prowadzi do poczucia osamotnienia, wyobcowania i niskiej samooceny, a także łatwiejszego poddawania się kryzysom. Tego typu osoby szybciej odczuwają bezradność i borykają się z nieumiejętnością radzenia sobie w życiu. Przebywanie w schronisku potęguje ten stan rzeczy. Co więcej, z danych pochodzących z polskich badań nad bezdomnością wynika, że poziom zdrowia psychicznego jest niższy u osób mieszkających w schroniskach niż u bezdomnych funkcjonujących poza nimi (Dębski 2008). Autorzy tłumaczą taką zależność specyfiką funkcjonowania tego typu instytucji, gdzie podopieczni muszą przestrzegać określonych zasad, są pozbawieni intymności i często przebywają w przeludnionych pomieszczeniach, co nierzadko prowadzi do konfliktów.

Przeprowadzone wśród respondentów testy psychologiczne przy użyciu m.in. Kwestionariusza Nadziei na Sukces, a także Skali Samooceny Rosenberga wskazały, że badani są bardzo krytyczni wobec siebie, a także nisko oceniają swoje możliwości. Mają poczucie porażki związanej z utratą domu, pracy, koniecznością przebywania w schronisku, która przekłada się na ich poczucie wartości. Nie wierzą również w pozytywne efekty swoich działań i możliwość odniesienia sukcesu. Tym samym większość bezdomnych nie stawia sobie wyzwań i nie obra celów. Tym bardziej nie dostrzega takiej potrzeby w obszarze zdrowia.

Pobyt w schronisku demoralizuje. [...] Ci, co tu zakotwiczyli na dłużej, to z nimi jest trudniej, bo oni przyzwyczaili się do tego, że mogą nic nie robić. [...] Oni nic nie muszą, nic nie potrzebują. Może to taka choroba, że człowiek będąc tutaj [w schronisku], sam się degeneruje. Jeść dostanie, ma gdzie spać i tak życie płynie (wywiad nr 1, pracownik schroniska).

Oni uważają, że mogą jeść niezdrowe jedzenie, pić niezdrowe alkohole, bo te potrzeby są zupełnie inne, mają inne cele. Jeśli alkohol ma nie prowadzić do zabawy, tylko do ucieczki, to on nie musi być dobrej jakości (wywiad nr 2, pracownik schroniska).

To jest też związane z ograniczeniem własnych potrzeb. Jeśli ktoś przyzwyczai się do mieszkania z obcymi osobami, ma jakieś tam trzy posiłki dziennie, że ma coś wykonać, co ma zlecone, to nie chcą niczego więcej. Ograniczyli swoje potrzeby do minimum tego, co oferuje i oczekuje od nich schronisko (wywiad nr 7, pracownik schroniska).

Jeśli chodzi o papierosy, to przeważająca ilość pań jest uzależniona i pali i jest to bardzo powszechne. Myślę, że tego nie postrzegają jako jakiś problem, tylko po prostu palą (wywiad nr 5, pracownik schroniska).

Co do papierosów, to gorzej. Mają świadomość, że to im szkodzi, ale wychodzą z założenia, że wiele rzeczy szkodzi, a to im jeszcze dodatkowo pomaga [rozładowuje stres] (wywiad nr 3, pracownik schroniska).

Dbanie o aktywność fizyczną czy prawidłowe odżywianie nie jest bezpośrednio związane z możliwością wyjścia z bezdomności, a więc nie jest dla bezdomnych priorytetem. Co więcej, sytuacja, w jakiej się znajdują, i subiektywna krytyczna ocena szansy zmiany swojego położenia sprawia, że bezdomni ograniczają swoje potrzeby oraz oczekiwania względem siebie. Zachowania zaś, które z medycznego punktu widzenia będą postrzegane jako niewłaściwe, tj. palenie tytoniu, spożywanie alkoholu, sięganie po narkotyki, stosowanie nadmiernej ilości środków nasennych i przeciwbólowych itp., będą służyły do ucieczki i rozładowania stresu. Paradoksalnie jednocześnie będą przyczyniały się, na zasadzie błędnego koła, do dalszej degradacji zdrowia fizycznego i psychicznego, pogłębiania uzależnień oraz utrudniały zmianę sytuacji.

5. Konkluzje

Bezdomność jest takim kryzysem w życiu człowieka, który bardzo silnie wpływa na działanie jednostki we wszystkich wymiarach zdrowia, na jej codzienne wybory i hierarchię potrzeb. Walka o przetrwanie i konieczność zaspokojenia podstawowych potrzeb wyklucza koncentrowanie się na własnym zdrowiu i dbanie o jego dobry stan, a wręcz nierzadko sprzyja jego pogorszeniu. Zdrowie dla osób wykluczonych przestało być wartością i wyznacznikiem działania. Tym samym ani programy społeczne promujące prozdrowotny styl życia, ani nawet dostarczana wiedza w tym zakresie nie są w stanie zmienić nastawienia czy sposobu myślenia bezdomnych o własnym zdrowiu i sprawności. Problem stanu zdrowia osób bezdomnych i przyjętego przez nie stylu życia najdobitniej pokazuje, że promocja zdrowia nie może ograniczyć się tylko do chwytliwych medialnych haseł czy prostych wskazówek, jak zdrowo żyć. Wymaga uwzględnienia szeregu różnych zmiennych, a nade wszystko całego kontekstu społecznego. Zofia Słońska podkreśla, że jednostki nie funkcjonują w próżni społecznej. Sfera behawioralna wpływa na stan zdrowia, ale ta pierwsza jest uwarunkowana przez czynniki środowiskowe (Słońska 2015). Ludzkie zachowania, także te z obszaru zdrowia i choroby, nie mogą być rozpatrywane w oderwaniu od kontekstu społecznego. Tak bowiem jak jednostki tworzą społeczeństwo, tak społeczeństwo kształtuje jednostki i wpływa na ich zachowania oraz wybory (Taylor 2007). Dopiero zrozumienie, jakie czynniki leżą u podstaw wyborów życiowych, co determinuje styl życia danej jednostki czy grupy społecznej, w pełni pozwala wyodrębnić i zrozumieć psychospołeczne uwarunkowania aktywności w obszarze zdrowia oraz przyczyny podejmowania lub też odrzucania określonych zachowań ważnych dla stanu zdrowia człowieka. Tym samym koncepcje promocji zdrowia nieuwzględniające kontekstu społecznego lub też pomniejszające jego znaczenie wydają się skazane na porażkę. Niewątpliwie konieczna jest w tej materii dalsza pogłębiona refleksja, prowadząca do zmian we współczesnych koncepcjach promocji zdrowia.

Bibliografia

- Becker H. (2018), *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*, Simon & Schuster, Nowy Jork.
- Cianciara D. (2011), *Trzy dekady promocji zdrowia – czas działać*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, t. 92(1), s. 7–13.
- Cockerham W.C., Ritchey F.J. (1997), *Dictionary of Medical Sociology*, Greenwood Press, Westport–London.
- Dębski M. (2008), *Kondycja zdrowotna osób bezdomnych*, [w:] M. Dębski, S. Retowski (red.), *Psychospołeczny profil osób bezdomnych w Trójmieście*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Giddens A. (2010), *Socjologia*, przeł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Goffman E. (1981), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, przeł. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.

- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Goffman E. (2006), *Rytuał interakcyjny*, przeł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Grossmann R., Scala K. (1997), *Promocja zdrowia a rozwój organizacyjny. Tworzenie siedlisk dla zdrowia*, przeł. B. Woynarowska i in., Instytut Matki i Dziecka, Warszawa.
- LaLonde M. (1981), *A New Perspective on the health of Canadians*, Minister of Supply and Services, Ottawa.
- Lemert E. (1972), *Human Deviance, Social Problems and Social Control*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Łódzki Urząd Wojewódzki w Łodzi (ŁUW) (2019), *Rejestr miejsc, w których gminy województwa łódzkiego udzielają tymczasowego schronienia w schroniskach dla osób bezdomnych, schroniskach dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi, noclegowniach oraz ogrzewalniach*, <http://www.pomoc.lodzkie.eu/page/index.php?str=351> (dostęp: 10.04.2021).
- Mankoff M. (1971), *Societal reaction and career deviance: A critical analysis*, „The Sociological Quarterly”, t. 12(2), s. 204–218.
- Merton R.K. (2002), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, przeł. E. Morawska, J. Wertenstein-Morawski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi (MOPS) (2019), *Podsumowanie badania liczby ludzi bezdomnych – edycja 2019*, <https://mops.uml.lodz.pl/informacje/podsumowanie-badania-liczby-ludzi-bezdomnych-edycja-2019/> (dostęp: 20.03.2021).
- Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (MRiPS) (2019), *Wyniki ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych – edycja 2019*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/wyniki-ogolnopolskiego-badania-liczby-osob-bezdomnych-edycja-2019> (dostęp: 29.03.2021).
- Nowakowska A. (2008), *Społeczne postrzeganie bezdomności. Zjawisko stereotypizacji*, [w:] M. Dębski, K. Stachura (red.), *Oblicza bezdomności*, Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Olech P., Ługowski K. (2006), *Problematyka zdrowia osób bezdomnych – perspektywa specjalistów pomocy społecznej i służby zdrowia*, [w:] E. Bełdowska, E. Szczypior, M. Dębski, Ł. Browarczyk, P. Olech, K. Ługowski (red.), *Kompendium bezdomność a zdrowie*, „Pomost. Pismo Samopomocy”, Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych, Gdańsk.
- Ostrowska A. (1999), *Styl życia a zdrowie. Z zagadnień promocji zdrowia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Piekut-Brodzka D.M. (2006), *Bezdomność*, Chrześcijańska Akademia Teologiczna, Warszawa.
- Piekut-Brodzka D.M. (2013), *Bezdomność na Mazowszu. Raport z badania*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Puchalski K. (2008), *Uwarunkowania aktywności zdrowotnej w kontekście promocji zdrowia – szkic socjologicznego modelu*, [w:] I. Heszen, J. Życińska (red.), *Psychologia zdrowia w poszukiwaniu pozytywnych inspiracji*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Warszawa, s. 205–222.
- Sadowski Z. (1994), *Promocja zdrowia – szansa i konieczność*, „Promocja zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, nr 3–4, s. 13–35.
- Skrzypek M., Marzec A. (2018), *Społeczna perspektywa interpretacyjna w promocji zdrowia i zdrowiu publicznym*, „Hygeia Public Health”, t. 53(3), s. 232–240.
- Słowska Z. (2015), *Wkład polskiej socjologii w rozwój promocji zdrowia. Od socjologii medycyny do socjologii w promocji zdrowia*, [w:] A. Ostrowska, M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.

Sokołowska M. (1986), *Socjologia medycyny*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.

Sztompka P. (2002), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.

Taylor S. (2007), *Sociology, Social Research and Health*, [w:] S. Taylor, D. Field (red.), *Sociology of Health and Health Care*, Blackwell Publishing, Oxford, s. 3–24.


DIFFICULTIES AND CHALLENGES OF HEALTH PROMOTION ACTIVITIES AMONG HOMELESS PEOPLE

Abstract. Homelessness is the kind of crisis in a person's life that has a very strong impact on the individual's actions in all dimensions of health, on his daily choices and on the hierarchy of needs. The struggle for survival and the need to meet basic needs excludes focusing on one's own health and taking care of its good condition, and even often promotes its deterioration. The problem of the health of homeless people and the lifestyle they have adopted most clearly shows that health promotion must not be limited to catchy media slogans or simple tips on how to live a healthy life. It requires taking into account a number of different variables and, above all, the whole social context.

The aim of the prepared article is to try to answer the question of the possibility and effectiveness of health promotion activities among excluded groups, for example among homeless people. On the basis of his own research conducted among homeless people in the shelters in city of Łódź and among employees of these institutions, the author tries to answer the question of what is the state of knowledge of homeless people about the health-promoting lifestyle, what health-related behaviors are characteristic for this group, but above all what factors influence lifestyle, including health choices, and shape the health of marginalized people.

Keywords: homeless people, health promotion, lifestyle, health.

Krystyna Dzwonkowska-Godula*

 <https://orcid.org/0000-0002-4854-2824>

ZNACZENIE POJĘCIA INTYMNOŚCI I PRAWA DO JEJ POSZANOWANIA W ŚWIELE DOŚWIADCZEŃ RODZĄCYCH KOBIET

Abstrakt. Przedmiotem zainteresowania w niniejszym artykule jest intymność w warunkach porodu – jak jest ona odczuwana przez rodzące, co decyduje o tym, że narodziny dziecka są dla nich intymnym wydarzeniem, co jest naruszeniem ich intymności. Zrealizowano badanie jakościowe, oparte na analizie opowieści porodowych, zebranych i upubliczniętych przez Fundację Rodzić po Ludzku. Punktem wyjścia dla analizy były ustalenia, jak w języku polskim rozumiane jest pojęcie intymności, jakie ma ona znaczenie w procesach interakcji społecznych i komunikacji, z odczuwaniem jakich emocji wiąże się jej naruszenie, a także jak określa się ją i chroni w polskim prawodawstwie, w tym w przepisach określających prawa pacjenta. Przybliżono także wyniki badań realizacji prawa do intymności, poszanowania godności i podmiotowości w polskich placówkach położniczych. Analizując narracje kobiet, w których dzieliły się one swoimi przeżyciami i refleksjami dotyczącymi porodów, a także pobytów w szpitalu w związku z poronieniem, przyjęto, że wskaźnikiem naruszenia/poszanowania ich intymności są ich odczucia, wyrażane w opowieściach emocje, sposób opowiadania o doświadczeniu. Analiza porodowych opowieści pozwoliła na ustalenie, że intymność w czasie porodu wiąże się z poczuciem kontroli kobiety nad dostępem innych do jej ciała, jej wiedzą i zgodą dotyczącą czynności i medycznych interwencji, ingerujących w jej cielesność i przebieg porodu. Kluczowe jest także poszanowanie emocji, potrzeb, oczekiwań rodzącej przez personel medyczny, traktowanie jej z szacunkiem, jako osoby, podmiotu, pierwszoplanowej postaci w procesie porodu. Uwzględnianie i ochrona granic intymności jednostki wiąże się z uznaniem jej autonomii i sprawstwa oraz poszanowaniem jej osobistej godności.

Słowa kluczowe: poród, opowieści porodowe, intymność, godność, autonomia, podmiotowość, wstyd.

* Dr, Katedra Socjologii Struktur i Zmian Społecznych, Instytut Socjologii, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Uniwersytet Łódzki, ul. Rewolucji 1905 r. 41/43, 90-214 Łódź, e-mail: krystyna.dzwonkowska@uni.lodz.pl

1. Wstęp

Celem niniejszego artykułu jest analiza sposobu rozumienia, a właściwie odczuwania intymności przez rodzającą kobietę. Materiał badawczy stanowiły opowieści porodowe, zebrane i udostępnione przez Fundację Rodzić po Ludzku na stronie internetowej organizacji. W pierwszej części artykułu przybliżono, w jakich znaczeniach i kontekstach używa się pojęć „intymność” i „intymny” w języku polskim, następnie wskazano, jak funkcjonują one w procesach interakcji i komunikacji międzyludzkiej. Omówiono powiązanie intymności z emocją wstydu, wywoływaną m.in. nagością, przekroczeniem przez innych granic wyznaczanych przez jednostkę i służących ochronie własnego „ja”, własnej godności, podmiotowości, cielesności. Wreszcie kontekst dla analizy znaczenia pojęcia intymności i prawa do jej poszanowania w relacjach rodzających stanowi także sposób ujmowania intymności w systemie aksjonormatywnym – w przepisach prawnych, w tym prawach pacjenta, oraz praktyki (nie)przestrzegania prawa do intymności w polskich szpitalach położniczych. W analizie opowieści porodowych skupiono się na doświadczeniach kobiet, odnoszących się do poszanowania i naruszania intymności w warunkach porodu.

2. Pojęcie intymności

Zacznijmy od słownikowych znaczeń słów „intymność” i „intymny”, przybliżających ich rozumienie i zastosowanie w języku polskim. Bieńko w swojej książce poświęconej intymnym praktykom codzienności przypomina, że terminy te pochodzą od łacińskiego słowa „intimus”, oznaczającego w dosłownym tłumaczeniu coś „najbardziej wewnętrznego, ściśle osobistego, wewnętrznie głębokiego, sekretnego, tajnego” (Bieńko 2013: 17). W trzytomowym *Słowniku języka polskiego* wydanym przez PWN podano następujące znaczenia przymiotnika „intymny”: przeznaczony dla najbliższych, ściśle osobisty, poufny, sekretny, zażyły, wraz z przykładami: Intymne rozmowy, zwierzenia. Najintymniejsze myśli (Szymczak 1988: 805). Wskazano, że rzeczownik „intymność” pochodzi od przymiotnika „intymny”, podając przykład zastosowania: Nastrój intymności (Szymczak 1988: 805). Z kolei w *Słowniku współczesnego języka polskiego* „intymność” zdefiniowano jako „sferę ściśle osobistych spraw człowieka, związanych wyłącznie z daną osobą i jej najbliższymi” (Dunaj 1996: 328). Pokazano użycie tego słowa w następującym kontekście: Mieć prawo do intymności. Pogwałcić, naruszyć czyjąś intymność. Intymność listów, zwierzeń. Potrzeba intymności (Dunaj 1996: 328). Zastosowanie przymiotnika „intymny”, rozumianego jako „dotyczący czyichś ściśle osobistych spraw, niedostępny dla osób postronnych, obcych; poufny, zażyły, ściśle prywatny”, zilustrowano takimi przykładami: Intymne słowa, rozmowy, wyznania. Higiena intymna. Szukać intymnego miejsca (Dunaj 1996: 328–329).

W *Wielkim słowniku frazeologicznym języka polskiego* (Müldner-Nieckowski 2003) przy wyrazie „intymny” pojawia się odniesienie do dwóch innych wyrazów: „sfera” oraz „życie”. W pierwszym przypadku „sfera intymna” jest definiowana jako „to, co dotyczy prywatności, co może być wstydlive”, i pojawia się przykład następującego zastosowania tego określenia: „Kiedy pytaniami wkraczasz w sferę intymną pacjenta, powinieneś być szczególnie delikatny i ostrożny” (Müldner-Nieckowski 2003: 700). W drugim przypadku – „życia intymnego” – mamy wyjaśnienie, że chodzi o „prywatną, osobistą sferę życia; też: życie płciowe”.

Przytoczone definicje i przykłady pokazują, że pojęcie intymności z jednej strony odnoszone jest do jednostki – jako indywiduum, osoby mającej sobie tylko właściwy zasób i zakres przeżyć, myśli, emocji, którymi może, ale nie musi się dzielić z innymi. W takim ujęciu eksponuje się subiektywność, niepowtarzalność, wyjątkowość intymności jako indywidualnego doświadczenia; postrzeganie, odczuwanie, przeżywanie jej w specyficzny sposób przez każdego człowieka, wyznaczającego jej granice i wymiary. Z drugiej strony, pojęcie intymności stosowane jest do opisu relacji między jednostkami – bardzo bliskich, opartych na dużej zażyłości i emocjonalnym zaangażowaniu, na bliskim kontakcie fizycznym, także o charakterze seksualnym. W obu przypadkach intymność wiązana jest z prywatnością, czyli tym, co mieści się w przestrzeni życia prywatnego (nie-publicznego, nie-upublicznianego), związanej z emocjami, bliskością, cielesnością, seksualnością. Społeczny wymiar podziału na sferę prywatną i publiczną przejawia się w tym, jak w danej kulturze rozumiana jest prywatność (sfera prywatna) i intymność – co jest traktowane jako intymne, prywatne, jakie są tego granice, jakie znaczenie się temu przypisuje, czy i jakiej ochronie to podlega. Społeczne wyobrażenia i społeczne praktyki intymności, jak zauważa Sut, „mogą warunkować, w taki czy inny sposób, intymności indywidualne, które z kolei, o ile są widoczne, ujawniane lub upubliczniane, mogą wpływać na ową społeczną praktykę i wyobrażenia” (Sut 2019: 33–34).

