

BEATA SZLUZ¹

Uniwersytet Rzeszowski w Rzeszowie

ORCID ID: 0000-0003-2441-9175

DOŚWIADCZANIE CHOROBY PARKINSONA (UJĘCIE SOCJOLOGICZNE)

EXPERIENCING PARKINSON'S DISEASE (SOCIOLOGICAL APPROACH)

Abstract

Parkinson's disease is one of the most frequent neurodegenerative disorders typically affecting people over the age of 50. The core symptoms of Parkinson disease are bradykinesia, tremor and plastic rigidity. Social scientific research on experiencing chronic illness focuses directly on pivotal players in health care – people who are sick. Health researchers, practitioners, and policy makers may claim to represent patients' concerns. However, they seldom obtain systematic "in-depth" views of patients' experience of health care, much less of what it means to live with continued illness. The research on experiencing chronic illness emphasizes how people come to view themselves as chronically ill, and how illness affects their lives.

Keywords: sociology of social problems, sociology of family, caretaking, disease, Parkinson's disease

Abstrakt

Choroba Parkinsona jest jedną z najczęstszych chorób neurozwyrodnieniowych i dotyczy przede wszystkim pacjentów po 50. roku życia. Społeczne badania naukowe nad doświadczaniem chorób przewlekłych koncentrują się bezpośrednio na kluczowych graczach w służbie zdrowia – ludziach chorych. Badacze zdrowia, praktycy i decydenci mogą twierdzić, że reprezentują obawy pacjentów. Jednak rzadko uwypuklają opinie na temat doświadczenia pacjentów w zakresie opieki zdrowotnej, a tym bardziej w odniesieniu do tego, co oznacza życie z chorobą przewlekłą. Badania nad chorobą przewlekłą ukazują, jak ludzie postrzegają siebie jako osoby przewlekle chore i jak choroba wpływa na ich życie.

Słowa kluczowe: socjologia problemów społecznych, socjologia rodziny, choroba, choroba Parkinsona

¹ Beata Szluz, dr hab. prof. UR; Uniwersytet Rzeszowski, Instytut Socjologii, Zakład Socjologii Rodziny i Problemów Społecznych; bszluz@ur.edu.pl.

WSTĘP

Proces starzenia się społeczeństwa prowadzi do wzrostu liczby osób starszych. W konsekwencji następuje zwiększanie się odsetka osób doświadczających chorób neurodegeneracyjnych. W 2005 r. odnotowano w Polsce 5,9 mln osób w wieku powyżej 60. roku życia. W roku 2030 ich liczba przekroczy 9 mln. Diagnozowanie i leczenie oraz opieka nad chorymi w wieku podeszłym staje się zatem coraz większym wyzwaniem (Kalaria et al. 2008, 812-826).

Z danych wynika, że choroba Parkinsona występuje w około 0,15-0,3% populacji ogólnej. U osób powyżej 65. roku życia częstość jej występowania wzrasta, wynosi około 1,5%. Szacuje się, że choruje średnio 120-180 osób na 100 tys. mieszkańców. W Polsce choroba występuje u 60-70 tys. osób. Odnotowano, że początek choroby Parkinsona przypada na 60. rok życia, mogą jednak chorować także osoby młodsze. Częściej na tę chorobę zapadają mężczyźni (Sławek 2018). Można przypuszczać, że proces starzenia się społeczeństwa doprowadzi do wzrostu liczby osób z chorobą Parkinsona.

Z perspektywy socjologicznej (socjologia fenomenologiczna) choroba przewlekła – a właściwie jej ujawnienie się – jest wiązana z „zakłóceniami biograficznymi” (*biographical disruption*) (Bury 1997, 124)². Choroba jest postrzegana jako dysfunkcja, która zaburza bieg życia społecznego. Osoba chora może nie być w stanie wypełniać obowiązków, może być mniej wydajna czy odpowiedzialna niż dotychczas. Jednostki chore nie mają możliwości pełnienia dotychczasowych ról społecznych³, życie ich otoczenia także ulega zaburzeniu (Giddens 2008, 181). W artykule podjęto próbę ukazania doświadczania choroby przewlekłej na przykładzie choroby Parkinsona.

