


**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](mailto: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”<sup>1</sup>. 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 społecznej<sup>2</sup>.

## 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

---

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> 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 pacjentów<sup>3</sup>, ale także ich zmaganie się z codziennością oraz wpływ choroby na ich życie (Kossakowska 2008: 16–17).

Ważne w procesie chorowania są także procesy tożsamościowe<sup>4</sup>, 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 cel<sup>5</sup>). 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

<sup>3</sup> Rozumiane jako ograniczenia związane z samodzielnością „egzystencjalną”.

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

<sup>5</sup> 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 zasoby<sup>6</sup>, 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 stan<sup>7</sup> (owa interpretacja jest zmienna w czasie), ma wpływ na to, jakie „zachowania w chorobie” przejawia (w odniesieniu do swojej choroby)<sup>8</sup>.

### 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*

---

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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?”.

<sup>8</sup> 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”<sup>9</sup>). 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 postawa<sup>10</sup> (akceptacja<sup>11</sup> + 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

---

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

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

<sup>11</sup> 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 równoległe.

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 zachowań<sup>12</sup>. Pierwszym z zachowań (wspólnym dla wszystkich badanych) było uczestnictwo w programie refundacji leków<sup>13</sup>.

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.

---

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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 rezygnacji<sup>14</sup> 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 preparatów<sup>15</sup>.

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 badanych<sup>16</sup> 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.

<sup>14</sup> 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.

<sup>15</sup> 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.

<sup>16</sup> 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 (śmiej). 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 obiadku. 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 społeczeństwie<sup>17</sup> 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.

<sup>17</sup> 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 smerfa<sup>18</sup>. 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 negowania 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.

---

<sup>18</sup> „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 role 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.