3. Intymność w perspektywie socjologii interakcji i komunikacji oraz socjologii emocji

Jak wynika z przytoczonych wcześniej słownikowych definicji słów „intymność” i „intymny”, odnoszą się one do relacji międzyludzkich – interakcji między jednostkami oraz komunikacji. Dotyczą spraw, aspektów życia, którymi jednostka może dzielić się z innymi, ale może też je przed nimi skrywać, pozostawiać nieujawnione. Stosowanie przymiotnika „intymny” do określenia zwierzeń, rozmów czy listów wskazuje, że człowiek może zaprosić do świata swoich wewnętrznych przeżyć drugą osobę, może je komunikować. Z drugiej strony, sformułowania mówiące o „wkraczaniu w intymne sprawy człowieka”

świadczą o istnieniu granic stawianych przez jednostkę, wyznaczających zakres tematów, o których może ona i chce z innymi rozmawiać, a których to granic nie powinni oni naruszać, przekraczać bez jej przyzwolenia. Przy czym granice te mają nie tylko charakter indywidualny, ale także społeczny, przyjmując formę uznawanych w danej kulturze konwencji, wzorów komunikacji i zachowania, wyznaczających porządek interakcyjny i interakcyjne rytuały (Goffman 2006a; Goffman 2006b). Dotyczy to także intymności w komunikacji niewerbalnej. Jak zauważa Goffman, interakcje międzyludzkie, szczególnie te bezpośrednie, twarzą w twarz, oparte na cielesnej współobecności, zawsze wiążą się z ryzykiem zagrożenia osobistego terytorium, przejawiającego się zarówno w naruszeniu integralności cielesnej, jak i psychiczno-emocjonalnej jednostki (Goffman 2006a: 295). W komunikacji niewerbalnej ochronie przed niepożądanym kontaktem fizycznym, wyznaczaniu granic cielesnej bliskości służy wyodrębnienie – zarówno na poziomie indywidualnym, jak i społecznym – sfer przestrzeni wokół jednostki i zasad określających, kto i w jakim celu może w poszczególnych sferach przebywać. Hall wskazuje na cztery dystanse utrzymywane przez człowieka: intymny, indywidualny – osobniczy (określany przez innych autorów także jako prywatny), społeczny i publiczny (Hall 1978: 156–174; por. też Giddens 2004: 117). Z racji podjętego tematu przybliżymy tylko ten pierwszy. Dystans intymny, wynoszący do pół metra, pozwala na porozumiewanie się szeptem, wiąże się z fizyczną bliskością drugiej osoby, związaną z dotykiem i sensorycznymi doznaniem, która, gdy jest niechciana, może być przytłaczająca. Ta strefa przestrzeni zarezerwowana jest dla szczególnych kontaktów społecznych – z osobami bardzo bliskimi, pozostającymi w relacjach dopuszczających częsty kontakt fizyczny (rodzice – dzieci, kochankowie) (Giddens 2004: 117). Do sfery tej jednostka dopuszcza także obce osoby, wykonujące zawód lekarza, pielęgniarki, masażysty, fryzjera czy kosmetyczki, których praca wymaga bliskiej fizycznej obecności i fizycznego kontaktu.

Wkroczenie w intymną sferę drugiego człowieka z pogwałceniem jej granic, czy to w komunikacji werbalnej, czy w kontakcie fizycznym, wywołuje u jednostki negatywne emocje. Z reguły jest to wstyd, traktowany jako jedna z pierwotnych, podstawowych i społecznych emocji (por. Konecki 2014: 16). Odwołujemy się tu do koncepcji wstydu Scheffa, odnoszącego to pojęcie do szerokiej gamy emocji związanych z negatywnym postrzeganiem siebie ze względu na przekonanie jednostki o jej niekorzystnym społecznym wizerunku (Scheff 2011: 254). W niniejszym opracowaniu, poświęconym intymności i poczuciu jej naruszenia w warunkach porodu, odnosimy się do tego wymiaru wstydu, który przejawia się w uczuciach zażenowania, onieśmienia, zakłopotania, skrępowania, przykrości (nie w poczuciu winy, spowodowanym świadomością niewłaściwego zachowania, złamania społecznych norm) (Chajbos 2019: 67; Danieluk 2006: 75–76). Wstyd jest postrzegany i przeżywany jako emocja negatywna, wpływająca na pogorszenie samooceny. Bowiemy, jak zauważają Czub i Brzezińska,

w efekcie doświadczania wstydu zmienia się [...] sposób odczuwania siebie. Taki stan opisywany jest przez ludzi jako utrata szacunku do siebie, zachwianie poczucia własnej wartości, odczucie zdegradowania, pomniejszenia albo poniżenia. Do doświadczania wstydu należy również chęć ukrycia się, zniknięcia lub „zapadnięcia się pod ziemię” (Czub, Brzezińska 2013: 2).

Wstyd jest przeciwieństwem dumy i, jak wskazywał Cooley w swojej koncepcji jaźni odzwierciedlonej, jest jedną z reakcji na wyobrażenia jednostki, jak jest ona widziana i oceniana przez innych (za: Scheff 2011: 242; por. także Konecki 2014: 16).

W kontekście podjętej problematyki – intymności w warunkach porodu – istotne jest zwrócenie uwagi na odczuwanie wstydu w związku z własną cielesnością i fizjologią. Wstydlivość związana z tymi sferami funkcjonowania człowieka jest efektem socjalizacji i kontroli społecznej nad ciałem. Jak pisał Elias, uspołecznienie jednostki obejmuje „ucywilizowanie ciała” (za: Jakubowska 2009: 233), jego zdyscyplinowanie i ujarznienie (Jakubowska 2009: 233 i nast.). Wymaga to przyswojenia zasad regulujących, jak ciało ma wyglądać, co z cielesności można pokazać, odkryć publicznie, jak mają być zaspokajane potrzeby fizjologiczne. Internalizując te reguły, człowiek, kierowany wewnętrznym przymusem, nie pozwala sobie na niestosowne – społecznie nieakceptowane zachowania, rozumie, co jest dopuszczalne w publicznej przestrzeni, w obecności innych, ma poczucie bycia obserwowanym i ocenianym.

Wstyd pełni także funkcję ochronną wobec cielesności i prywatności człowieka (Rzepa i in. 2013: 54). Odczuwanie go jest sygnałem, że naruszone zostały granice wyznaczające intymną sferę jednostki, że wkroczyła w nią inna, nieproszona, niechciana osoba. Uczucie to może się pojawić także w sytuacji, w której człowiek przyzwala na przekroczenie intymnego dystansu innemu, np. w relacji lekarz/pielęgniarka – pacjent. W przypadku leczniczych czy pielęgnacyjnych zabiegów mamy do czynienia z przymusową nagością (Polińska 2020: 8). Banaszak określa ją mianem nagości przez małe „n”¹ – „roboczo-praktycznej, instrumentalnej, wynikającej z życiowych konieczności: operacja, poród, wizyta u lekarza, karmienie dziecka, ale też podczas przebierania się czy korzystania z łazienki” (Banaszak 2017: 196). To, „czy pacjent będzie się czuł obnażony, goły, odarty ze swojej intymności”, zależy w dużej mierze od tego, jaka jest ta relacja, co z kolei warunkowane jest m.in. postawą osoby wykonującej zawód medyczny (Polińska 2020: 288). Znaczenie ma tu także subiektywny stosunek jednostki do własnej nagości (Polińska 2020: 8). Ludzie różnią się wrażliwością na odsłonięcie ciała, zakresem akceptacji i chęci odkrywania różnych jego części, reakcjami na sytuacje wymagające ich nagości. Z drugiej jednak strony, muszą

¹ Nagość przez duże „n” autorka wiąże z intymnością bliskich relacji, byciem nagim z wyboru, wolnym z reguły od uczucia wstydu, w nacechowanym emocjami, intymnym fizycznym kontakcie z drugą osobą (Banaszak 2017: 202).

liczyć się z przyjętymi w danym środowisku zasadami dotyczącymi oceny nagości (np. kiedy ciało uznawane jest za nagie, w jakich okolicznościach nagość jest dopuszczalna, akceptowalna).

4. Intymność w ujęciu aksjonormatywnym. Perspektywa prawnicza

Mówiąc o społecznym wymiarze intymności, trzeba uwzględnić sposób jej ujmowania w systemie aksjonormatywnym – traktowanie jej jako wartości oraz normatywne regulacje dotyczące jej ochrony. Zwraca uwagę fakt, że intymność w zapisach prawnych pojawia się często w powiązaniu z prywatnością, godnością, integralnością fizyczną.

Punktem wyjścia, podstawą dla definiowania praw człowieka, w tym prawa do prywatności i powiązanej z nią intymności, jest godność osobista, traktowana jako przyrodzony, niezbywalny i nienaruszalny atrybut człowieka (Gulla i in. 2019: 131 i nast.). Jej istotą jest autonomia, podmiotowość jednostki. Pojęcia godności i podmiotowości są zresztą często traktowane jako synonimiczne. Mówi się np. o podmiotowym/godnościowym traktowaniu jednostki, co oznacza m.in. przyznanie jej prawa do decydowania o sobie (samostanowienia), szacunek dla jej wyborów i decyzji, wynikający z przypisywania człowiekowi rozumu i wolnej woli (Gulla i in. 2019: 131 i nast.). „W sensie przedmiotowym prawo do godności wyraża się w stworzeniu każdemu takich warunków, by mógł on autonomicznie realizować swą osobowość i nie był obiektem działań innych (zarówno władz, jak i innych osób)” (Gulla i in. 2019: 137). Jak wskazują Gulla, Izydorczyk i Kubiak, poszanowanie godności wiąże się m.in. z ochroną życia i zdrowia człowieka, ochroną integralności fizycznej człowieka (zakazem instrumentalnego traktowania go i naruszania jego cielesności wbrew jego woli) oraz ochroną prywatności (Gulla i in. 2019: 137–138). Prywatność może być, z jednej strony, rozumiana wąsko i odnoszona do zasobu informacji, dotyczących jednostki, udostępnianych przez nią innym, z drugiej strony, w szerszym ujęciu, jest utożsamiana z samostanowieniem człowieka bez ingerencji osób trzecich (Rzucidło 2014: 153). W literaturze przedmiotu wymienia się cztery podstawowe typy definiowania prywatności jako: 1) prawa jednostki do bycia pozostawionym w spokoju; 2) prawa do kontroli informacji na swój temat; 3) kontroli dostępu do własnej osoby; 4) autonomii jednostki (Rzucidło 2014: 153–154).

Będące głównym przedmiotem naszego zainteresowania prawo do intymności jest powiązane z ochroną prywatności i poszanowaniem godności, „respektem wobec sfery osobistej, w której osoba nie jest narażona na dzielenie się z innymi swoimi przeżyciami lub doznaniem o charakterze intymnym” (Gulla i in. 2019: 137–138). Stanowi ono jedno z praw pacjenta („Pacjent ma prawo do poszanowania intymności i godności, w szczególności w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych”) (ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku

Praw Pacjenta, Dz.U. 2009 Nr 52 poz. 417, art. 20.1)². Według stanowiska Rzecznika Praw Pacjenta „przez intymność należy rozumieć zarówno przeżycia wewnętrzne, jak i jego (pacjenta – KDG) fizyczność, których ujawnienie powoduje u przeciętnego człowieka uczucie dyskomfortu lub zażenowania. Naruszenie intymności powoduje uczucie wstydu” (RPP b.r.w.). Odczuwanie tej emocji jest zatem traktowane jako wskaźnik, że prawo do intymności nie jest respektowane (por. też Słowińska 2010: 392). W Fundacji Rodzić po Ludzku, działającej na rzecz ciężarnych i rodzących kobiet oraz matek małych dzieci, podkreśla się, że chodzi tu o indywidualne poczucie wstydu (*Prawo do poszanowania intymności i godności* b.r.w.). Oznacza to, że określone sytuacje mogą, ale nie muszą wywoływać zawstydzenia, zakłopotania, zażenowania u jednostki. Na podstawie zgłoszeń pacjentów i raportów monitorujących przestrzeganie prawa pacjentów do intymności można jednak wskazać przykłady jego naruszenia, wiążące się z odczuwaniem wstydu (m.in. NIK 2018; *Prawo do poszanowania intymności i godności* b.r.w.; RPP b.r.w.; Jacek, Ożóg 2012: 268), takie jak:

- konieczność obnażania się do badania i mówienia o sprawach intymnych przed nieznanymi osobami;
- badanie w gabinetach zabiegowych niezabezpieczonych przed wejściem osób nieuprawnionych; wchodzenie osób postronnych do gabinetu lekarskiego w trakcie badania;
- udzielanie świadczeń zdrowotnych w wieloosobowych salach chorych, bez użycia parawanów, przeprowadzanie wywiadu lekarskiego bądź informowanie o stanie zdrowia w obecności innych pacjentów;
- odbieranie pacjentom własnych ubrań i nakaz chodzenia w piżamie po szpitalu;
- brak właściwych warunków sanitarno-higienicznych (toalety i prysznice znajdujące się na korytarzach, zbyt mała ich liczba, niezastłonięte okna i brak zamków w drzwiach), wchodzenie przez personel do łazienek bez pukania i uprzedzenia;
- aroganckie, nieuprzejme, lekceważące traktowanie przez personel medyczny i obsługowy.

Jak pokazują wyniki kontroli przeprowadzonej w polskich szpitalach, problemem jest z jednej strony przestarzałe wyposażenie polskich placówek medycznych, w których nie przewidziano przestrzeni na intymną rozmowę lekarza z pacjentem czy nie zapewniono odpowiednich warunków do przeprowadzenia badania lekarskiego (NIK 2018: 8). Z drugiej strony, poczucie naruszenia intymności

² Prawo pacjenta do poszanowania intymności i godności osobistej jest definiowane nie tylko w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, ale także w ustawie o zawodzie lekarza i lekarza stomatologa (art. 36 ust. 1), a także Kodeksie etyki zawodowej pielęgniarki i położnej Rzeczypospolitej Polskiej (art. 3 pkt a) oraz Kodeksie etyki lekarskiej (art. 12), zobowiązujących osoby wykonujące zawody medyczne do jego respektowania (za: *Prawo do poszanowania intymności i godności* b.r.w.).

i godności wywołuje niewłaściwe zachowanie i postępowanie osób wykonujących zawód medyczny, którym wciąż trzeba przypominać o konieczności przestrzegania ogólnie przyjętych form grzecznościowych w kontaktach z pacjentem i jego rodziną oraz traktowania ich życzliwie i z szacunkiem, przeprowadzenia wywiadu i badania z poszanowaniem intymności i godności pacjenta (NIK 2018: 16). Wymaga się od nich podmiotowego podejścia do pacjenta, szanowania jego autonomii i prawa do samostanowienia (Jacek, Ożóg 2012: 268).

5. Problem intymności w warunkach porodu

Poród to „bardzo/niesamowicie intymne wydarzenie, najbardziej intymne doświadczenie w życiu kobiety”, czytamy w artykułach na stronach internetowych poświęconych ciąży i macierzyństwu³. Ale też pojawiają się takie komunikaty: „Nie spotka cię w życiu nic bardziej odzierającego z intymności. To dotyka niemal każdą kobietę w trakcie porodu”⁴. Wreszcie mamy do czynienia z deklaracjami: „Poród może być wydarzeniem intymnym”, np. na stronie Fundacji Rodzic po Ludzku. Te przykładowe stwierdzenia pokazują, że rodzenie dziecka jest czymś z natury osobistym, bardzo prywatnym i intymnym ze względu na powiązanie z cielesnością, nagością, fizjologią, ale także intensywnymi przeżyciami emocjonalnymi i psychicznymi. Jednocześnie intymność porodu jest czymś warunkowym, zależącym od tego, czy zewnętrzne okoliczności, osoby towarzyszące na tę intymność pozwolą. Kluczowe znaczenie wydaje się tu mieć medykalizacja porodu⁵, sprawiająca, że naturalny proces narodzin dziecka jest traktowany jako problem medyczny, czynnik ryzyka, wymagający diagnozy, kontroli, nadzoru, zabiegów ze strony ekspertów – profesjonalnych medyków (Nowakowska 2010; Nowakowska 2012; Nowakowska 2014; Oleś-Bińczyk 2011; Mazurek 2014; Pankrac i in. 2015: 298; Nowakowski 2015). Efektem jest

sprawdzenie kobiety rodzącej do biernego obiektu medycznych interwencji, [co prowadzi do] interpretacji ciąży i porodu jako zagrożenia, odebrania rodzącej poczucia sprawstwa oraz bycia kompetentną, a tym samym utraty jej podmiotowości oraz psychicznej satysfakcji, stra-

³ Np. <http://www.parenting.pl>, <http://www.dziecisawazne.pl> (dostęp: 2.08.2021).

⁴ <https://parenting.pl/nie-spotka-cie-w-zyciu-nic-bardziej-odzierajacego-z-intymnosci-to-dotyka-niemal-kazdej-kobiety-w-trakcie-porodu> (dostęp: 2.08.2021).

⁵ Wskaźnikami medykalizacji porodów są: „Rutynowe zakładanie wkłucia do żyły obwodowej; Wysoki odsetek porodów szpitalnych; Wysoki odsetek porodów indukowanych; Wysoki odsetek porodów drogami natury z nacięciem kroczu; Wysoki odsetek porodów ze stymulowaną akcją skurczową; Asysta lekarza w czasie fizjologicznie przebiegającego porodu; Nadużywanie ciągłego zapisu kardiograficznego i wymóg leżenia w trakcie badania; Zbyt częste badanie wewnętrzne; Wysoki odsetek cesarskich cięć; Podawanie kroplówki w porodzie fizjologicznym w celu nawodnienia rodzącej; Niestosowanie/ograniczone stosowanie wertykalnych pozycji w porodzie; Zaciśnięcie pępownicy przed ustaniem tętnienia; Przerwanie dwugodzinnego kontaktu »skóra do skóry«” (FR pL 2017: 22–23).

chu jako motywacji do poddawania się nieuzasadnionym interwencjom, powszechnym przekonaniem, że bezpieczny poród ma miejsce tylko w szpitalu, etc. (Nowakowska 2010: 433).

W skrajnej postaci prowadziło to do przekształcenia porodów w proces „produkcji dzieci”, jak ujęła to Wochna-Tymińska, opisująca funkcjonowanie szpitali położniczych w PRL, działających jak „fabryki nowych obywateli” (Wochna-Tymińska 2012: 197). Rodzące były jedynie trybikiem w maszynie, koordynowanej przez personel medyczny, któremu miały się podporządkować. Ich odczucia i potrzeby schodziły na dalszy plan wobec obowiązujących je zasad, rygorów, zaleceń, służących przede wszystkim sprawnemu przebiegowi porodu, prowadzącemu do narodzin zdrowego dziecka. Autorka, na podstawie analizy poradników – „instrukcji” dla ciężarnych, tak opisuje ówczesne zmedykalizowane podejście do porodów:

[...] urodzenie dziecka jest dla kobiet rodzajem zadania, które mają wykonać. Może być ono procesem niebezpiecznym, ale dzięki precyzyjnie dopracowanym procedurom i wykwalifikowanemu personelowi szpitali położniczych, pod warunkiem bezwzględnej posłuszeństwa, ma szansę zakończyć się pozytywnie. Nie uwzględniano w zasadzie w ogóle faktu, że narodziny dziecka to przede wszystkim wyjątkowe przeżycie natury psychicznej, a kobieta rodząca jest zdrowym, czującym i myślącym człowiekiem, a nie przedmiotem (Wochna-Tymińska 2012: 199).