1. CHOROBA PARKINSONA JAKO CHOROBA PRZEWLEKŁA

Pierwszego opisu choroby dokonał James Parkinson (1817). Początkowo w literaturze używano pojęcia drżączka porażna (*paralysis agitans*), następnie Jean-Martin Charcot zastosował określenie choroba Parkinsona (PD – *Parkinson's disease*). Zmiany biochemiczne będące podstawą, uwarunkowaniami tej choroby, odkrył szwedzki laureat Nagrody Nobla, biochemik Arvid Carlsson (Björklund i Dunnett 2007, 194-202). Choroba Parkinsona oznacza występowanie u pacjenta zwyrodnienie struktur mózgu o nieznanej przyczynie.

Choroby przewlekłe są różnie definiowane. Wśród definicji odwołujących się do czasu trwania choroby znajduje się ujęcie Światowej Organizacji Zdrowia. Zakłada ono, że choroba przewlekła charakteryzuje się długim czasem trwania i powolnym postępem (WHO 2018). Z kolei Manoj Sharma (2010, 490-495)

² „Zakłócenie biograficzne” występuje zarówno u chorego jak i u opiekuna rodzinnego (Szluż 2017c, 225-236).

³ Szerzej na temat „roli chorego” pisze Talcott Parsons (1952).

stwierdził, iż choroba przewlekła cechuje się długim czasem trwania i jest uwarunkowana przez różne czynniki ryzyka. Rozwinięcie się jej pełnoobjawowej formy poprzedzone jest długim okresem utajenia, przeważnie nie jest zaraźliwa, ale powoduje postępujące upośledzenie funkcjonalne i w większości przypadków jest nieuleczalna. Maria Zięcina (1978, 156) określiła choroby przewlekłe jako trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój, obniżające permanentnie jego wydolność i sprawność, głównie w tzw. stanach ostrych, ale także i przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wyniszczania.

Robert Blum (1992, 364-368) wyodrębnił pięć właściwości decydujących o specyfice choroby: rodzaj i stopień ciężkości, stopień jawności, prognoza, przebieg i czas trwania oraz koszty. Wymienione parametry i ich psychospołeczne znaczenie są istotne podczas prowadzenia badań (Pilecka 2007, 21-23), a także analizowania i opisywania chorób przewlekłych.

Zasób sił uwarunkowany stanem zdrowia somatycznego stał się podstawą podziału osób przewlekłe chorych na cztery grupy: (1) jednostki, które pomimo objawów choroby wykazują pełną wydolność fizyczną; (2) osoby, którym choroba uniemożliwia duży wysiłek fizyczny; (3) jednostki, które odczuwają dolegliwości podczas codziennej aktywności fizycznej; (4) osoby całkowicie niezdolne do normalnego trybu życia, zmuszone do stałego przebywania w łóżku (Pilecka 2007, 17-22). Osoby z chorobą Parkinsona, w związku z powolnym postępem i stopniowym nasilaniem się objawów, mogą być zaliczane do wymienionych czterech grup, co oznacza także ich przemieszczanie się pomiędzy tymi grupami (w związku z rozwijaniem się choroby). Stopniowo zmniejsza się ich wydolność fizyczna, doświadczają trudności podczas codziennej aktywności fizycznej, choroba uniemożliwia im duży wysiłek fizyczny. W kolejnych etapach przebiegu choroby, jednostki są niezdolne do normalnego, dotychczasowego trybu życia, a w zaawansowanym stadium choroby są najczęściej zmuszone do poruszania się na wózku i przebywania w łóżku.

Osoba chorująca przewlekłe doświadcza bólu, ograniczenia sprawności fizycznej i obawy utraty życia (myśli o śmierci). Niepewność wynikająca z postawionej diagnozy i pomniejszenie własnych zasobów powodują powolną rezygnację z tworzenia planów na przyszłość. Jednostka staje się zależna od opiekuna (Bischop et al. 2004, 721-733). Choroba przewlekła staje się głównym czynnikiem warunkującym życie jednostki i jej opiekunów. Chory i jego rodzina doznają skutków choroby, które wpływają na ich relacje i codzienne funkcjonowanie.

2. DOŚWIADCZANIE CHOROBY PRZEWLEKŁEJ

Czas pojawienia się ograniczeń u jednostki stał się podstawą wskazania trzech głównych wzorców losu osoby doświadczającej niepełnej sprawności. Pierwszy wiąże się z jej stwierdzeniem we wczesnym dzieciństwie. Kolejny dotyczy osób, które ją nabyły na skutek choroby lub urazu. Natomiast trzeci obejmuje jednostki w podeszłym wieku, u których niepełnosprawność jest związana z procesem starzenia,

np. osoby z chorobą Parkinsona. Późne pojawienie się niepełnosprawności powoduje przeformułowanie tożsamości, a także pogorsza społeczne i ekonomiczne możliwości osoby. Czynności dnia codziennego, które przed rozpoczęciem choroby były rutynowe, stają się trudne do wykonania. Następuje stopniowe wyłączanie się osoby z dotychczasowej aktywności. Może to doprowadzić jednostkę do przededefiniowania własnego wizerunku (Barnes i Mercer 2008, 77-78, 92).