Obraz placówki położniczej jako fabryki⁶ (*Szpitalny poród w PRL był jak przejście przez taśmociąg*) przywołuje w wywiadzie także znana położna z ponad pięćdziesięcioletnim stażem, Irena Chołuj (Kisiel 2019). Zwraca ona uwagę na różnicę między określeniami „odbieranie” i „przyjmowanie” porodu. Jak zauważa, w tym pierwszym podkreśla się pierwszoplanową rolę położnej, zarządzającej przebiegiem procesu narodzin dziecka, w którym kobieta pozostaje niejako ubezwłasnowolniona, uprzedmiotowiona, bierna. „Gdy w centrum jest rodząca, a położna za nią podąża, pomaga jej, wspiera – wtedy przyjmuje poród. Niestety, w czasach PRL porody były wyłącznie odbierane” (Kisiel 2019). Podczas pobytu w szpitalu i porodu kobieta była pozbawiona osobistych rzeczy, ubrań i bielizny, a szpitalna koszula nocna, często zniszczona i podarta, nie zakrywała ciała i pozostawiała je obnażone, wystawione na widok publiczny, wywołując uczucie wstydu, zażenowania, nawet upokorzenia (Wochna-Tymińska 2012; Kisiel 2019). Emocje te towarzyszyły także takim obowiązkowym zabiegom jak lewatywa i golenie okolic łonowych, często dokonywanym w obecności innych obcych osób, także nienależących do personelu medycznego. Sam poród odbywał się w wielostanowiskowych salach porodowych, często bez zasłonek czy parawanów (żeby personel medyczny miał kontrolę nad tym, co się dzieje na poszczególnych

⁶ Takich określeń używały także same kobiety, opisujące swoje doświadczenie porodu w osobistych relacjach, zbieranych przez Fundację Rodzic po Ludzku, czy listach do miesięcznika „Twoje Dziecko” nadesłanych w ramach konkursu „Złote Bociany dla najlepszych szpitali” ogłoszonego w 1993 roku (Wochna-Tymińska 2012: 197).

stanowiskach), bez obecności bliskich, wspierających osób, na leżąco, bez możliwości wyboru pozycji rodzenia, bez informacji o swoim stanie i przebiegu akcji porodowej, bez pytania o zgodę na takie zabiegi jak nacinanie krocza, przebijanie pęcherza płodowego czy siłowe „wypychanie dziecka” (także przy przywiązaniu nóg rodzącej do podpórek łóżka), z brakiem lub bardzo ograniczonym fizycznym kontaktem z dzieckiem po narodzinach (Wochna-Tymińska 2012: 202–206; Kisiel 2019). Ze wspomnień kobiet wycierają uczucia upokorzenia, bezsilności, żalu, poczucie krzywdy, uprzedmiotowienia, pozbawienia godności, znieważenia (Wochna-Tymińska 2012: 202–206). Nie ma tu mowy o realizacji prawa do intymności, nie ma mowy o jakiegokolwiek intymności.

Jak zauważa Wochna-Tymińska, zdarzały się placówki, w których rodzące traktowano lepiej, których personel starał się dostosowywać do oczekiwań i potrzeb pacjentek, a także do zaleceń Światowej Organizacji Zdrowia (Wochna-Tymińska 2012: 209). W 1993 roku grupa działaczy społecznych i dziennikarzy⁷ zainspirowanych przez antropolożkę Kitzinger, propagującą przyjazne kobietom zmiany w położnictwie, postanowiła stworzyć „konsumentki» ranking porodówek oparty na listach od kobiet” (*Historia akcji* b.r.w.). Zebrano 250 porodowych opowieści. Dało to początek akcji „Rodzić po ludzku” z udziałem „Gazety Wyborczej”, rozpropagowanej także przez inne media, która skłoniła tysiące kobiet do podzielenia się swoimi doświadczeniami porodu i doprowadziła do powstania pierwszego przewodnika po szpitalach położniczych w Polsce (*Historia akcji* b.r.w.). Dalsze działania na rzecz poprawy opieki okołoporodowej, polegające na systematycznym zbieraniu relacji kobiet z przebiegu porodu, ocenie placówek położniczych w ankietach, monitorowaniu ich funkcjonowania prowadzi do dziś założona w wyniku tej akcji w 1996 roku Fundacja Rodzić po Ludzku (*25 lat Fundacji* b.r.w.). Z jej inicjatywy powstał najpierw Dekalog Rodzenia po Ludzku, następnie (w 2011 roku) Standardy Opieki Okołoporodowej, które w wyniku rozporządzenia Ministra Zdrowia stały się obowiązującym prawem (*25 lat Fundacji* b.r.w.). Określając pożądany sposób organizacji opieki nad kobietą w ciąży, porodzie i w położeniu oraz opieki nad noworodkiem, mają one prowadzić do „humanizacji porodu”, ograniczenia jego zmedykalizowania, uwzględnienia potrzeb kobiet, ludzkiego traktowania i przestrzegania ich praw (Nowakowska 2010; Witek 2018; Kadzikiewicz 2019; Karwowska 2021). Jak czytamy na stronie internetowej Fundacji Rodzić po Ludzku o najnowszych przepisach:

Standard Organizacyjny Opieki Okołoporodowej, czyli Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2018 roku, to dokument, który podkreśla podmiotowość i decyzyjność kobiety podczas porodu. Kobieta ma być w centrum uwagi. Rzetelna informacja ma dawać jej poczucie bezpieczeństwa, a właściwe traktowanie zapewniać poczucie godności i intymności (Dla kobiet b.r.w.).

⁷ Osoby związane z Ośrodkiem Edukacji Ekologicznej EKO-OKO oraz miesięcznikiem „Twoje Dziecko” (*Historia akcji* b.r.w.).

Mimo stopniowej poprawy sytuacji w polskim położnictwie raporty o opiece okołoporodowej w Polsce i realizacji praw pacjentek w czasie porodu wciąż pokazują częste przypadki naruszeń prawa do intymności i powiązanego z nim prawa do poszanowania godności rodzących kobiet (m.in. NIK 2016; FRpL 2017; FRpL 2018; FnRKiPR 2019). Standardy Opieki Okołoporodowej mające przynieść zmiany nie są w wielu placówkach przestrzegane, co wynika m.in. z tego, że ich wprowadzeniu nie towarzyszyło określenie sposobów kontroli ich realizacji, w związku z tym w części szpitali w ogóle ich nie wdrożono (FRpL 2017: 16; Witek 2018: 196–197). Konieczne jest także edukowanie kobiet w zakresie ich praw i umiejętności ich egzekwowania (co zresztą jest jednym z obszarów działań wspomianej Fundacji Rodzić po Ludzku, prowadzącej także szkolenia personelu medycznego).

Według raportu Najwyższej Izby Kontroli z 2015 roku w części polskich placówek położniczych wciąż problemem jest szpitalna infrastruktura, niezapewniająca poszanowania intymności pacjentek: wieloosobowe pokoje oraz „wielostanowiskowe sale porodowe”, często niewyposażone w toalety (z ogólnodostępnymi łazienkami w korytarzach), w których łóżka są oddzielone jedynie parawanami, a zatem trudno mówić o odosobnionej, intymnej przestrzeni dla rodzących, w których mogłyby się czuć bezpiecznie i swobodnie. Dodatkowo w niektórych szpitalach sale porodowe miały okna wychodzące na korytarz, czyniąc to, co się w nich dzieje, widocznym dla osób postronnych. Kontrola wykazała, że sale porodowe lub gabinety badań były tak urządzone, że „przy otwarciu drzwi osoby postronne mogły zobaczyć pacjentkę w intymnej sytuacji”, a nie było sygnalizacji świetlnej ostrzegającej przed ich wejściem do tych pomieszczeń (lub nie działała) (NIK 2016: 23). Na pytanie w ankiecie o przestrzeganie prawa do zachowania intymności i prywatności co piąta wypowiedziana się rodząca wskazała, że nie było ono respektowane (NIK 2016: 39). Zarejestrowano także wysoki odsetek interwencji medycznych, takich jak przebicie pęcherza płodowego (amniotomia), nacięcie krocza, stymulacja czynności skurczowej (podawanie oksytocyny) oraz cesarskie cięcie. Tego typu zabiegi wykonano średnio u 79% pacjentek, których dokumentacja medyczna była analizowana (NIK 2016: 12). „Większość ankietowanych pacjentek, które urodziły dziecko drogami natury, stwierdziła, że przed nacięciem krocza nie pytano ich o zgodę na jego wykonanie” (NIK 2016: 23). Takie przypadki wskazują na łamanie prawa do poszanowania godności, podmiotowości i prawa do samostanowienia.

Potwierdzają to raporty Fundacji Rodzić po Ludzku, prezentujące wyniki badań ankietowych, w których zbierano informacje od szpitali i pacjentek (FRpL 2017; FRpL 2018). Mowa w nich nie tylko o nieodpowiednich warunkach i infrastrukturze w części placówek położniczych, o medykalizacji porodów fizjologicznych⁸ i dużym odsetku cięć cesarskich, ale także o nadużywaniu władzy

⁸ „Szkodliwe rutyny i przestarzałe procedury wciąż są obecne w większości sal porodowych i oddziałów neonatologicznych. Obowiązkowe niemal zakładanie wenflonu w izbie przyjęć, zbyt

przez personel medyczny i niewłaściwym traktowaniu rodzających, poniżającym, upokarzającym, naruszającym ich godność (FRpL 2018: 76–81). Analiza odpowiedzi udzielanych przez pacjentki pokazała, że „w czasie porodu 54,3% kobiet doświadczyło przemocy lub nadużyć związanych z zachowaniem personelu lub niedopełnieniem wszystkich procedur” (FnRKiPR 2019: 48). Przypadki te obejmowały: „szantażowanie, wyśmiewanie, grożenie, krzyczenie, obrażanie, wypowiedanie niestosownych w odczuciu kobiet komentarzy, szturchanie, rozkładanie na siłę nóg przy parciu, przywiązywanie nóg do łóżka porodowego” oraz takie sytuacje jak: obecność studentów/studentek położnictwa bez zgody badanej, naruszenia prywatności i intymności, nieudzielanie informacji przez personel medyczny bądź formułowanie komunikatów w niezrozumiałym języku, zwracanie się do rodzających w sposób świadczący o braku szacunku, poczucie ankietowanych, że personel gorzej je traktował bądź zmuszał do czegoś (FnRKiPR 2019: 48). Autorzy jednego z raportów przywołują, za Bowser i Hill (2017), pojęcie „przemocowej opieki okołoporodowej podczas porodu” (*disrespectful/abusive care during childbirth in facilities*) (FRpL 2018: 37). Wśród nadużyć, których doświadczają kobiety w przypadku porodu, wymieniono m.in. przemoc fizyczną i słowną, dyskryminację i stygmatyzowanie (ze względu na takie cechy społeczne jak np. wiek, pochodzenie etniczne, poziom wykształcenia, status ekonomiczny, niepełnosprawność), brak świadomej zgody kobiety na zabiegi i wykonywane czynności, niewłaściwe relacje między personelem i pacjentkami (nieefektywna komunikacja, brak wspierającej opieki, utrata autonomii), brak zapewnionej intymności (FRpL 2018: 38).

6. Opowieści porodowe jako materiał badawczy

Jak pokazano w dotychczasowych rozważaniach, chociaż pojęcie intymności funkcjonuje jako hasło w słownikach języka polskiego, pojawia się w przepisach prawnych oraz analizowanych raportach dotyczących jakości opieki okołoporodowej, można odnieść wrażenie, że wymyka się jednoznacznym definicjom, jest trudno uchwytny, mglisty. Wynika to, z jednej strony, z jego zindywidualizowanego, subiektywnego postrzegania i odczuwania. Intuicyjnie każda osoba wie (choć niekoniecznie potrafi to wyrazić słowami), czuje, co jest dla niej intymne, jaki zasięg ma jej sfera intymna i komu pozwala na przekroczenie tej granicy, a także kiedy jej intymność jest naruszana. Kluczowe wydaje się tu odczuwanie emocji

częste wykonywanie badania wewnętrznego i KTG, co jest równoznaczne z przymusem kładzenia rodzącej nieruchomo na plecach, indukcja lub przyspieszenie porodu, podawanie kroplówki nawadniającej zamiast szklanki wody, zmuszanie kobiet do rodzenia na plecach – najbardziej niefizjologicznej i niebezpiecznej dla dziecka i rodzącej pozycji. Po porodzie – przerywanie pierwszego kontaktu między matką a noworodkiem, podawanie dzieciom glukozy zamiast zachęcania matek do karmienia piersią” (FRpL 2017: 15).

wstydu, zakłopotania, zażenowania, upokorzenia, które, jak już wspomniano, można traktować jako swoisty wskaźnik naruszenia intymności. Z drugiej strony, trudność definiowania intymności wynika z jej powiązania z prywatnością, godnością, autonomią i podmiotowością jednostki. Stąd też zarówno w katalogu praw człowieka i praw pacjenta, jak i w raportach z monitoringu ich przestrzegania pojęcia te są ze sobą zestawiane, łączone, niekiedy traktowane jako bliskoznaczne.

W niniejszym artykule podjęto próbę konkretyzacji pojęcia intymności w warunkach porodu, sięgając po szczególnie materiał badawczy – opowieści porodowe. Są to relacje kobiet o doświadczeniu porodu, jego przebiegu z ich perspektywy, towarzyszących mu odczuciach, refleksjach *ex post*. Wiele takich narracji jest publikowanych w Internecie przede wszystkim na portalach poświęconych porodom, macierzyństwu czy, szerzej, rodzicielstwu⁹. Jak już wspomniano, od lat porodowe opowieści zbiera Fundacja Rodzić po Ludzku, której misją jest „wzmocnienie i wspieranie kobiet w otwartym formułowaniu swoich potrzeb i domaganiu się respektowania swoich praw oraz wnoszenie ich doświadczeń do przestrzeni publicznej” (*Misja* b.r.w.). Na stronie internetowej organizacji w zakładce „Kobiety mówią” oraz „Opowieści porodowe” opublikowano 35 nadesłanych historii i ten właśnie zbiór narracji stanowił materiał badawczy poddany analizie¹⁰. Są to źródła zastane, niewywołane przez badacza, utrwalone i ogólnie dostępne. Opowieści o doświadczeniu porodu, udostępnione szerszej „publiczności”, są osobistymi dokumentami o charakterze biograficznym, dotyczącymi ważnego momentu w życiu kobiety – narodzin dziecka jako życiowego wydarzenia (Hoerning 1990: 129), punktu zwrotnego (Budrowska 2000) czy rytuału przejścia (Jaskulska 2013: 80–81). Można je określić mianem narracji tematycznej (Rokuszevska-Pawełek 2002: 27) czy też historii przypadku, koncentrującej się na określonym procesie w życiu jednostki (Denzin 1990: 68).

Korzystanie z materiałów zastanych wiąże się z takimi ograniczeniami jak brak możliwości ustalenia informacji o autorkach opowieści (wiemy, że były to kobiety, niekiedy poznajemy je z imienia i nazwiska, jedyną dodatkową informacją jest, w przypadku niektórych historii, rok i miejscowość, niekiedy nazwa szpitala, w którym odbył się poród), a także brak wiedzy na temat daty ich nadesłania i udostępnienia oraz ewentualnych skrótów dokonanych przez administratorów strony internetowej. Nie wiemy, dlaczego akurat te historie wybrano i udostępniono spośród setek nadesłanych relacji. Znając cele Fundacji Rodzić po Ludzku oraz charakter jej działalności, możemy przypuszczać, że publikując takie, a nie inne opowieści, starano się przedstawić różnorodność doświadczeń kobiet. Mamy tu relacje z porodów szpitalnych i domowych, naturalnych i przez cesarskie cięcie, mających miejsce zarówno w szpitalach w dużych ośrodkach

⁹ M.in. <http://www.dobrzeurodzeni.pl>, <http://www.mamotoja.pl>, www.cud-narodzin.pl, <http://www.ladnebebe.pl>, <http://www.vivatporod.pl> (dostęp: 2.08.2021).

¹⁰ Z analizy wyłączono jedynie relację lekarki, ponieważ nie odnosiła się ona do własnych doświadczeń ciąży i porodu.

miejskich, jak i mniejszych miejscowościach (np. Racibórz, Wołomin, Szubin)¹¹. Sześć opowieści dotyczy pobytu w szpitalu i przeżyć związanych z poronieniem czy urodzeniem martwego dziecka.

Analiza porodowych historii służyła ustaleniu, jakie sytuacje związane z doświadczeniem porodu naruszają sferę intymności kobiety, by następnie zidentyfikować elementy tworzące, warunkujące intymność. Jak rozpoznawano, że w narracji mowa o intymności? Przyjęto, że wskaźnikami są odczucia narratorki, sposób opowiadania o doświadczeniu, dobór słów, wskazujący na to, że czuła się ona niekomfortowo, nieswojo, nie miała poczucia bezpieczeństwa, co wynikało z wkroczenia innych w jej sferę intymną (nie tylko w sensie dystansu intymnego), była zażenowana, zakłopotana, zawstydzona. Były to także jej wyrazy oburzenia, niezgody, protestu, braku akceptacji dla doświadczanej sytuacji, dotyczącej kontrolowania jej dostępu do własnej osoby, swojego ciała i prywatności, autonomii, godności. Ale nie tylko negatywne doświadczenia autorek opowieści były źródłem informacji o intymności w warunkach porodu. W przypadku pozytywnych historii (w których poród i towarzyszące mu okoliczności były przedstawiane w pozytywnym świetle) pojawienie się kwestii intymności w narracji identyfikowano również poprzez wyrażane przez kobiety odczucia – podkreślanie przez nie, jak komfortowo, bezpiecznie, dobrze się czuły w sytuacji porodu, z otaczającymi je osobami zachowującymi się wobec nich w akceptowany przez nie sposób. Z tych opowieści nie wyłaniał się obraz zawstydzonej, zakłopotanej, zażenowanej, upokorzonej kobiety, mającej poczucie uprzedmiotowienia, przejęcia przez innych kontroli nad jej ciałem, nieliczenia się z jej potrzebami, emocjami. Bohaterkami tych historii były rodzące kontrolujące (w miarę możliwości) przebieg swojego porodu, to, co dzieje się z ich ciałem, stawiające innym granice dostępu do siebie i ich ingerencji, podążające za swoimi odczuciami, chroniące swoją intymność. Różne doświadczenia rodzących – zarówno te negatywne, jak i pozytywne – pozwoliły na poznanie i zrozumienie, czym jest intymność w warunkach porodu, na czym polega jej poszanowanie i naruszenie.

7. Poród jako (nie)intymne doświadczenie w narracjach rodzących kobiet

Omawiając doświadczenia intymności bądź jej braku w warunkach porodu, najpierw przyjrzymy się, jakie sytuacje wywoływały u kobiet negatywne emocje i wskazywały na naruszenie ich prywatności, przekroczenie jej granic, „odarcie

¹¹ W zbiorze 34 włączonych do analizy opowieści 25 dotyczyło porodu naturalnego, 4 – porodu przez cesarskie cięcie (przy czym nie były to zabiegi planowane, kobiety chciały i zaczynały rodzić naturalnie, jednak z różnych przyczyn porody kończyły się zabiegiem operacyjnym); 26 relacji przedstawiało poród w szpitalu, 4 – poród domowy. Co do miejsca i daty porodu, jedynie niewielka część historii zawierała takie informacje, co można wytłumaczyć tym, że z punktu widzenia publikującej je organizacji nie były to informacje kluczowe, celem było bowiem pokazanie spektrum doświadczeń porodowych kobiet.

z godności”¹², odebranie podmiotowości. Jak wykazano, godność, podmiotowość, autonomia są ściśle związane z intymnością. Szacunek dla potrzeb, emocji, ciała jednostki, przyznanie jej prawa do kontroli nad dostępem do własnej osoby i decydowania o sobie wiąże się z poszanowaniem tego, co osobiste, prywatne, indywidualne, wewnętrzne – jednym słowem intymne. Zakłada, że każda jednostka ma sobie właściwe, przez siebie ustalone czy raczej odczuwane, granice intymności, których inni bez jej przyzwolenia nie powinni przekraczać.

Na podstawie analizy porodowych opowieści można wyodrębnić szereg przypadków, które są naruszeniem intymności kobiet. Wstyd, traktowany jako sygnał alarmowy, wskaźnik, że doszło do takiej sytuacji, pojawia się w związku z nagością, niemożnością zakrycia ciała, koniecznością obnażania się przed wieloma osobami:

Ja miałam rozdartą koszulę ledwo kryjącą tyłek, z przodu rozdartą do pępka (OP_14); Kazano mi paradować nago po izbie przyjęć, chodzić z cewnikiem (gdzie chodzili także odwiedzający) po schodach na salę operacyjną (OP_20); Kiedy pojawił się obchód, postanowiono zbadać mi rozwarcie (przy jakichś 10 studentach – zaznaczę, że również nie zapytano mnie o zgodę) (OP_26).

Chociaż, jak wcześniej wspomniano, nagość w relacji z lekarzem ma charakter instrumentalny, roboczy i przymusowy, nie oznacza, że nie wywołuje zawstydzenia pacjenta, szczególnie gdy nie zostają stworzone intymne warunki, by zmniejszyć prawdopodobieństwo wystąpienia tego uczucia, np. poprzez ograniczenie liczby osób, wobec których jednostka musi obnażyć swoje ciało, wystawić je na widok publiczny. Jak zauważa Młynarska-Jurczuk, odwołując się m.in. do teorii seksualnego uprzedmiotowienia (Młynarska-Jurczuk 2016: 366), kobiety są bardziej niż mężczyźni narażone na odczuwanie wstydu w związku ze swoją cielesnością i nagością ze względu na odmienny proces socjalizacji, kształtujący w nich przekonanie o znaczeniu ich ciała i wyglądu dla ich społecznego wizerunku (Młynarska-Jurczuk 2016: 366). W sytuacji obnażenia, odkrycia ciała pojawia się u nich odczucie, że są one przez innych sprowadzane do swojej fizyczności i przez jej pryzmat postrzegane i oceniane jako osoby. Co więcej, wobec istniejących standardów piękna mają świadomość niedoskonałości własnego wyglądu, szczególnie w przypadku zmienionego przez ciężę ciała, znajdującego się dodatkowo w pozostających poza ich kontrolą pozycjach (wymuszonych przez fizyczne odczucia, jak skurcze czy ból kręgosłupa, czy też narzuconych przez personel medyczny). W sytuacji medycznych badań i zabiegów ciężarne i rodzące stają się ciałem, to ich cielesność, a właściwie jej fragmenty – brzuch, narządy płciowe, piersi – są w centrum uwagi, nie one jako osoba, co jest dodatkowo wzmocnione przez ich bezosobowe traktowanie przez personel medyczny. Obrazuje to fragment jednej z opowieści, będącej wyrazem niezgody na taki stan rzeczy:

¹² Określenie jednej z narratorek (OP_1).

[...] jestem człowiekiem i mam prawo do godnego traktowania. Wiem, że dla lekarza jestem tylko kolejnym przypadkiem, a w swej praktyce codziennie bada i leczy mnóstwo kobiet. Ale dla mnie moje ciało jest tylko moje. Mam w sobie wstyd, skrępowanie i poczucie, że nie jestem w sytuacji komfortowej. Nie pokazuję ciała obcym ludziom – tu musiałam to znieść. Mam prawo źle znosić tę sytuację. Leżąc w kałuży krwi na leżance w trakcie USG, kiedy lekarz niemal siłą rozwierał mi nogi, żeby było wygodniej zobaczyć, co się dzieje, kiedy sonda USG penetrowała moje ciało podczas kolejnych pulsujących chluśnieć krwi, kiedy mnie to koszmarnie bolało... Miałam nie wstawać i poczekać na pielęgniarki, żeby „to” uporządziły. Kiedy leżałam naga w krwi – on uzupełniał papiery. Nie usłyszałam od niego nic ponad: „No to robimy łyżeczkowanie. Kiedy pani jadła?”. [...] Kazał mi się ubrać i umyć ręce do podpisania papierów (OP_1).

Uczucie zawstyżenia, zażenowania, naruszenia prywatności pojawiało się także w opowieściach dotyczących konieczności upubliczniania osobistych informacji o sobie. Kobiety musiały podawać dane osobowe i odpowiadać na pytania, w tym dotyczące stanu zdrowia i takich intymnych kwestii jak miesiączka i wcześniejsze poronienia, w obecności wielu osób, także nienależących do personelu medycznego (salowe, inne pacjentki, odwiedzające je osoby). Miały one poczucie, że muszą kilkakrotnie powtarzać te same informacje, że naraża się je niepotrzebnie na związany z tym stres:

Nie chciałam wszystkiego tłumaczyć w drzwiach, przy ludziach. Ale musiałam (OP_1); Wysłali nas z mężem na salę porodową. Tam czekały na mnie nowe siostry, salowa oparta o zmiotkę. I znowu cała seria tych samych pytań. [...] O godz. 7 była zmiana personelu – i znowu te same pytania, jakby nie mogli przeczytać sobie z karty (OP_14).

W niektórych przypadkach ich dane ujawniane były przez pracowników szpitala, niezadających sobie trudu, by je chronić, nieuznających prawa do prywatności i intymności pacjentek, tak jakby znalezienie się na oddziale położniczym było równoznaczne z zawieszeniem tych praw. Szczegółowo opisała to jedna z narratorek, mająca za sobą doświadczenie poronienia, wyrażająca w swojej opowieści gniew, protest, żal wywołany sposobem zachowania personelu medycznego:

Na zabieg zostałam „wykrzyczana” z korytarza przez pielęgniarki: moje nazwisko słychać było na całym oddziale jak na jakimś jarmarku! „Iść i sięść pod gabinetem zabiegowym na pomarańczowych krzeselkach!” Na miłość boską, czy naprawdę już tak bezosobowo jestem traktowana, że mówią do mnie bezkolicznikami?!?!? [...] Od podstawowego prawa do intymności i poszanowania nie ma odstępstw! [...] wykrzykiwanie przez ordynatora oddziału nazwisk pacjentek z ich dolegliwościami, zwracanie uwagi lekarzom, kim i jak mają się teraz zająć – a to wszystko na korytarzu – jest niedopuszczalne! Nie miał prawa ogłaszać światu, że straciłam dziecko! Tym bardziej, że wśród pielęgniarek i pacjentów były kobiety z mojej miejscowości. Teraz już wiem, że o moim nieszczęściu dowie się więcej osób, z moją rodziną na czele – której nie informowałam o ciąży, bo chciałam to zrobić nieco później, gdy potwierdzi się, że wszystko będzie dobrze (OP_1).

Narracje dotyczące poronienia czy urodzenia martwego dziecka pokazują, że część lekarzy i pielęgniarek nie potrafiła wykazać się taktem, delikatnością, wrażliwością, empatią i uszanować intymności pacjentek i ich bliskich – właściwie

odczytać ich emocji, właściwie na nie zareagować, nie przekraczać intymnego dystansu (OP_1, OP_7, OP_30). Przejawiało się to w ignorowaniu ich emocji, bagatelizowaniu ich przeżyć (to „nic takiego”, to „się zdarza”), zachowywaniu jak gdyby nigdy nic, braku poszanowania dla indywidualnego sposobu przeżywania utraty ciąży.

Naruszeniem intymności w trakcie porodu jest także odebranie kontroli kobiecie nad własnym ciałem. Nie dość, że musi ona pozwolić na wkroczenie obcych osób w jej intymną sferę i fizyczny kontakt, ich ingerencję w jej ciało i jego procesy, to jeszcze zostaje często niejako ubezwłasnowolniona – pozbawiona nie tylko wpływu na to, co się z jej ciałem dzieje, ale także informacji na temat przebiegu porodu, swojego stanu zdrowia, przeprowadzanych zabiegów medycznych. W opowieściach pojawiały się uwagi o braku pytania kobiet o zgodę na wykonywane czynności i medyczne interwencje, o nieinformowaniu ich o nich i niewyjaśnianiu potrzeby ich przeprowadzenia, nieudzielaniu odpowiedzi na pytania pacjentek czy traktowaniu ich jako problematycznych, roszczeniowych, przeszkadzających, gdy domagały się informacji:

[...] pierwsza ciąża i pierwszy poród były standardowe – szpital, anonimowe położne, arogancy położnicy, brak szacunku dla moich decyzji i dla mnie (zwracanie się do mnie per ty na przykład, uparte proponowanie zabiegów, na które się bardzo wyraźnie nie zgodziłam, obrażanie się za kwestionowanie poleceń personelu) (OP_4); Nie pozostawia się nam żadnego wyboru, nie pyta o zdanie i zgodę (OP_26); Odniosłam wrażenie, że pacjentki lekarzom na tym oddziale przeszkadzają. Najlepiej, żeby się nie odzywały i niczego nie chciały (OP_1).

Z drugiej strony, w części narracji przedstawiano komunikację z personelem medycznym jako dwustronną, wzajemną, w której rodząca miała poczucie, że jest postrzegana i dostrzegana jako osoba, a jej intymność i godność są szanowane. Autorki historii opisywały swoje interakcje z lekarzami i położnymi następująco: „poproszono mnie”, „zapropozowano”, „zapytano”, „tłumaczono”, „pomagano”, „oferowano pomoc”, „udzielano wskazówek”, „doradzano”, „uspokajano”, „pocieszano”. Zaznaczały tym samym, że były traktowane osobowo, z szacunkiem dla ich autonomii, uwzględnieniem ich potrzeb i odczuć, co można wiązać z poszanowaniem ich intymności.

Przejawia się to także w tych wątkach porodowych opowieści, które dotyczą tego, czy kobieta w trakcie porodu mogła decydować o sobie, podążać za swoją intuicją, odczuciami i przekonaniem dotyczącymi tego, jak chce i może zachowywać się jej ciało, co może zmniejszyć jej ból i przynieść ulgę, jak poradzić sobie ze stresem. Te pacjentki, które miały takie doświadczenie porodu, zaznaczały, że mimo trudnego do przewidzenia bólu i ewentualnych komplikacji miały poczucie kontroli nad sytuacją, czuły się podmiotowo, mogły wsłuchiwać się w swoje ciało, poddać naturalnemu biegowi fizjologicznego porodu, co następnie przyczyniło się do wspomnienia procesu narodzin dziecka jako wyjątkowego wydarzenia, dającego im siłę, wzmacniającego ich kobiecą tożsamość:

Doznanie siły własnego instynktu, mądrości ciała, prawdziwego cudu narodzin nowego człowieka... Tego chciałam!!! [...] To było dla mnie przeżycie transcendentne. [...] dlatego, że weszła we mnie wówczas ta siła, determinacja i kobieca moc, której poszukuję dziś w sobie, kiedy próbuję odnaleźć się w życiu w innych sferach (OP_8); zanurzenie się w sobie [...] bycie w tym doświadczeniu. Poczucie jego siły i siły własnej (OP_34); Poród mojej córki był dla mnie niezwykłym przeżyciem, ekstremalnym i dającym ogromne poczucie siły i sprawstwa (OP_3).

W analizowanych historiach dotyczy to głównie porodów domowych bądź przebiegających w komfortowych warunkach szpitalnych, z udziałem zaprzyjaźnionej położnej, co z reguły wiązało się z dodatkowymi nakładami finansowymi („Zapewniłam sobie poczucie bezpieczeństwa: spotkaliśmy się ze wspaniałą położną, z którą umówiliśmy się na jej pełną dyspozycyjność dla nas, niezależnie od szpitalnego dyżuru. Oczywiście, trochę kosztowało. Ale był to dla nas priorytet” – OP_8). Wymagało to także przygotowania kobiety, a właściwie pary, bo były to porody rodzinne, polegające na uczestnictwie w szkole rodzenia, zbieraniu informacji z różnych źródeł, rozmowach z położną i nawiązaniu z nią bliższej relacji, przygotowaniu planu porodu:

W dniu porodu byłyśmy z moją położną już dobrymi znajomymi, między innymi dzięki temu poród nie był dla mnie wydarzeniem medycznym, tylko osobistym i rodzinnym (OP_4); Razem z mężem zapisaaliśmy się do szkoły rodzenia, która była prowadzona przy szpitalu. Tam poznaliśmy wspaniałe położne, które [we] wspaniały sposób przedstawiały poród. [...] To dzięki nim byłam przygotowana na wspaniałe przeżycie (OP_32); Wieczorem umówiłam się z położną w szpitalu, żeby podpisać umowę i pogadać o tym, jakie mam oczekiwania wobec niej przy porodzie (OP_9).

Narratorki te potrafiły chronić w ten sposób swoją prywatność i intymność, zapewnić sobie poszanowanie godności i poczucie sprawstwa:

Po prostu wiedziałam, jak chcę i jak nie chcę, i wyegzekwowałam to. Żadnych lewatyw, bo ich nie znoszę, żadnego decydowania za mnie, w jakiej pozycji mam być, wkraczania lekarza wtedy, gdy nie jest potrzebny, żadnego znieczulenia umawianego „na wszelki wypadek” i oksytocyny, żeby było szybciej (OP_8); W domu nikt mi w niczym nie przeszkadzał, nie było stresu, nerwów. [...] to ja byłam u siebie, a położna moim gościem. [...] nikt mi spokoju nie zakłócał, nie wtrącał się, [...] mogliśmy być po prostu tacy, jacy jesteśmy, bez zwracania uwagi na to, że wokół są inni ludzie, kobiety po porodzie, ich goście i mężowie (OP_10).

Inne narracje pokazują, że część kobiet doświadczyła w czasie porodu odebrania im prawa do samostanowienia, rozporządzania własnym ciałem, braku możliwości podążania za sygnałami płynącymi z ich ciała. Narzucano im sposób zachowania i pozycje ciała wbrew ich potrzebom i odczuwanemu bólowi, nie pytano o zgodę na dokonywane zabiegi:

Prosiłam o wstrzymanie się z kroplówką, chciałam zwiększyć swoją aktywność, pochodzić po schodach (do tej pory głównie leżałam pod KTG), ale zbyt moje prośby ironicznym milczeniem. Nikt ze mną nie polemizował. Po prostu personel robił swoje (OP_34); Szkoda tylko, że nie pozwolono mi rodzić w wybranej pozycji, którą ćwiczyłam w „szkole”. Było tradycyjnie

na plecach i bardzo niewygodnie. [...] Nie obyło się bez nacięcia krocza i kroplówki z oksycyną (nie wiem, czy były konieczne) (OP_25); Złościło tylko to, że nic nie jest tak, jak opowiadała położna ze szkoły rodzenia – nie można było wziąć prysznic, pójść do toalety, posiedzieć na piłce czy pochodzić wokół łóżka. Pozwolono mi jedynie stać i patrzeć przez okno. No i nikt nie pytał mnie, w jakiej pozycji chcę rodzić – po prostu leżałam na łóżku z podkurczonymi nogami, na koniec prawie weszła na mnie jedna z lekarek (OP_19).

Z tych wspomnień wyłania się opisywany wcześniej obraz zmedykalizowanego porodu, w którym kobieta ma wykonywać polecenia personelu wiedzącego lepiej i przejmującego pełną kontrolę nad przebiegiem narodzin dziecka. Intymność i jej granice nie istnieją, indywidualne emocje, oczekiwania i potrzeby są ignorowane, traktowane jako nieważne, niewarte uwagi, ciało zostaje zawłaszczane, odebrane kobiecie, stając się przedmiotem medycznych zabiegów, niekonsultowanych z jego „właścicielką”. Tak jakby rodząca, przekraczając progi szpitala, zawieszała swoją podmiotowość, prawo do swojego ciała, poszanowania godności i intymności i oddawała się do pełnej dyspozycji personelu medycznego, stając się przedmiotem ich działań. Jak trudno kobiecie się z tym pogodzić i jakie może to mieć konsekwencje dla jej samooceny, pokazuje jedna z historii, zatytułowana „Zmuszona do cesarki”, której autorka chciała rodzić naturalnie, ale w przekonaniu lekarza konieczny był zabieg cesarskiego cięcia:

Czuję się okradziona z pięknych doświadczeń, emocji i siły. Na tym przeklętym stole czułam się jak kupa mięsa, którą należy pokroić i zaszyć. [...] Straciłam zaufanie do siebie, do swojego ciała i do lekarzy. Najtrudniej wybaczyć sobie. Czuję się okaleczona (OP_6).

Poczucie pogwałcenia intymności, godności, autonomii pojawiło się także w innej opowieści:

[...] przyjscie na świat pierwszego synka odbyło się przez cesarkę, ale długo po tym miałam poczucie, że coś mi odebrano. Pozwoliłam to sobie odebrać. Jakby przez szpitalne normy i chęć działania personelu nie pozwolono memu ciału działać we własnym tempie. Ja też się w tym zagubiłam i nie stanęłam wystarczająco stanowczo we własnej obronie. Nie miałam wtedy ochoty ani energii na walkę z ludźmi, którzy działali w dobrej wierze, ale wbrew moim odczuciom (OP_34).

Część porodowych opowieści pokazuje, że nawet jeśli poród odbywa się w niekontrolowanych przez kobietę warunkach szpitalnych i ma w dużej mierze zmedykalizowany charakter, to ma ona poczucie poszanowania jej godności i intymności, gdy jest informowana o wykonywanych przez personel medyczny czynnościach, pytana o zgodę na nie, kiedy określone zachowania w czasie porodu są jej proponowane, a nie narzucane, gdy daje jej się prawo wyboru. Rodzące postrzegały to jako wychodzenie naprzeciw ich potrzebom, liczenie się z ich zdaniem i oczekiwaniami, nawet jeśli w niektórych przypadkach, obiektywnie rzecz biorąc, zakres ich autonomii w przebiegu porodu był symboliczny:

Kiedy nastąpił czas porodu, zapytałam panie położne, czy mogłabym rodzić w wodzie. Decyzja moja została przyjęta z entuzjazmem (OP_17); Położna pozwoliła mi na zmianę po-

zycji, skurcze w pozycji kucznej, miałam udostępnioną piłkę (OP_33); Na sali porodowej miałam dostęp do piłek, ciepłego prysznica i co ważne – mogłam chodzić, a nie cały czas leżeć (OP_22); [...] mogłam korzystać ze sprzętu do ćwiczeń (krzeselka, drabinki, materace), mogłam sama decydować o tym, jaką pozycję przyjmę, czy chcę się napić wody, mąż mógł być cały czas przy mnie i pomagał mi, a położna opiekowała się mną, lekarz kontrolował sytuację (OP_24).