Mając na uwadze deficyt badań, szczególnie w zakresie nauk społecznych, podjęto próbę opisu oraz interpretacji doświadczeń osób z chorobą Parkinsona. Głównym celem przeprowadzonego badania⁴ było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, o relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Poszukiwano odpowiedzi na pytania badawcze: jakie znaczenie nadają respondenci treści swoich doświadczeń?, jak reagują na wiadomość o chorobie przewlekłej?, jak choroba zmienia życie człowieka?, jak życie z chorobą przewlekłą wpływa na tożsamość jednostki?

W konstruktywistycznym podejściu Kathy Charmaz⁵ (2009, 189-192) istnieje kategoria „życia dniem codziennym”, która pojawiła się wśród danych jako część dyskursu prowadzonego przez osoby przewlekle chore (w tym podejściu przedmiotem badań są ukryte twierdzenia i działania). Została ona połączona z pojęciami: „perspektywy czasowe”, „organizacja czasu” i „usytuowanie Ja w czasie”. Życie dniem dzisiejszym, w ujęciu przywołanej autorki, „oznacza stawianie czoła chorobie – każdego dnia – ale za każdym razem od nowa. W takich przypadkach ludzie zawieszają swoje plany na przyszłość, a nawet zwykłe zajęcia. (...) Życie dniem dzisiejszym pozwala ludziom skupić się na chorobie, leczeniu i reżimie bez poddawania się zniweczonym nadziejom i niespełnionym oczekiwaniom. (...) jest strategią radzenia sobie z chorobą przewlekłą i organizowania czasu. (...) jest to sposób radzenia sobie z własnym Ja w obliczu niepewności. (...) odsłania emocje związane z przeżywaniem choroby. Wielu chorych ludzi, zwłaszcza starszych, twierdzi, iż bardziej boi się uzależnienia, osłabienia i opuszczenia niż śmierci. Życie dniem codziennym pomaga ograniczyć strach przed tym, że przyszłość może być gorsza niż teraźniejszość” (Charmaz 2009, 189).

K. Charmaz (1997, 30-33, 42-66, 73-85; Skrzypek 2011, 214-221) skonstruowała trójelementową kategoryzację sposobów doświadczania choroby przewlekłej. Rozpoznanie choroby przewlekłej u pacjenta wiąże się z doświadczaniem „przerwania ciągłości życia”. Dotychczas prowadzone życie ulega „załamaniu”. Osoby dowiadują się, w pewnym momencie swojego życia, że zdiagnozowano u nich chorobę Parkinsona. W ich życie „wdziera się” choroba, która ma charakter

⁴ Badanie zostało przeprowadzone w marcu 2018 r. przez autorkę artykułu z zastosowaniem techniki wywiadu pogłębionego (*In-depth interview*, IDI). Ze względu na ochronę danych osobowych nie podano miejsca przeprowadzenia wywiadów, usunięto nazwy miejscowości i inne nazwy własne. Liczba respondentów – 15, płeć – 10 mężczyzn (M) i 5 kobiet (K), wiek – od 40 do 80 lat. Autorka prowadzi także od 8 lat obserwację uczestniczącą.

⁵ Praca analityczna została przeprowadzona w oparciu o zasady metody teorii ugruntowanej w ujęciu K. Charmaz (2009).

przewlekły i jest nieuleczalna. Wnosi w życie jednostki cierpienie, niesprawność, a także stopniową zależność od opiekuna. Część chorych podejmuje próby przeciwdziałania, spowalniania objawów choroby poprzez np. aktywność fizyczną, rehabilitację ruchową, udział w spotkaniach z innymi ludźmi, także innymi chorymi oraz farmakoterapię. U niektórych chorych zdiagnozowanemu schorzeniu towarzyszy depresja (objawy to m.in.: obniżony nastrój, utrata radości życia, negatywny obraz samego siebie, obniżona samoocena, pesymizm i rezygnacja, brak mobilizacji do działania, zaburzenia rytmów dobowych, osłabienie i zmęczenie), która nie sprzyja aktywizowaniu chorego.