To, że kobieta ma wybór, że może skorzystać z różnych możliwości w zależności od tego, co czuje, czego chce i potrzebuje, można odczytywać jako poszanowanie intymności i autonomii. Tak, wydaje się, było to odbierane przez opowiadające o tym narratorki.

Analizując opowieści kobiet, możemy zauważyć wspominaną wcześniej różnicę między odbieraniem versus przyjmowaniem porodów, sprowadzeniem kobiet do biernych obiektów, podporządkowanych personelowi medycznemu versus traktowaniem ich jako podmiotów, głównych aktorek spektaklu porodu, mających znaczny wpływ na odgrywanie swojej w nim roli. W pierwszym przypadku nie ma mowy o poszanowaniu intymności, w tym drugim to kobieta wyznacza jej granice, decyduje o tym, kto i kiedy może je przekroczyć, a jej poczucie kontroli sytuacji sprawia, że nie pojawiają się negatywne emocje wstydu, zakłopotania, zażenowania, uprzedmiotowienia, upokorzenia. Czuje się ona podmiotem, bohaterką, panią sytuacji, co zostało wyrażone w opowieściach w następujący sposób:

W trakcie samego porodu czułam, że jestem traktowana jak ktoś, kto dokonuje czegoś niezwykłego, a osoby dookoła są po to, aby dawać wsparcie. Profesjonalne, a także, co bardzo ważne, pełne szacunku, koncentracji na mnie i niezwykłego wyczucia moich potrzeb (OP_3); Czułam się kimś wyjątkowym. Przeprosiłam za swoje krzyki i wrzaski, jednak w odpowiedzi usłyszałam, że nie mam za co przepraszać, jeżeli to mi pomagało w rodzeniu, to miałam prawo krzyczeć, wrzeszczeć i wyzywać. Poród to jedyny dzień, w którym kobiecie wszystko wolno! (OP_27).

8. Zakończenie

Czym zatem jest intymność w warunkach porodu, czy da się skonkretyzować coś tak subiektywnego, indywidualnego, osobistego, ująć w ogólną definicję? Na podstawie analizy doświadczeń kobiet, opisywanych w porodowych opowieściach, można wskazać elementy, jakie się na intymność w czasie porodu składają. Kluczowa wydaje się kontrola jednostki nad tym, kto ma dostęp do jej ciała, kto może je oglądać i go dotykać, dokonywać na nim zabiegów. Istotne jest poczucie kobiety, że wie, co się dzieje z jej ciałem, nie tylko jest informowana, ale sama o tym decyduje, dając (bądź nie) przyzwolenie na ingerencję innych w jej cielesność. Ta ochrona własnego ciała, ale też swojej prywatności – informacji o sobie, swoich uczuć, granic dostępu innych do własnej osoby – wiąże się z poczuciem podmiotowości, autonomii, sprawstwa. Jak wynika z doświadczeń kobiet, chociaż przebieg porodu fizjologicznego wymyka się kontroli, może wymagać

medycznych interwencji, w tym cesarskiego cięcia, rodzące mogą być traktowane podmiotowo i czuć się podmiotem. A sam poród może być intymnym wydarzeniem, w którym intymność rodzących jest chroniona i szanowana. Wpływ ma na to m.in. przygotowanie kobiety do porodu, pozwalające jej na kontrolę sytuacji i egzekwowanie swoich praw, traktowanie rodzącej przez personel medyczny jako osoby, która najlepiej orientuje się w swoich potrzebach i emocjach i która ma prawo do informacji, co dzieje się z jej ciałem, i wyrażenia zgody na dokonywane na nim zabiegi. To poszanowanie osobistej godności i intymności wyraża się także w „ludzkiemu traktowaniu” pacjentek. Przejawia się ono w tym, że ich uczucia i przekonania, w tym te dotyczące granic intymności i ich przekraczania, są brane pod uwagę; że personel medyczny zwraca się do nich osobowo, z szacunkiem, wykazuje się empatią i stwarza warunki chroniące tę indywidualnie rozumianą, czy raczej odczuwaną, intymność, ograniczając wystąpienie uczuć wstydu, zakłopotania, zażenowania, upokorzenia.

Bibliografia

- 25 lat Fundacji Rodzić po Ludzku (b.r.w.), Fundacja Rodzić po Ludzku, Warszawa, <https://25lat.rodzicpoludzku.pl/> (dostęp: 1.08.2021).
- Banaszak E. (2017), *Eksperyencje nagości*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Bieńko M. (2013), *Intymne i prywatne praktyki codzienności. Studium socjologiczne*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, <https://doi.org/10.31338/uw.9788323521921>
- Budrowska B. (2000), *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wydawnictwo Funna, Wrocław.
- Chajbos K. (2019), *Wstyd w życiu Polaków: sposoby rozumienia i doświadczania, role i formy obecności*, niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem prof. dr. hab. Marka Krajewskiego, Instytut Socjologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Czub T., Brzezińska A.I. (2013), *Regulacyjna wartość emocji wstydu w procesie kształtowania się tożsamości*, „Psychologia Rozwojowa”, nr 1(18), s. 27–43.
- Danieluk B. (2006), *Konceptualizacja poczucia winy i wstydu w ujęciu poznawczym i społecznym*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia”, vol. 19, s. 71–86.
- Denzin N. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa–Poznań.
- Dla kobiet* (b.r.w.), Fundacja Rodzić po Ludzku, Warszawa, <https://www.rodzicpoludzku.pl/Dla-kobiet> (dostęp: 1.08.2021).
- Dunaj B. (red.) (1996), *Słownik współczesnego języka polskiego*, Wilga, Warszawa.
- Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny (FnRKiPR) (2019), *Przemoc instytucjonalna w Polsce. O systemowych naruszeniach praw reprodukcyjnych*, Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, Warszawa.
- Fundacja Rodzić po Ludzku (FRpL) (2017), *Medykalizacja porodu w Polsce. Raport z monitoringu oddziałów położniczych*, Fundacja Rodzić po Ludzku, Warszawa.
- Fundacja Rodzić po Ludzku (FRpL) (2018), *Opieka okołoporodowa w Polsce w świetle doświadczeń kobiet*, Fundacja Rodzić po Ludzku, Warszawa.

- Giddens A. (2004), *Socjologia*, przeł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Goffman E. (2006a), *Porządek interakcyjny*, [w:] *Współczesne teorie socjologiczne*, t. 1, wyb. i oprac. A. Jasińska-Kania, L.M. Nijakowski, J. Szacki, M. Ziółkowski, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, s. 293–315.
- Goffman E. (2006b), *Rytuał interakcyjny*, przeł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gulla B., Izydorczyk B., Kubiak R. (2019), *Godność i intymność pacjenta. Aspekty psychologiczne i prawne*, Uniwersytet Jagielloński, Biblioteka Jagiellońska, Kraków.
- Hall E.T. (1978), *Ukryty wymiar*, przeł. T. Hołówka, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Historia akcji* (b.r.w.), Fundacja Rodzic po Ludzku, Warszawa, <https://www.rodzicpoludzku.pl/nasze-kampanie/akcja-rodzic-po-ludzku/659-historia-akcji.html> (dostęp: 1.08.2021).
- Hoerning E.M. (1990), *Rola wydarzeń życiowych: doświadczenia i rewitalizacja w perspektywie biograficznej*, [w:] J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa–Poznań, s. 127–135.
- Jacek A., Ożóg K. (2012), *Przestrzeganie praw pacjenta przez personel medyczny*, „Hygeia Public Health”, nr 47(3), s. 264–271.
- Jakubowska H. (2009), *Socjologia ciała*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Jaskulska S. (2013), „Rytuał przejścia” jako kategoria analityczna. Przyczynek do dyskusji nad badaniem rytualnego oblicza rzeczywistości szkolnej, „Studia Edukacyjne”, nr 26, s. 79–97.
- Kadzikiewicz J. (2019), *Standardy opieki okołoporodowej 2019: Wyzwania i korzyści*, <https://www.politykazdrowotna.com/41531,standardy-opieki-okoloporodowej-2019-wyzwania-i-korzysci> (dostęp: 1.08.2021).
- Karwowska A. (2021), *Wywiad z Joanną Pietrusiewicz, szefową Fundacji Rodzic po Ludzku*, „Wysokie Obcasy”, 15 lipca, <https://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/7,100961,27331746,fundacja-rodzic-po-ludzku-dzwonia-do-nas-dyrektorzy-szpitali.html> (dostęp: 1.08.2021).
- Kisiel A. (2019), *Jak wyglądał poród w PRL? Wywiad z położną, Ireną Choluń*, <https://hellomama.pl/ciaza/porod-w-prl-byl-jak-przejscie-przez-tasmociag/> (dostęp: 5.08.2021).
- Konecki K.T. (2014), *Socjologia emocji według Thomasa Scheffa*, [w:] K.T. Konecki, B. Pawłowska (red.), *Emocje w życiu codziennym. Analiza kulturowych, społecznych i organizacyjnych uwarunkowań ujawniania i kierowania emocjami*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 11–38.
- Mazurek E. (2014), *Macierzyństwo pod medycznym nadzorem. Wybrane aspekty medykalizacji macierzyństwa*, „Kultura – Społeczeństwo – Edukacja”, nr 1(5), s. 75–93.
- Misja* (b.r.w.), Fundacja Rodzic po Ludzku, Warszawa, <https://www.rodzicpoludzku.pl/o-fundacji/misja.html> (dostęp: 1.08.2021).
- Młynarska-Jurczuk A. (2016), *Wstyd jako emocja ucieleśniona – twarz, ciało i role płciowe w procesie społecznej konstrukcji wstydu*, „Dyskursy Młodych Andragogów”, nr 17, s. 357–369.
- Müldner-Nieckowski P. (2003), *Wielki słownik frazeologiczny języka polskiego*, Świat Książki, Warszawa.
- Najwyższa Izba Kontroli (NIK) (2016), *Opieka okołoporodowa na oddziałach położniczych. Informacja o wynikach kontroli*, Najwyższa Izba Kontroli, Warszawa.
- Najwyższa Izba Kontroli (NIK) (2018), *Ochrona intymności i godności pacjentów w szpitalach. Informacja o wynikach kontroli*, Najwyższa Izba Kontroli, Warszawa.
- Nowakowska L. (2010), *W stronę humanizacji porodu*, „Zdrowie publiczne”, nr 120(4), s. 431–435.
- Nowakowska L. (2012), *Humanizacja ciąży i porodu. Perspektywa socjologii medycyny*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotala (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 245–255.

- Nowakowska L. (2014), *Refleksje nad ciężką i porodem. Perspektywa krytycznej analizy dyskursu*, „Kultura – Społeczeństwo – Edukacja”, nr 1(5), s. 9–24, <https://doi.org/10.14746/kse.2014.5.1.01>
- Nowakowski M. (2015), *Medykalizacja i demedykalizacja. Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Oleś-Binczyk Z. (2011), *Medykalizacja ciąży i porodu w Polsce*, [w:] A. Pałęcka, H. Szczodry, M. Warat (red.), *Kobiety w społeczeństwie polskim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 43–63.
- Pankrac Z., Filipiska-Kozak E., Hofman A., Kiełbratowska B. (2015), *Realizacja praw pacjenta podczas porodu w szpitalu*, „Zdrowie i Dobrostan”, nr 2, s. 297–308.
- Polińska A. (2020), *Nagość. Studium prawne ze szczególną perspektywą polskiego prawa karnego*, niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem dr. hab. Radosława Krajewskiego, Wydział Prawa i Administracji, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie.
- Prawo do poszanowania intymności i godności* (b.r.w.), Fundacja Rodzić po Ludzku, Warszawa, [https://www.rodzicpoludzku.pl/prawa-pacjenta/prawo-do-poszanowania-intymnosci-i-godnosci.html](https://www.rodzicpoludzku.pl/prawa-pacjenta/prawo-do-poszanowania-intymnosci-i-godnosci/prawo-do-poszanowania-intymnosci-i-godnosci.html) (dostęp: 1.08.2021).
- Rokuszevska-Pawełek A. (2002), *Chaos i przymus. Trajektorie wojenne Polaków – analiza biograficzna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Rzecznik Praw Pacjenta (RPP) (b.r.w.), *Przykłady naruszeń praw pacjenta do poszanowania intymności i godności*, <https://www.gov.pl/web/rpp/przyklady-naruszen-prawa-pacjenta-do-poszanowania-intymnosci-i-godnosci> (dostęp: 2.08.2021).
- Rzepa T., Żaba R., Jakubowicz O. (2013), *Rozumienie wstydu oraz ocena jego źródeł przez osoby zdrowe i pacjentów ze wstydliwymi chorobami*, „Opuscula Sociologica”, nr 4(6), s. 51–61.
- Rzucidło J. (2014), *Prawo do prywatności i ochrona danych osobowych*, [w:] M. Jabłoński (red.), *Realizacja i ochrona konstytucyjnych wolności i praw jednostki w polskim porządku prawnym*, Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław, s. 153–175.
- Scheff T.J. (2011), *Shame in Self and Society*, „Symbolic Interaction”, t. 26(2), s. 239–262, <https://doi.org/10.1525/si.2003.26.2.239>
- Słowińska A. (2010), *Prawo pacjenta do intymności podczas udzielania świadczeń zdrowotnych*, „Forum Medycyny Rodzinnej”, t. 4(5), s. 392–393.
- Sut P. (2019), *Relacje prawo – intymność jako przedmiot prawniczej refleksji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Szymczak M. (red.) (1988), *Słownik języka polskiego*, t. 1, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Witek Z. (2018), *Regulacje prawne w zakresie opieki okołoporodowej w Polsce w kontekście projektu nowego standardu organizacyjnego*, „Studia Prawa Publicznego”, nr 3(23), s. 179–210.
- Wochna-Tymińska A. (2012), *Zakład produkcji dzieci*, [w:] M. Kuła (red.), *Kłopoty z seksem w PRL. Rodzenie nie całkiem po ludzku, aborcja, choroby, odmienności*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, s. 187–239.

Akty prawne


- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2009 Nr 52 poz. 417), <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/U/D20090417Lj.pdf> (dostęp: 2.08.2021).

THE MEANING OF THE NOTION OF INTIMACY AND THE RIGHT TO RESPECT FOR IT IN THE LIGHT OF THE EXPERIENCES OF WOMEN GIVING BIRTH

Abstract. The subject of interest in this article is intimacy in childbirth – how it is perceived by parturients, what determines that the birth of a child is an intimate event for them, what is a violation of their intimacy. A qualitative study was carried out, based on the analysis of birthing stories collected and made public by the Childbirth with Dignity Foundation. The starting point for the analysis was to determine how the concept of intimacy is understood in Polish language, what it means in the processes of social interaction and communication, what emotions are associated with the violation of intimacy, as well as how it is defined and protected in Polish legislation, including laws defining patient rights. The results of the research on the realization of the right to intimacy, respect for dignity and autonomy in Polish in obstetric hospitals are also presented. Analyzing the narratives of women in which they shared their experiences and reflections on childbirth and stays in hospital due to miscarriage, it was assumed that the indicator of violation/respect for their intimacy are their feelings, emotions expressed in the stories, and the way they talked about the experience. The analysis of birth stories allowed to establish that intimacy during childbirth is associated with a woman's sense of control over others' access to her body, her knowledge and consent regarding activities and medical interventions that interfere with her corporeality and the process of childbirth. It is also crucial that the medical staff respects the emotions, needs and expectations of the patient, treating her with respect, as a person, a subject, a leading actor in the birth process. Consideration and protection of the limits of individual intimacy is associated with the recognition of their autonomy and empowerment, and respect for their personal dignity.

Keywords: childbirth, birth stories, intimacy, dignity, autonomy, subjectivity, shame.

Alicja Łaska-Formejster*

 <https://orcid.org/0000-0002-8341-6268>

IS POLISH PATIENTS' FEAR TOO BIG TO BE TRUE? EMOTIONS EXPRESSED BY PATIENTS ON MEDICAL PORTALS

Abstract. The article examines the question of emotions experienced by patients, users of medical portals, who “found themselves” in the complex structure of the healthcare system in Poland, emotions arising from interactions with medical professionals, and in the process of experiencing the course of disease. Statements published by users of medical portals/internet forums were analyzed. The research sample consisted of 15 medical portals with high level of activity of registered users. The analysis was based on statements describing the situation (or its context, or actions of participants involved in the interactions) determining the experienced emotions.

Keywords: emotions of Polish patients, users of medical portals, health, action-situation, Polish healthcare system.

1. Introduction

Health – in axiological terms belongs to the most desirable human values. It is believed that the strength of the desire for this value is significant, and so are the means of validating the emotional attitudes of individuals towards health (Kowalski, Gawęł 2006: 54). The Poles (55%) prioritize health (*maintaining good health*) over success, fame, career or prosperity and wealth (Boguszewski 2019). It is therefore hardly surprising that the threat to this value evokes great and often extreme emotions (cf. Konecki, Pawłowska 2013: 7–9). It is thus worth examining which ones dominate the descriptions of experiences (situations/ actions) of users of Polish medical portals, as it is most often in the virtual world

* Associate Professor, Katedra Socjologii Polityki i Moralności, Instytut Socjologii, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Uniwersytet Łódzki, ul. Rewolucji 1905 r. 41/43, 90-214 Łódź, e-mail: alicja.formejster@uni.lodz.pl

that patients share opinions, experiences and useful information about functioning in the healthcare system in Poland.

The latter are all the more desirable because the restructuring changes implemented since the 80s make the health care system appear complicated and unfriendly to the patient, in which procedures and standardization are more important than the well-being of an individual. And yet the subject forced to act in this complex structure is the patient, who must take care of his own well-being or that of his loved ones.

The need to act “independently”, and often alone, evokes different emotions in patients, which equally often motivate and demotivate them; or inspire them to seek help through modern technological solutions. Thus, the profile of a modern patient is changing, as they increasingly want to consciously and actively participate in the treatment process and want to be an informed partner in the conversation about implemented medical procedures and participate in their choice. They gain knowledge about health from the Internet, consult on discussion forums, and expect high quality of services (Dolińska-Zygmunt 2001: 274).

This activity is not indifferent to the sphere of the patient’s emotions. The more so that the implemented legislative, structural and organizational solutions, which “theoretically” aim at providing safe health care at the highest possible level, often bring the opposite effect. They result in increased bureaucratization and unmet needs and expectations of recipients of medical services, often resulting in submission of a request/complaint to the entity established for this purpose, which can be interpreted as a manifestation of extremely negative emotions regarding unsatisfied demands, feeling of powerlessness or violation of patients’ rights (see Łaska-Formejster 2015).

Confirmation of the lack of satisfaction of patients’ needs (e.g. to establish trust and a sense of certainty about the proposed therapies) is the fact that almost 60% of Poles, after visiting a specialist, check the information obtained, and 17% abandon the doctor’s orders, choosing advice from the Internet (CBOS 2016), which may indicate a lack of trust in the doctor, an improper course of the doctor-patient relationship or a lack of understanding of the essence of the treatment process proposed by the doctor (at the level of transmission and understanding of information).

Problems addressed in this study concerns the emotions experienced by patients using institutional medical assistance, who (often in acts of desperation) describe them on medical portals and forums. The discussion of the chosen problem area is based on the results of content analysis of the statements of users of 15 medical portals and a selective review, a literature query. The thesis of the article is: users of Internet portals more often publish descriptions of situations (their context and course of interaction) determining their experience of negative emotions (often extremely negative), using emotional, evaluative rhetoric (considering biographical experiences).

The area of concern guided the conceptual nature of the analysis. The presentation therefore includes an analysis of patients' emotions in an interactional paradigm. An important assumption of this position is the belief that social factors are involved in the creation of emotions. This is done through codification, expression, and management (Hochschild 2009: 226). One can assume, according to Blumer, that the influence of these independent external factors that affect the individual is always mediated through processes of interpretation and definition (Blumer 1969: 135). The perspective of experiences in medical relationships is not one-dimensional, each patient-physician (medical staff) encounter can be (and most often is) defined differently and then the emotions initiated are conditioned from a particular causal perspective (Ekman, Davidson 1999). It is precisely this perspective that inspired the creation of the analytic categories (the two fundamental ones are described later in this article).

What is interesting is which characteristics of the situations described by the patients (= actions of others) evoke certain emotions in them, which emotions result from active participation in these situations? In this context, emotions should be regarded as a social product "that depends each time on the participants' definition of the situation and the interpretations and reinterpretations they impose on their own actions and those of their interaction partners"¹ (cf. Kacperczyk 2013: 72).

2. Patients' online activity

Nowadays, most people (especially in computerized societies) cannot imagine functioning without the Internet. It is estimated (based on DIGITAL 2020) that in 2020, 4.5 billion people worldwide had access to the network (that's about 53% of the 7.5 billion population) and 3.8 billion were using social networking applications. In Poland, more than 27.4 million people currently use the Internet, so more than 84.2% of households have access to the web (Gemius 2018).

The spread of the Internet, therefore, opens up new communication possibilities, delineates new research areas, and makes it possible to reach new groups of respondents (Gregor, Stawiszyński 2005: 333–334). Research success increases the sense of confidentiality (Batorski et al. 2006), and this is a factor that significantly affects the quantity and quality of responses (Batorski et al. 2006: 102). According to the analyses, in research with the use of computers, respondents are more likely to share private and even intimate information with others, and this is because: they have a sense of anonymity (including visual anonymity); they focus on their own attitudes and emotions; the very act of writing promotes confiding (cf. Staniszevska 2013: 52).

¹ All quotations in the text are own translations.

The search for information, support and help, the opportunity to share opinions, experiences, often intimate, is nowadays transferred to the level of online relationships created within Internet groups and forums. It is therefore justified, both from the methodological and issue-related point of view, to analyze the statements of users of medical forums and portals. The more so because modern patients are becoming more active in this very space. Another important reason is also the fact that 47.7% of Poles look for information about diseases, treatments and doctors on the Internet (Business Insider Polska 2019).

The research sample consisted of 15 medical portals (on the following topics: internal medicine, gynecology and obstetrics, ophthalmology, surgery, oncology, dentistry, eating disorders, dermatology, cardiovascular diseases), which had a high number of active users (on selected ones there were even more than 10 thousand registered users). The research was carried out in the period: June–September 2019, and 256 statements were qualified for the final analysis. A part of the results of the analysis, consistent with the adopted paradigm, in which situations (their causal context) determine the emotions experienced, is presented below.

3. Emotions of patients – users of medical Internet portals and forums

At the beginning, I would like to point out one of the difficulties of the study which was the process of codifying the statements in which the emotional context appeared – and in which the emotions were not always precisely indicated (the secondary ones, resulting from the occurrence of primary emotions in specific social situations (Kemper 1987; Kemper 2005)). The expression of emotions, and the difficulties associated with it, are conditioned by many factors, but an important feature of the sources was also that the purpose of the forums and portals was not strictly to express said emotions. However, the description of the situation (the action taken), the sequential nature and the “relative” thematic consistency of the statements made by users of Internet portals and forums made it possible to classify them and formulate conclusions. Hence, the presentation of the results of the analysis of particular situational contexts (features of the situation that were classified as analytical categories) is not always exemplified by quotations, statements of the respondents.

Issues related to such important human values as life and health already evoke extreme emotions. When the question of threatening these values arises, experiencing pain and suffering, the feeling of helplessness as well as “human” and systemic loneliness – these emotions often decide about the actions and procedures undertaken by patients. Emotions influence behavior and are a response to environmental conditions. It is emotions that give patients a particular readiness to act. It is also important to point out the process when actions and experiences elicit specific emotions. Changing social actions give meaning to and influence the

ongoing feeling of specific emotions (Lewis, Haviland-Jones 2005: 72–86). Emotions in this context are contingent on a particular causal perspective (cf. Ekman, Davidson 1999).

In the analyzed materials both dimensions of experienced emotions were present (although in different proportions) – and in the one (dimension) inducing actions, when, for example, fear, anxiety, concerns were the stimuli to seek medical help and initiate relationships with health care professionals. And in the dimension resulting from the implemented procedures; when, as a result of the medical consultation, learning the diagnosis, the patient felt, for example, joy, confidence, embarrassment, irritation, anger, fear or despondency, and then it was the actions that gave meaning and evoked specific emotions.

The second type of emotions, evoked by a particular action, situation, course of interaction (or failure to meet expectations), significantly dominated in the source materials. This may result from the very specific nature of the forums and portals, where in the vast majority, people who were registered had already experienced the first emotions related to the observation of alarming symptoms of illness in themselves or a family member, initiated the procedure for medical assistance and made a preliminary or detailed diagnosis. However, there were also entries (there were a number of them), in which new users asked other users about the “diagnosis” of the symptoms they observed in themselves – which worried them (they treated the other users as “specialists” experienced in “living with” a given disease). The experience of the illness itself played an important role in this context, which is understandable, since

[t]he type and strength of emotions associated with an illness is largely dependent on how the illness is understood and what meaning has been attached to it [...] the most common reactions to illness are negative emotions such as fear, anxiety, depression, grief, helplessness, indifference, guilt and anger (cf. Bąk-Sosnowska 2006: 175).

The following section presents the results of the analysis in which emotions are the result of action, participation in certain situations, interactions. The results are classified in two main categorical dimensions: institutional (considering rules, regulations, legal norms and interactions resulting from the need to respect them) and strictly interactional.

3.1. The fear of the patient is, indeed, too big to be true

The results of the analysis clearly indicate that the emotions experienced by the users of the analyzed forums in the vast majority are negative. Their source is the course of the described situations, which pertain both to experiences within the healthcare system and to interactions with medical personnel. The first contact of a person in need of medical assistance with medical institutions and its employees occurs (most often) within the healthcare system itself. Both in the early days of restructuring the healthcare system and today, complex regulations

are little understood by the average recipient of medical services. The multitude of regulations and frequent changes in the rules of providing medical services, on the one hand, and the negligible information campaign, on the other, are not beneficial to patients. Patients have a sense of disinformation and do not know what procedures apply to a particular course of action. Even when looking for information on the Internet, they complain about its lack of transparency and timeliness. Functioning within the healthcare system turns out to be a significant source of their feelings of fear, anger, helplessness – they are particularly irritated by the fact that the interactions within it are not helpful, which they show in an expressive, evaluative way. And this is the first of the situational contexts presented below.

3.1.1. Institutional dimension: The system (and its members) as a source of negative emotions

The analysis shows that negative emotions (fear) are already triggered by the prospect of having to be part of the healthcare system, here is an example of a statement that appeared on a portal about ophthalmology:

I must go and register at the clinic, I'm already afraid what I will find there... what will happen... It's such a mess everywhere, they keep sending me somewhere, either the referral is not from this doctor, or the deadline has passed...; I'm scared and nervous, nobody knows anything, nobody helps...

In the context of categorized statements containing description of emotions resulting from lack of knowledge about procedures and pathways implemented in specific practices (there were dozens of them, descriptions differed by examples of diseases), there appears a picture of a system which initiates negative emotions by itself. The lack of clear information conveyed in various systemic and interactional configurations exacerbates feelings of fear, frustration, anger, hostility, rage, and helplessness in patients. From the descriptions of the context of the situations it can be concluded that the respondents (although not the majority) do not know the course of procedures, do not know where to seek treatment (most often they receive general guidelines or even suggestions to find information on the Internet), do not know the scope of benefits to which the insured are entitled, do not know where to obtain, for example, auxiliary and orthopedic aids. Complicated organizational and legal regulations are also difficult to understand and cause frustration, anger, fear and helplessness.

Users also expressed fear, anger and hostility when they described situations in which they were informed about limited access to highly specialized diagnostic tests, e.g., CT or MRI scans. They complained about being denied services on an emergency basis or about long waiting times for these services.

I am afraid, it is taking so long; I am furious! Please help me. What can I do, it's so inhumane, I might not make it...; I pay my medical fees regularly and I can't do specialized examinations

even once – it's a shame, I don't know what else I can do, did you have the same experience, where can I go for an emergency MRI?

Some even pointed out the refusal to provide a service or to register a referral and to being placed on a waitlist. In their statements there were repeated evaluative phrases indicating strong negative emotions:

It's outrageous, how a person is treated here, how can such rules be formulated!; I am furious, how can I deal with the refusal, after all, they are also people, or rather wolves²?; Again, I failed to register, what a ruthless bunch of people, irritation only comes to my mind... I am angry, angry, angry and powerless!!!; I am afraid..., it's terrible, when will they finally examine me properly, after all I am dying slowly... I will not make it! Maybe you have some advice?

Other situations described by the respondents, which evoked feelings of anger, discouragement and sometimes fear (of loss of life) in them, concerned the determining of the limit of admissions to specialists, and consequently difficulties in being admitted to specialists, notably: cardiologist, neurologist, orthopedist, gastroenterologist, ophthalmologist, endocrinologist.

The data is supported by social analyses: “The limited number of doctors generates numerous barriers to accessing healthcare, including long waiting lists” (Raport 2017). This trend has continued since 2012 (Barometr WHC 2017), “and this exodus, however, has made queues the bane of commercial medical care for several months as well” (Krzywda 2017).

Also in the systemic context, but in terms of interaction with other medical personnel, users indicated feelings of helplessness, powerlessness, fear, anger and even hostility in the following situations: when, despite experiencing severe and painful symptoms, they were forced to wait (to join the waiting list – due to existing limits) for outpatient specialist care and hospital care, while none of the medical personnel showed any interest in their condition:

I am afraid... mainly that I will not make it...; I am angry and helpless this system eliminates the sick and the weak and yet it should help them, and they want to finish us off how to get help? No one helps – heartless receptionists, no one is interested in anything; I am powerless supposedly because of the system – but people put us on the lists, or at least have someone take an interest; I am outraged they are earning more and more, I am paying more and more and I get nothing – kick them all out, maybe others will come and treat people better, you can't get any help; The system is inhumane! It's not normal how do I plan for my mom's illness – to get help and get tests done. Receptionists have great advice, but they can't sign me up?

Another category of situations evoking strong negative emotions (irritation, anger, hostility) includes those where respondents encountered barriers such as refusal to issue a certificate (e.g., temporary inability to work), postponement of

² Plautus' maxim *homo homini lupus*, popularised by Th. Hobbes: man in the state of nature is selfish and fights against all. In the analysed context, this Polish idiomatic expression: *Człowiek człowiekowi wilkiem*, can be translated as someone acting in an inhumane manner towards another person.

appointments, refusal to reimburse costs of orthopedic supplies, medical aids, or transport orders. Users also wrote about refusal to make copies of medical records, refusal to provide temporary access to the original documents, to send an electronic version of records, to review records after the death of a family member, or a general refusal to review or mismanagement of medical records.

You can go mad – again I did not get permission to make a copy of the documentation – has anyone had the same experience?; you cannot ask to borrow documentation from (hidden data about the facility), what to do I am furious and powerless; – a person has the worst thoughts when they encounter such callousness, how can you treat a sick, suffering person in such a way – and have them come several times and still not help, is it such a problem to make copies of documents.

It is interesting to note that other users tried to comfort those struggling with these difficulties and motivated them to keep trying. In doing so, they expressed positive, supportive feelings:

Not everyone is like that, I come across great people – recently the receptionist – she helped me on her own and prepared the necessary documents for further treatment; Don't worry there are still good people, be of good cheer; – I can probably talk about luck because I always manage to photocopy the papers; – it's your right, claim it I always claim it and it brings good result; Don't be discouraged – they are just people.

The above presentation already attests to the range of difficulties experienced by patients in the area of functioning in the healthcare system. Experiences in various situational contexts determine and influence their emotions, which they express in an emotional, evaluative way. Thus, the thesis that the causal context of the situation influences defining the emotions it evokes is also confirmed, and depending on the experiences, specific emotional capital is built. In the contexts referred to, strong negative emotions (fear, hostility, irritation, helplessness), expressively expressed, were evoked in situations conditioned by the structure of the healthcare system in Poland and the related legal and organizational rules (although there was also a partial theme of interaction – in the context of auxiliary staff, receptionists).

3.1.2. The interaction dimension (the action of professionals as a source of emotions)

Due to the nature of medical forums and portals, the topics discussed therein addressed various dimensions of medical interactions and interventions undertaken by physicians in surgical specialties such as surgery, orthopedics, dentistry, gynecology and obstetrics, ophthalmology, and non-surgical specialties (e.g., internists). In both surgical interventions and other forms of medical care, there is a wide spectrum of activities in which there can be health successes, expected and desired treatment outcomes, but also failures. These include negligence and misconduct, which may be perceived by patients as offending

their dignity, inappropriate, carried out carelessly (leading to harm or death), unethically; all of which evoke certain emotions.

The analysis of the entries made it possible to isolate the emotions that appeared in the area of the above classification (taking into account interactions with surgical and non-surgical physicians). However, it should be noted at the outset that users of portals and forums (regardless of physician's specialty), also wrote about fear related to prognosis. Fear intertwined with hope were the first emotions (depending on the stage of the disease) they mentioned. They described fear of both diagnosis and prognosis, as well as planning for further treatment (whether, for example, it would involve a financial burden they could not manage) and hope for recovery. In these contexts, patients primarily expressed trust and confidence in their doctors' skills and competence towards their doctors.

I don't know what will happen, if there is improvement, what the prognosis is, it paralyzes me – I am afraid, but I hope that the doctor will help – she is great!

A different emotional context appeared in the entries in which patients (again, regardless of the doctor's specialty) motivated their fear by the lack of having acquired information or by the lack of a proper course of interaction. Yet already Parsons emphasized that the doctor, while performing basic diagnostic and therapeutic activities, may create emotional problems for the patient, and only expressive activities may restore the disturbed balance (Jarosz 1978: 277). It turns out that doctors (as reported by users of forums and portals) do not take into consideration patients' emotional needs during visits; they rarely dedicate enough time to explain all aspects related to the diagnosis, discuss the course of treatment and the possibility of introducing various therapies. Only the sickest patients (e.g., oncological patients) received this kind of support. For the most part, they wrote about the care given by physicians and appreciated their efforts in choosing words when talking about prognosis and further treatment procedures (they put their trust in them – while resentments, frustrations, anger, and hostility were expressed in the context of functioning in a system that limits treatment options and therapies).

If I were to compare the emotions that patients wrote about in the context of relationships with representatives of different medical specialties, the more extreme emotions were expressed by the respondents in the case of interactions that included treatment procedures of a surgical nature. Fear was induced in them not only by the necessity and prospect of the procedure, but unfortunately it was again compounded by the lack of information and the sometimes unfriendly course of the patient-physician interaction. Problems and lack of understanding between the patient and the doctor have been reported for a long time, which consequently leads to conflicts and serious mistakes in the treatment process (Makara-Studzińska 2012: 48). The most common mistakes that disrupt the relationship between patients and doctors include mutual criticizing and judging, giving orders,

advising, moralizing, inappropriate and excessive questioning from both the doctor and the patient, and medical jargon that is incomprehensible to the patient (Makara-Studzińska 2012: 48–57). In fact, in the published posts, the patients mention (among the elements of the visit affecting the emotions of fear, anger, irritation, helplessness) such features as too short time devoted to examination and conversation, disrespectful attitude of physicians, belittling of the described symptoms, disregard for feelings of the patient, lack of skills to communicate difficult and sensitive information. And yet the course of communication between the doctor and the patient is crucial for the treatment outcomes.

They also emphasized that they had a feeling of helplessness and felt anger in situations when doctors (especially surgeons) did not provide any information. The analysis shows that physicians and auxiliary medical staff do not prepare the patient (or their family) for upcoming treatments and procedures. Patients do not receive information, and if they do, it is perfunctory, laconic – causing more anxiety rather than explaining and calming the patient.

The worst thing is when they don't say anything – they ask permission – but for what? – for everything?... A person is powerless, helpless, afraid and fed up; - for me the doctors at the hospital were nice, but the nurses – if you ask them anything, they will answer you like they would to a dog, they will not help you – you are ill and here you are subjected to such humiliation.

The respondents, expressing their fear, anger and helplessness, also wrote about the haste of physicians, rude behaviour, presence of third parties during examinations (lack of respect for the right to intimacy and dignity). The fear associated with the necessity to intervene in the corporeality seems natural; however, even this fear may be minimized with appropriate support, empathy and proper course of interactions. Such situations were described especially by patients who underwent “major” surgeries – e.g., on the heart or spine. And this time, the thesis that it is the situational context that determines the experienced emotions, which are very expressively articulated by patients in medical interventions, was confirmed. In those situations, in which users experienced support, obtained necessary information in conversation, and had their doubts clarified – they felt “relative” peace, expressed confidence, slightly reduced anxiety related to the planned surgery – although fear, concern – *am I going to wake up?* – remained. Only in cases of emergency, life-saving procedures, patients expressed understanding for medical actions:

It is different when you have to act quickly, because human life is important. The doctor knows what to do and must think of the patient's life at all costs – this I understand – but otherwise it is necessary to talk, explain.

An interesting aspect of the analysis of the published statements was the fact that under the posts in which patients expressed concerns, anger, hostility and helplessness in relation to specific circumstances of the course of the visit or stay

in hospital (specific situations), few users “picked up – continued” the pessimistic theme referring to their own experiences. The majority comforted, tried to point out the positive aspects, referring to their own or known experiences. They offered advice, help, recommended institutions and physicians who gained their trust.

I recommend the hospital [name of hospital], the doctors are friendly, they will explain, comfort, the nurses will help, talk, luckily there are still places like this.

It is interesting (and in a sense paradoxical), yet so natural, that extremely positive emotions were also invoked in the context of interactions with surgeons. The posts mainly highlighted the successful surgery, the healing process completed successfully, and patients expressed deep gratitude, joy, hope (“Doctor gave me back my life, I am extremely grateful”), happiness, trust. Joy, acceptance and trust were also expressed by patients (regardless of doctor’s specialty) in the context of descriptions of visits, during which they felt that they were treated in a humane and dignified way, they had a sense of support, and the doctor was empathetic, understanding and patient.

When describing the process of experiencing an illness or a procedure, patients paid particular attention to interaction as a process of mutual influence. It was the interaction and communication that impacted on the way the patients experienced and perceived their illness (the therapeutic success was also important for them). Although the perception of health and illness is subjective, dependent on (generally) social factors, the recognition of the meaning that patients attribute to their condition and the emotions associated with it is particularly important in the process of diagnosis and treatment (cf. Kaźmierczak 2011: 135–136).

4. Summary

The analysis of the material unambiguously proves the contextual expression of emotions by users of the analyzed forums and portals. The causal context of a specific action triggered emotions that were being manifested via published descriptions and expressed opinions. Although the emergence of emotions initiates and is a motivator in the continuation of the sequence of behaviors leading to a specific goal – e.g., elimination of pain, improvement in health, this type of emotions among the analyzed threads appeared sporadically. The descriptions of specific situations and their consequences in the form of experienced emotions – in Ekman’s terms – were significantly dominant.

The analysis of sources confirmed the thesis of the article, because the users of Internet portals more often published descriptions of situations (their contexts and the course of interaction) determining the experience of negative emotions, articulated in an expressive, evaluative way. Furthermore, it turned out that most emotions, such as fear, anger, frustration and hostility were evoked by situations

in which the respondents described the lack of opportunity to obtain professional and competent medical assistance, respect for commonly accepted values and principles. Some concerned organizational issues.

A contemporary patient with their health issues must find themselves in a bureaucratic environment, conditioned by a complex network of legal, structural, organizational, social and economic dependencies. In the area of health-related activities, the entity is therefore not only a person waiting for a specific form of medical assistance, but also (and perhaps above all) a social entity, influenced by social, economic, political, cultural (+ religious) and psychological factors and principles (Mruk 2009: 49–52). From the analysis of users' statements emerges the profile of a patient who wishes to participate in the treatment process, gain knowledge about therapeutic options, establish a dialogue with the doctor (to be listened to and understood), build "contact" of an interactive nature. In descriptions of situations characterized by these qualities, patients expressed gratitude, trust, joy, and respect. However, they also often encountered barriers and struggled with the following organizational, personal, and quality-related problems: denial and limited accessibility to medical services (particularly specialized, diagnostic and outpatient), long waiting time for services; unethical behavior of medical personnel; objectification; inappropriate course of the patient-medical personnel relationship; refusal to share medical records; inadequate quality of services provided; improper organization of work and violation of patient rights.

Extremely negative emotions were expressed by patients describing the situations in which they did not receive consent to access their medical records, encountered difficulties in accessing medical services, pointed to the lack of respect for intimacy during the examination, did not receive information about the state of their health, the therapy provided, possible complications and effects of its abandonment. Although the process of communication between the doctor and the patient has been the subject of interdisciplinary analyses for many years and the issue of its importance is still raised, both in practical and ethical terms (ensuring the patient's participation in the diagnostic and therapeutic process, showing them respect and sense of dignity), the users of the analyzed portals and forums cited examples of situations indicating a lack of consideration for its importance.

By analyzing statements published on specific medical portals, it was also possible to categorize groups of healthcare providers. Generally, we can indicate that both extremely positive emotions (joy, trust, acceptance, happiness) and extremely negative emotions (anger, hostility, fear, anxiety) were expressed by respondents indicating the context of the situation related to the course of the interaction, the effect of the treatment process or the procedure performed. The most frequent participants in the interactions were the employees of: hospitals (public and non-public), basic medical care (public and non-public), outpatient specialist care, dentistry, rehabilitation, prevention programs, emergency care, long-term care.

Analyzing the aforementioned data in a broader perspective, it can be said that, to some extent, they reflect an overall assessment of the Polish medical care system. From the data published in the 2019 report “Doświadczenia pacjentów w Polsce” based on a survey conducted among 2,000 Poles (Siemens Healthineers 2019) shows that “18% of respondents have a positive opinion about healthcare in Poland. However, only 2% have a very good opinion about it. As many as 39% believe that Polish healthcare is either bad or very bad”. Hospitals are rated the worst – most patients (about 40%) rate the conditions and quality of care provided by them as bad. 20% of hospital patients indicated that medical staff did not care about the level of their pain. Patients also associated negative experiences with a lack of empathy and interest in their emotional state on the part of medical staff. In the in-depth interviews, the word “desensitization” (pol. *znieczulica*) was frequently used to refer to doctors and nurses. As many as 31% of patients and caregivers believe that the hospital medical staff did not take an interest in their emotional state, while 32% indicated a lack of emotional support. Even worse is the organization of medical care. This sphere is evaluated negatively by as many as 53% of respondents (Siemens Healthineers 2019).

Therefore, it is not surprising that patients – mainly out of fear, helplessness, anger and frustration – not having received the expected support and help, look for it in the area about which they have a sense of security and are convinced that its scope will make it easier to reach people who can provide this help. The Internet is treated by them as a tool (cf. Castells 2003; Bolter 2002), thanks to which they are able to achieve their goals (cf. Skrzydlewski 1990), including expressive ones. Through the Internet, patients can both narrate their experiences and normatively reintegrate into society (cf. Gillett 2003). However, it is worrying that only 50% of Internet users remember the website addresses they browse, which may indicate the low importance placed on the source of health information and its quality (CBOS 2016). According to the Chief Sanitary Inspector, there is nothing wrong with using the web, the problem is what contents patients reach for and what conclusions they draw. “The Internet is now a repository of information, including in the area of health, which often comes from unreliable sources, from users who are not experts in the field” (Wojtasiński 2019).

Bibliography

- Barometr WHC (2017), *Raport na temat zmian w dostępności do gwarantowanych świadczeń zdrowotnych w Polsce*, http://www.korektorzdrowia.pl/wp-content/uploads/barometrwhc_xvii_2017_fin.pdf (accessed: 17.10.2020).
- Batorski D., Marody M., Nowak A. (eds.) (2006), *Spoleczna przestrzeń internetu*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Warszawa.
- Bąk-Sosnowska M. (2006), *Choroba w życiu człowieka*, [in:] A. Trzcieniecka-Green (ed.), *Psychologia: podręcznik dla kierunków medycznych*, Wydawnictwo Universitas, Kraków.

- Blumer H. (1969), *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, University of California Press, Berkeley–Los Angeles–London.
- Boguszewski R. (red.) (2019), *Rodzina – jej znaczenie i rozumienie*, Komunikat z badań Centrum Badań Opinii Społecznej no. 22/2019, https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2019/K_022_19.PDF (accessed: 27.08.2021).
- Bolter J.D. (2002), *Komputer: maszyna i narzędzie*, [in:] M. Hopfinger (ed.), *Nowe media w komunikacji społecznej w XX wieku*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Business Insider Polska (2019), *Zdrowie w sieci*, <https://businessinsider.com.pl/technologie/howe-technologie/medyczne-porady-w-internecie-czego-szukaja-polacy/snd19t3> (accessed: 20.07.2021).
- Castells M. (2003), *Galaktyka Internetu*, transl. T. Hornowski, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Centrum Badań Opinii Społecznej (CBOS) (2016), *Zdrowie i leczenie w Polsce*, “Opinie i Diagnozy”, no. 36, pp. 1–182.
- DIGITAL (2020), “We Are Social”, <https://wearesocial.com/digital-2020> (accessed: 23.08.2021).
- Dolińska-Zygmunt G. (ed.) (2001), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Ekman P., Davidson R.J. (eds.) (1999), *Natura emocji. Podstawowe zagadnienia*, transl. B. Wojciszke, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Gemius (2018), *Wyniki badania Gemius/PBI za maj 2018*, <https://www.gemius.pl/wszystkie-artykuly-aktualnosci/wyniki-badania-gemiuspbi-za-maj-2018.html> (accessed: 18.04.2021).
- Gillett J. (2003), *Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS*, “Sociology of Health & Illness”, vol. 25(6), pp. 608–624, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00361>
- Gregor B., Stawiszyński M. (2005), *Wykorzystanie Internetu w badaniach panelowych rynku*, [in:] A.R. Hochschild (2009), *Zarządzanie emocjami: komercjalizacja ludzkich uczuć*, transl. J. Konieczny, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hochschild A.R. (2009), *Zarządzanie emocjami: komercjalizacja ludzkich uczuć*, transl. J. Konieczny, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Jarosz M. (1978), *Psychologia lekarska*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Kacperczyk A. (2013), *Praca nad emocjami jako element aktywności górskiej i wspinaczkowej*, “Przegląd Socjologii Jakościowej”, vol. IX(2), pp. 70–103, <https://doi.org/10.18778/1733-8077.16.4.02>
- Kaźmierczak A. (2011), *Wpływ komunikacji z personelem medycznym na doświadczanie choroby przez pacjentów*, <https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/1900/wplyw.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (accessed: 12.04.2021).
- Kemper T.D. (1987), *How Many Emotions Are There? Wedding the Social and Autonomic Components*, “American Journal of Sociology”, vol. 93(3), pp. 263–289, <https://doi.org/10.1086/228745>
- Kemper T.D. (2005), *Modele społeczne w wyjaśnianiu emocji*, [in:] M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (eds.), *Psychologia emocji*, transl. M. Kacmajor et al., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Konecki K.T., Pałowska B. (2013), *W stronę socjologii emocji*, “Przegląd Socjologii Jakościowej”, vol. IX(2), pp. 7–9.
- Kowalski M., Gaweł A. (2006), *Zdrowie – wartość – edukacja*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzywda I. (2017), *Coraz dłuższe kolejki do płatnego leczenia. Lekarzy brakuje nam już wszędzie*, <http://www.dziennikpolski24.pl/aktualnosci/a/coraz-dluzsze-kolejki-do-platnego-leczenia-lekarzy-brakuje-nam-juz-wszedzie,12138426/> (accessed: 12.05.2021).
- Lewis M., Haviland-Jones J.M. (eds.) (2005), *Psychologia emocji*, transl. M. Kacmajor et al., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

- Łaska-Formejster A. (2015), *Pacjent w sieci zależności. Społeczny kontekst praw i autonomii pacjenta*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, <https://doi.org/10.18778/7969-815-8>
- Makara-Studzińska M. (2012), *Komunikacja z pacjentem*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Mruk H. (2009), *Marketing gabinetów lekarskich na rynku usług zdrowotnych*, Wolters Kluwer Polska, Warszawa.
- Raport (2017), *Lekarze w badaniach opinii społecznej 2017*, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, <http://www.osai.nil.org.pl> (accessed: 12.04.2021).
- Siemens Healthineers (2019), *Doświadczenia pacjenta w Polsce* (raport badawczy), https://static.healthcare.siemens.com/siemens_hwem-hwem_ssxa_websites-context-root/wcm/idc/groups/public/@pl/documents/download/mda5/mze0/~edisp/siemens-healthineers-doswiadczenia-pacjenta-w-polsce-raport-06767911.pdf (accessed: 14.12.2020).
- Skrzydlewski W. (1990), *Technologia kształcenia, przetwarzanie informacji, komunikowanie. Zarys koncepcji środków dydaktycznych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Staniszewska M. (2013), *Internet jako narzędzie prowadzenia badań społecznych*, „Acta Innovations”, vol. 9, pp. 1–57.
- Wojtasiński Z. (2019), *Eksperci: w Internecie coraz więcej nieprawdziwych informacji o zdrowiu*, Nauka w Polsce, <http://naukawpolsce.pap.pl/aktualnosci/news%2C33077%2Cekspersi-w-internecie-coraz-wiecej-nieprawdziwych-informacji-o-zdrowiu.html> (accessed: 3.05.2019).


CZY STRACH POLSKIEGO PACJENTA MA WIELKIE OCZY? EMOCJE WYRAŻANE PRZEZ PACJENTÓW NA PORTALACH MEDYCZNYCH

Abstrakt. W artykule podjęta została problematyka emocji doświadczanych przez pacjentów, użytkowników portali medycznych, którzy „znaleźli się” w skomplikowanej strukturze systemu opieki zdrowotnej w Polsce, emocji wynikających z interakcji z pracownikami medycznymi oraz w procesie doświadczania przebiegu chorób. Analizie poddane zostały wypowiedzi opublikowane przez użytkowników portali/forów internetowych o tematyce medycznej. W skład próby badawczej weszło 15 portali medycznych, charakteryzujących się wysoką aktywnością zarejestrowanych użytkowników. Przedmiotem analizy były te wypowiedzi, w których pojawiał się opis sytuacji (lub ich kontekstu bądź działań uczestników interakcji) determinujących doświadczane emocje.

Słowa kluczowe: emocje polskich pacjentów, użytkownicy portali medycznych, zdrowie, działanie-sytuacja, system polskiej opieki medycznej.

RESEARCH COMMUNICATION

Julita Czernecka*

 <https://orcid.org/0000-0001-8592-8980>

THE SOCIAL DEFINITION OF LOVE AND ITS ROLE IN MAINTAINING AND INTIMATE RELATIONSHIP TYPOLOGY OF ATTITUDES TOWARDS LOVE

Abstract. The goal of this paper is to increase knowledge about the social definition of love in the context of an intimate relationship. The empirical material analyzed comes from Focus Group Interviews, Bulletin Board Discussions online, and representative research conducted using the CAWI method. The research was an exploratory study, and the analyzed material presents one thematic area concerning how participants understand love and the importance they attribute to it in the duration of an intimate relationship. The first part of the paper will present thematic areas related to the attempt to understand what love is that were indicated by the respondents at the stage of qualitative research. The second part of the article will present the typology of attitudes towards love on the basis of the analysis of data derived from quantitative research. The following types were distinguished: optimists in love, waiting for love, rationalists in love, distanced from love.

Keywords: love, definition of love, intimate relationship, falling in love, relationships, partnership, marriage, coupling.

1. Introduction

In the everyday world, as in scientific argument, there is no single view of what love is. People name feelings, formulate definitions of love, or describe and interpret the trajectory of their intimate relationships, drawing on personal beliefs, cultural resources, and experiences. For sociologists, the issue of love as a factor that constitutes the main bonding force of an intimate relationship has been the subject of consideration for several decades (e.g., Szlendak 2002;

* PhD, Katedra Socjologii Struktur i Zmian Społecznych, Instytut Socjologii, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Uniwersytet Łódzki, ul. Rewolucji 1905 r. 41/43, 90-214 Łódź, e-mail: julita.czernecka@uni.lodz.pl

Luhmann 2003; Konecki 2003; Bauman 2005; Giddens 2006; Kaufmann 2012; Beck, Beck-Gernsheim 2013a; Beck, Beck-Gernsheim 2013b; Illouz 2016). The focus of interest is most often placed on issues concerning the course of the process “from falling in love to breaking up”, i.e., among others, the social determinants of partner selection (Blackwell, Lichter 2000; Beck, Beck-Gernsheim 2013a; Beck, Beck-Gernsheim 2013b; Przybył 2017; Kalinowska 2018), the emergence and dynamics of love relationships (Blood, Wolfie 1960; Bauman 2005; Szukalski 2013; Kwak 2014; Schmidt 2015; Żadkowska 2016), the reasons for their breakup (Illouz 2016; Paprzycka, Mianowska 2019). However, there have been rare attempts to explain how people understand this concept, especially in the context of an intimate relationship. The discourse on love tends to be dominated by psychology, social psychology, and cultural anthropology. The considerations in this research communication are part of the stream of reflection on love and intimate relationships.

“The Social definition of love...” survey was conducted in three stages. The first one was conducted at the University of Łódź, the other two by the Market and Opinion Research Agency in cooperation with the Sympatia.pl website. The research was conducted at the turn of 2018 and 2019 and consisted of three stages – two qualitative studies and one quantitative study, which will be described in detail below. The main objective of the study was to ascertain the opinions of Poles on the ways of understanding love and its role in creating a long-term intimate relationship. The research was divided into five thematic blocks: (1) The social definition of love and its role in maintaining an intimate relationship, (2) Love as a time-changing process, (3) Love pillars, (4) Crises and challenges in love relationships, and (5) The search for love. The present text is a communication on the first topic, i.e., the social definition of love and its role in creating an intimate relationship. Some of the analyses derived from this research have already been deepened in previous studies (Czernecka 2020a; Czernecka 2020b; Czernecka 2020c; Czernecka, Kalinowska 2020). This communication is based on our own analyses and the report “How Poles love” (Osek, Żołądek 2019).

2. Characteristics of the study sample

The first part of the research comes from the pilot research project “The social definition of love and the role it plays in the duration of a heterosexual intimate relationship”, in which eight focus group interviews (FGIs) were conducted with women and men separately, in age ranges determined based on the life cycle (Dobrowolska 1992): 19–25 years old, 26–37 years old, 38–55 years old, and over 55 years old. All study participants had a college or high school education and had experience in an intimate, loving relationship of at least two years. Most

were in long-term, stable partnerships or marriages (the length of the relationship was proportional to the age of male and female participants of the study and lasted from 2 to 40 years). It is worth noting, however, that in proportion to their age, most of the focus participants were in relationships with a “long” duration. The meetings were conducted in 2018 and were exploratory in nature, with the goal of designing a broader study on the topic. Each session was attended by between five and seven people, which allowed for a more intimate research situation due to the intimate nature of the topic covered. The analyses made at this step were used to design the next two phases of the study.

The second part of the study, also qualitative, which was based on the results of the focus group research, was the design of focus group interviews conducted online (Bulletin Board Discussions (BBDs) online conducted on the Recollective platform). It allowed all participants of the study to comment on the threads and to get individual responses. The study lasted seven days, and each day was devoted to a different topic thread. The participants in this study included 20 heterosexual individuals who were in stable partnerships or marriages, 11 heterosexual individuals who were single, and 11 non-heteronormative individuals with experience in stable partnerships between the ages of 18–55. Analysis of the participants’ statements in this first and second phases formed the basis of the interview questionnaire.

The third part of the survey was quantitative, conducted using the CAWI method on a representative sample of 1016 Poles. The sample reflects the structure of Poles in terms of gender, age, education, and size of their hometown: there is a larger percentage of women (52%), the majority of respondents are over 35 years of age (64%), about 30% of respondents have a secondary or academic education, about 2/3 of respondents live in cities, and 1/3 in rural areas. The majority of people (79%) declared they were in a formal or informal relationship, while 21% were single. Among those in a relationship, one-third were in a relationship lasting over 20 years. The vast majority of respondents were heterosexual – 90%, homosexuals made up 5% of the research sample, bisexuals 3%, and asexuals 2%. Tertiary education was observed in 29% of women and 21% of men, and basic vocational education in 38% of men and 26% of women. The size of the hometown did not significantly differ between men and women. Gender differentiated between those in relationships and those who were single – there were more single men (56%), while women were more likely to be in stable relationships (54%).

3. Results

3.1. The social definition of love and its role in maintaining an intimate relationship

The concept of love itself is certainly multidimensional and evokes various associations or reflections, but this research focused on the concept of love in an intimate relationship (although there were also references to other relationships, which will be discussed later). In the first phase of the focus research, the participants attempted to define the word “love”. They referred to several areas. First, love is associated with physical closeness, intimacy, and tenderness. Here the statements referred to a feeling of togetherness, “we two”, belonging to each other, a desire to be together “here and now”. It is also a kind of “stopping the moment” in closeness, slowing down the pace of life with the other person, “becoming quiet”, feeling the uniqueness of the relationship. Love is also manifested through gestures of “love” such as cuddling, sleeping together (not in the sexual sense), and being attentive to the other person’s emotional and physical states. Second, it is mutual physical attraction, passion, desire, sex, and “chemistry between partners”. Love is equated with desire, including full acceptance of both the partner’s appearance and personality traits. The manifestation of love in an intimate relationship also includes a balance of giving and taking sexual pleasure. Many of the study participants emphasized that the feeling of emotional closeness heightens desire, increases adoring, “picking up” and dating the partner, despite the passage of years. It is also associated with self-discovery in the sexual area and fulfilling each other’s erotic fantasies. Thirdly, love is associated with good communication, i.e., understanding “without words”, empathic feeling for the other person’s situation, and the ability to accept their perspective on a given situation. Fourth, love is identified with friendship, loyalty, responsibility for the other person, with a “we couple”, rather than “me” and “I” separately. It is also caring for a loved one, giving a sense of security, honesty, trust, sharing problems and joys, selfless help, and psychological support in difficult moments. Fifth, love is based on “looking in the same direction” – sharing similar goals and values in life, worldview, and common plans for the future and dreams to be realized. Sixth, love manifests itself in partnership, shared housekeeping on an egalitarian basis or the division of duties according to the partners’ preferences, daily support in performing household duties “out of the need of the heart” and not “because it is necessary, I must”. It is also a shared responsibility for running the home, and the absence of an instrumental approach to financial matters. Seventh, love in a lasting relationship is also the ability to spend free time together, share passions and interests, joy and fun together. Eighth, the sense of freedom and autonomy in the relationship is important in true love, as well as the acceptance of different tastes and preferences of the partner, own time, and space for each

partner's individual activities. Ninth, love is also understood as the building of a couple's shared history, based on similar experiences, emotions, and memories. It is the nurturing of this shared history by taking pictures and videos, and telling anecdotes from shared experiences.

The research from the second part of the qualitative phase of the BBDs showed that people living in long-term intimate relationships more often refer to their own experiences of being in a relationship – describing love through the prism of emotional experiences, everyday events, and mutual relations. In contrast, singles largely focus on the images of love, mainly romantic manifestations of it, admitting that “true love” is an experience still ahead of them. There are also differences in the perception of love depending on the age of the respondents: in thinking about love, the youngest participants (18–29 years) focus more on its first, most emotional stages (e.g., the desire to spend time together, being together), while the oldest respondents (over 40 years) to a greater extent, focus on love as a holistic experience, evaluated from the perspective of years of the relationship, where aspects such as understanding and care are important. These people define love more through the prism of the relationship of both people, worked out over the years, than individual behaviors or emotions.

As for the quantitative part of the study, the participants were asked to assign points to the various types of love (the study participants were given a total of 20 points, and they were to distribute them according to the rank of importance – the more points they assigned, the more important the type of love was for them). The most important turned out to be love for a partner – wife/husband (on average 6.5 points were assigned to this love – 75% of respondents indicated this love as the most important), love for children/grandchildren (4.7 points), parents and grandparents (3.3 points), God (2 points), nature/animals (1.8 points), and homeland (1.4 points). In the opinion of Poles, love is the most important element that contributes to building a happy relationship: 80% of respondents say that love is needed to create a lasting relationship (this is the most frequently indicated answer among all potential factors). As many as 49% of those who consider love to be a factor in building a relationship believe that it is the most important factor (it is more often ranked first by people with a heterosexual orientation – 51%, than LGBT people – 35%).

In both phases of the qualitative research, the respondents often talked about so-called “true love”, i.e., one in which both partners are forced to care about the relationship and about each other, which is connected to the deep feelings they share (cf. the concept of a “pure relationship” in Giddens 2006). In their view, it is a “refined” version of mature love, based on a deep knowledge of the characteristics and behaviors of the partner, with full understanding and acceptance of both their good points and bad points. It is also a common support in different dimensions and areas of life, facing everyday challenges, having a similar vision of life, plans, and expectations from the partnership. Often, when defining “true love”, there

are descriptions that speak of “looking in the same direction”, responsibility for the relationship, and concern for the other person. These perceptions of love are consistent regardless of the gender or group to which respondents belong. As many as 77% of respondents say they experience love. However, in this aspect, differences appear depending on status, with those who are in relationships more likely to agree with this statement. The presence of such love is described in the context of shared life experiences and different spheres of life. “True love”, to be lasting and provide stability to the relationship, requires work and commitment. It may encounter difficulties and crises, but they are surmountable precisely thanks to the sincerity of feeling and remaining open to the partner.

In contrast, 62% of singles believe that the experience of “true love” is still ahead of them. In descriptions of this type of love, this group often lacks references to their own experiences. What dominates here are the expectations towards the relationship and ideas of what such love should look like and how it should manifest itself. It is worth noting that, in general, the vision of true love represented by singles coincides with that described by people in relationships. Differences are also visible between men and women – (heterosexual) women have a stronger conviction that they experience true love on a daily basis. On the other hand, men and women from the LGBT group are more likely to claim that the experience of true love is still ahead of them.

The analysis of part of the qualitative research shows that the experience of true love is mainly about working it out, the ability to cooperate and communicate between the two people involved. At the same time, 79% of Poles believe in love for the whole life – more often, such a belief is held by people in relationships, religious people, and women. The respondents often gave examples of true love “for life” that referred to family history – as an example, they mentioned couples such as their grandparents or parents, who managed to survive various crises and problems. The respondents were more likely to give examples of true love from their own environment than from pop culture.

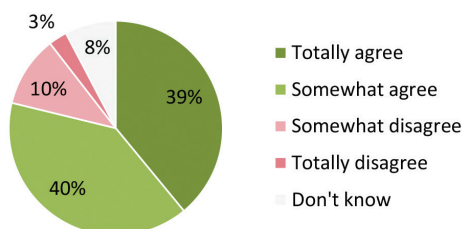


Chart 1. I believe in lifelong love

Source: Osek, Żołądek 2019.

The respondents perceive a number of challenges on the way to true, lasting love. The first concerns functioning in moderately satisfying relationships, which are based

on “pretending” that everything is fine and not looking for solutions to problems that arise. These types of situations are largely the result of a lack of commitment, a lack of willingness to cooperate, or a lack of love. The second challenge is giving up being in a relationship at the first problems that arise. According to the respondents, this is primarily due to fast and convenient lifestyles, resulting in an unwillingness to invest time and energy in developing a lasting relationship. As a result, people form many short-lived relationships or stay in a relationship that is not optimal for them.

4. Typology of attitudes towards love

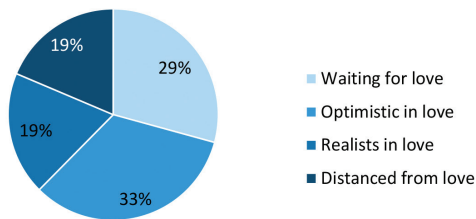


Chart 2. Types of attitudes towards love

Source: Osek, Żołądek 2019.

4.1. Optimistic in love

Love for this category of respondents is the basis of any long-lasting relationship; without it, there can be no happy relationship that is the result of joint work. The motto of this category of respondents is “I love and feel loved – love is happiness”. Thirty-three percent of the participants of the quantitative survey fell into this category; most of them are in a formal (67%) or informal relationship (24%), while the rest are single (10%). For them, love is the key aspect of life that gives it meaning (96% vs. 90% overall), and they are far more likely to believe that a lasting relationship should be based on love (88% vs. 47% overall) and that it is impossible to build a happy relationship without it (93% vs. 86% overall). They are more likely to believe in lifelong love (90% vs. 79% overall) and are also more likely to say that love will overcome any crisis (86% vs. 78%). They are most likely to say that sex without love is not satisfying (90% vs. 68% overall). They are more likely than others to admit that they love and are loved (91% vs. 81% overall). They are more likely to say that their relationship is based on partnership (strongly yes: 42% vs. 37% overall) and that they experience expressions of romanticism (75% vs. 69%). This category is more often represented by women (62% vs. 52% overall) and those with a college degree (29% vs. 25%), and more often by those who live with a partner (81% vs. 68% overall). They are a little more likely to be religious and practicing (49% vs. 44% overall).

4.2. Waiting for love

This category of respondents had the motto “it is hard to find true love and persevere in a relationship, but still I wait for true love because I want to love and be loved”. This included nearly one-third of the survey participants (29%), of whom 32% are in a formal relationship, 21% are in an informal relationship, and 45% are single. Their main beliefs are that true love is hard to find in life (80% vs. 70% overall), love is more worry than joy (27% vs. 22% overall), and they are slightly less likely to believe in life-long love (74% vs. 79% overall). More often than for others, acceptance of their closest friends and family is important in building a relationship (18% vs. 11% overall). When it comes to relationship experience, 1/5 have never been in a long-term relationship (20% vs. 13% overall), are less likely to love and feel loved (66% vs. 81% overall), and are more likely to believe they have not experienced much love in their lives (39% vs. 24%).

Most people in this category are looking for a partner – 74% of singles are interested in forming a new relationship, and as many as 89% believe the experience of first love is still ahead of them (vs. 30%). Their relationship experience is primarily short-term (less than a year: 14% vs. 6% overall, 2–5 years: 26% vs. 18%). They experienced relationship crises more often (87% vs. 79% overall), and more often than in the population, it was a crisis of betrayal (24% vs. 19%) or a difference in values/expectations (24% vs. 16%), and they manage to overcome these crises less often. They more often met their current partner on a social networking site (16% vs. 9% overall). This category of people is dominated by younger people (from the group 19–25 years: 26% vs. 15% overall), they are more often single (55% vs. 34% overall), nearly half live with their own parents or their partner’s (if in a relationship 44% vs. 25% overall), and they are more likely to live in a single-person household (12% vs. 7% overall).

4.3. Realist in love

One in five respondents (19%) belongs to this category; the majority are in a formal (69%) or informal relationship (21%), although some singles (10%) also belong here. Their motto is: “love is important but not the most important thing; it is more important to know each other well than romantic excitement”. Love comes a little further down the list – they are most likely to believe that not every lasting relationship has to be based on love (89% vs. 43% overall), and they are more likely to agree that love is important primarily at the beginning of a relationship (39% vs. 32%). They are more likely to believe that love gives meaning to life (94% vs. 90% overall). They are more likely to say that sex without love is not satisfying (86% vs. 68% overall), and are more likely to say that the ability to compromise is important in building a relationship (59% vs. 52% overall). They are more likely to be in long-term relationships – 45% have been in a relationship for more than 20 years (vs. 32% overall). They are

slightly more likely than others to have had 1–2 long-term relationships (79% vs. 72% overall), and are less likely than others to experience a display of romance in a relationship (61% vs. 69% overall). More often than others, they perceive partnership in a relationship as a commitment to living together (50% vs. 43% overall) but not necessarily an equal sharing of responsibilities, rather one that suits both parties (38% vs. 31%). They are more likely than others to experience a crisis related to the length of the relationship (29% vs. 22% overall) – 40% have managed to overcome it. This category is represented by the oldest participants – aged 45–65 (55% vs. 40% overall), living in 2-person households (36% vs. 25% overall), usually with a partner (77% vs. 68% overall). There is a slightly higher percentage of heterosexuals (95% vs. 90% overall).

4.4. Distanced from love

One in five survey participants (19%) had the motto “love is a bonus; without love, you can live and enjoy life too”. Most were in a formal relationship at 61%, followed by an informal relationship at 25%, and 14% were single. Their main beliefs about love are that love is not essential to life and a relationship (13% do not think love gives life meaning vs. 5% overall). At the same time, they are more likely to believe that not every lasting relationship has to be based on love (50% vs. 43%) and that a happy relationship can be built without it (16% vs. 8% overall). They are unlikely to see love in a romantic, ideal way – they are more likely not to believe in love at first sight (35% vs. 28% overall), and they are less likely to believe in love for the whole life (73% vs. 79%). They believe that love will not overcome every crisis (26% vs. 15%) and feel that people who are not in a relationship have a harder life (59% vs. 39%). They believe that sex, even without love, is rewarding (92% vs. 22% overall). These individuals are more likely to have the experience of several relationships behind them: 3–5 relationships (21% vs. 14% overall). They are more likely than others to experience a crisis of over-commitment to work (20% vs. 14% overall). They are less likely than other segments to experience minor problems, such as lying to each other, serious arguments, petty bickering, or “quiet days”. This category is more often represented by men (62% vs. 48% overall), slightly less often among the youngest survey participants 19–25 years old (10% vs. 15% overall), and more often living with a partner (77% vs. 68%). They are a little more likely to be non-religious and non-practicing (21% vs. 13% overall).

5. Final reflections

The results may be a starting point for further in-depth research on the meaning of love and its role in intimate relationships. It is also worth looking at the typology of attitudes towards love and also deepen this research. In particular, love is indicated as the main factor that bonds an intimate relationship, determining its continuity and stability despite occasional crises. This topic fits into the context of reflections and analyses on the condition of the Polish family, marriage, and the number of divorces (Szukalski 2016). Perhaps it is worthwhile that love itself and the love life cease to be perceived by many sociologists as an issue that is too personal and individual, and that belongs to the mysterious and private world of largely irrational feelings, to be subjected to a broader sociological analysis. However, love is not only a private and very personal phenomenon; it is a universal emotion that is experienced by people regardless of the times and place in which they live, and how it is experienced, understood, and comprehended is strongly conditioned by the socio-cultural context.

Moreover, successfully living in a couple has become a marker of success or failure in life. And although we have many kinds of love – for oneself, family members, friends, nature, places, among others – love for one’s partner, husband/wife, based on will and emotional bonding, has been burdened in the process of individualization with the responsibility for a successful intimate life, creating one’s own love biography (Giddens 2006; Beck, Beck-Gernsheim 2013a; Illouz 2016). Personal life today has become like a never-ending “project” to be completed, which generates constant challenges and produces anxieties and fears about the survival or ending of a relationship (Bauman 2005). Individuals tend to attribute successes and failures in their love biographies to themselves, usually overlooking the context of deep-seated cultural conditioning, which is also worth examining.

Bibliography

- Bauman Z. (2005), *Razem osobno*, transl. T. Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Beck U., Beck-Gernsheim E. (2013a), *Calkiem zwyczajny chaos miłości*, transl. T. Dominiak, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Beck U., Beck-Gernsheim E. (2013b), *Miłość na odległość. Modele życia w epoce globalnej*, transl. M. Sutowski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Blackwell D.L., Lichter D.T. (2000), *Mate selection among married and cohabiting couples*, “Journal of Family Issues”, vol. 21(3), pp. 275–302, <https://doi.org/10.1177/019251300021003001>
- Blood R.O., Wolfie D.M. (1960), *Husbands and Wives: The Dynamics of Family Living*, Free Press Glencoe, Oxford.
- Czernecka J. (2020a), *Miłość jako zmienny w czasie proces – opinie i doświadczenia kobiet i mężczyzn dotyczące przebiegu związku intymnego*, “Rocznik Lubuski”, vol. 46(2), pp. 265–279.

- Czernecka J. (2020b), *Znaki miłości – praktyki tworzenia związku intymnego*, “Kultura i Społeczeństwo”, vol. 64(4), pp. 115–135, <https://doi.org/10.35757/KiS.2020.64.4.5>
- Czernecka J. (2020c), *Definiowanie atrakcyjności – rola wyglądu i innych cech indywidualnych w doborze partnerskim w opiniach kobiet i mężczyzn*, [in:] M. Bieńko, M. Rosochacka-Gmitrzak, E. Wideł (eds.), *Obraz życia rodzinnego i intymności*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, pp. 135–152, <https://doi.org/10.31338/uw.9788323543572>
- Czernecka J., Kalinowska K. (2020), *Semantyka miłości. Analiza metafor w narracjach kobiet i mężczyzn o uczuciach i związkach*, “Przegląd Socjologiczny”, vol. 69(1), pp. 27–54.
- Dobrowolska D. (1992), *Przebieg życia – fazy – wydarzenia*, “Kultura i Społeczeństwo”, no. 2, pp. 75–88.
- Giddens A. (2006), *Przemiany intymności. Seksualność, miłość i erotyzm we współczesnych społeczeństwach*, transl. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Illouz E. (2016), *Dlaczego miłość rani. Studium socjologiczne*, transl. M. Filipczuk, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Kalinowska K. (2018), *Praktyki flirtu i podrywu. Studium z mikrosocjologii emocji*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Kaufmann J.-C. (2012), *Niezwykła historia szczęśliwej miłości*, transl. A. Kapciak, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Konecki K. (2003), *Odczarowanie świata dotyczy także miłości*, [in:] K. Doktor, K. Konecki, W. Warzywoda-Kruszyńska (eds.), *Praca – Gospodarka – Społeczeństwo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kwak A. (2014), *Współczesne związki heteroseksualne: małżeństwa (dobrowolnie bezdzietne), ko-habitacje, LAT*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Luhmann N. (2003), *Semantyka miłości. O kodowaniu intymności*, transl. J. Łoziński, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Osek D., Żołądek W. (2019), *Jak kochają Polacy? Raport wewnętrzny z badania* (unpublished report – project internal materials), Agencja ARC Rynek i Opinie, Sympatia.pl.
- Paprzycka E., Mianowska E. (2019), *Płeć i związki intymne – strukturalne uwarunkowania trwałości pary intymnej*, “Dyskursy Młodych Andragogów”, vol. XX, pp. 441–455.
- Przybył I. (2017), *Historie przedślubne. Przemiany obyczajowości i instytucji zaręczyn*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Schmidt F. (2015), *Para, mieszkanie, małżeństwo. Dynamika związków intymnych na tle przemian historycznych i współczesnych dyskusji o procesach indywidualizacji*, Fundacja na rzecz Nauki Polskiej, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Warszawa–Toruń.
- Szlendak T. (2002), *Architektonika romansu. O społecznej naturze miłości erotycznej*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Szukalski P. (2013), *Małżeństwo: początek i koniec*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Szukalski P. (2016), *Rozwód po polsku*, “Demografia i Gerontologia Społeczna. Biuletyn Informatyczny”, no. 11.
- Żadkowska M. (2016), *Para w praniu: codzienność, partnerstwo, obowiązki domowe*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.

SPOŁECZNE DEFINIOWANIE MIŁOŚCI I JEJ ROLI W RELACJI INTYMNEJ. TYPOLOGIA POSTAW WOBEC MIŁOŚCI

Abstrakt. Celem niniejszej publikacji jest poszerzenie wiedzy na temat społecznego definiowania miłości w kontekście związku intymnego. Analizowany materiał empiryczny pochodzi z grupowych wywiadów fokusowych, *Bulletin Board Discussion on-line* oraz badań reprezentatywnych prowadzonych metodą CAWI. Badania miały charakter eksploracyjny. Analizowany materiał przedstawia jeden wątek tematyczny dotyczący tego, w jaki sposób uczestnicy badania rozumieją miłość oraz jakie przypisują jej znaczenie w trwaniu związku intymnego. W pierwszej części artykułu zostaną przedstawione wątki tematyczne związane z próbą uchwycenia, czym jest miłość, które wskazali badani na etapie badań jakościowych. W drugiej części artykułu przedstawiona zostanie typologia postaw wobec miłości na podstawie analiz danych pochodzących z badań ilościowych. Zostały wyróżnione typy: optymiści w miłości, czekający na miłość, racjoniści w miłości, zdystansowani do miłości.

Słowa kluczowe: miłość, zakochanie, związki, partnerstwo, małżeństwo.

SPIS TREŚCI / TABLE OF CONTENTS

Magdalena Wieczorkowska , Celiakia – perspektywa socjomedyczna	7
– Coeliac disease – a sociomedical perspective	29
Kamila Smyczek , (...) <i>Obrałam sobie cel, by żyć i mieć nad tym życiem kontrolę</i> – zachowania w chorobie przyjmowane przez chorych na SM w celu utrzymania niezależnego funkcjonowania	31
– (...) <i>I set myself the goal of living and having control over this life</i> – illness behaviors adopted by MS patients in order to maintain independent functioning	47
Maja Drzazga-Lech, Monika Kleczek, Marta Ir , Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk	49
– Overview of different definitions of autism	62
Katarzyna Pawlak-Sobczak , Trudności i wyzwania działań z zakresu promocji zdrowia wśród osób bezdomnych	63
– Difficulties and challenges of health promotion activities among homeless people	80
Krystyna Dzwonkowska-Godula , Znaczenie pojęcia intymności i prawa do jej poszanowania w świetle doświadczeń rodzących kobiet	81
– The meaning of the notion of intimacy and the right to respect for it in the light of the experiences of women giving birth	104
Alicja Łaska-Formejster , Is Polish patients' fear too big to be true? Emotions expressed by patients on medical portals	105
– Czy strach polskiego pacjenta ma wielkie oczy? Emocje wyrażane przez pacjentów na portalach medycznych	119
KOMUNIKAT Z BADAŃ / RESEARCH COMMUNICATION	
Julita Czernecka , The social definition of love and its role in maintaining and intimate relationship. Typology of attitudes towards love	121
– Społeczne definiowanie miłości i jej roli w relacji intymnej. Typologia postaw wobec miłości	131