„Jak to się zaczęło? Naprawdę nie wiem, kiedy i jak dopadła mnie choroba Parkinsona. Najpierw leczyłam się u reumatologa. (...) Moja sylwetka stopniowo pochylała się do przodu, moje kroki robiły się coraz krótsze, ruchy wolniejsze. Czułam, że dzieje się coś złego. (...) W końcu trafiłam do neurologa. Pani neurolog, po kilku badaniach, postawiła diagnozę. Usłyszałam, że jest to choroba nieuleczalna. Trudny moment, szok, dlaczego ja, dlaczego mnie to dopadło? Nikt w rodzinie nie chorował na Parkinsona. Pomyślałam, nie dam się, zwalczę tę chorobę. Choroba jednak postępowała” (K 6, 62 lata).

„Moje problemy ze zdrowiem zaczęły się 6 lat temu. (...) Źle się czułam, miałam bóle kręgosłupa. Neurolog postawił diagnozę. To są początki choroby Parkinsona. Nie mogłam w to uwierzyć i udałam się do kolejnego neurologa, który potwierdził diagnozę i zapisał mi lekarstwa i gimnastykę” (K 5, 60 lat).

„Pierwsze objawy choroby pojawiły się u mnie w 65. roku życia. Drżała mi prawa ręka. Po badaniu neurolog stwierdził, że prawdopodobnie jest to początek choroby Parkinsona. Lekarz zapisał mi lekarstwa, po których drżenie ręki prawie całkowicie ustąpiło” (M 4, 70 lat).

„Dlaczego ja? Za co? Rozpacz, przerażenie, strach, negacja, złość i bezsilność, pustka. Potem powolne osvajanie się z myślą, że choroba już ze mną zostanie na zawsze, że stanie się częścią mnie, moim znakiem rozpoznawczym” (M 5, 56 lat).

„Przerwanie ciągłości życia”, które nacechowane jest postrzeganiem choroby w kategoriach oczekiwania na powrót do zdrowia, do normalności, zostaje zaniegowane, ponieważ choroba okazuje się być przewlekłą. Zakłóca codzienne życie jednostki i rodziny. Chory koncentruje się na przeszłości (przed zachorowaniem) i teraźniejszości (wystąpienie choroby) (Charmaz 1997, 22). Zdiagnozowanie choroby Parkinsona wzbudza niepokój, a nawet lęk, związany z funkcjonowaniem organizmu chorego i przewidywaną postępującą niepełną sprawnością.

Choroba Parkinsona pojawia się częściej u osób starszych, które przeszły już na emeryturę, bądź u tych, które są jeszcze aktywne zawodowo, ale czas dzielący je od emerytury nie jest długi (etap cyklu życia i położenie społeczne chorych). Choroba utrudnia funkcjonowanie jednostki w sferze publicznej i prywatnej. K. Charmaz (1997, 38) podkreśliła znaczenie „społecznej widowni” w definiowaniu choroby i jej monitorowaniu (widownia i aktorzy ze sceny przewlekłego chorowania). Wyróżniła

„widownię prywatną”, która posiada bardziej dogłębną wiedzę na temat choroby i sytuacji chorego. Wycinkowe z kolei informacje posiada „widownia publiczna”. Choroba może być jednak przez chorego ukrywana, wtedy otoczenie jest pozbawione nawet fragmentarycznej wiedzy.

„O mojej chorobie wiedzą moi najbliżsi: żona, dzieci i rodzeństwo. Nie okazują lęku przed tym, co może nastąpić. (...) wiadomość o mojej chorobie była dla nich ogromnym wstrząsem. Rodzina podtrzymuje mnie bardzo na duchu. Pomagają mi w wypełnianiu obowiązków domowych. Mobilizują mnie do aktywności fizycznej. (...) Obawiam się reakcji otoczenia, szczególnie w pracy. Nie poinformowałem nikogo o chorobie, poza rodziną. (...) Moje relacje w rodzinie z powodu choroby nie zmieniły się. Wspierają mnie w zmaganiach z chorobą” (M 5, 56 lat).

„Byłam kiedyś ładną kobietą. Choroba spowodowała, że zrobiłam się brzydka, nieatrakcyjna, niesprawną. (...) Nie mogłam wykonywać pracy. Byłam, więc niepotrzebna, czułam się samotna, a to spotęgowało chorobę. Przez szereg miesięcy nie wychodziłam z domu, odsunęłam się od ludzi. Przeżywałam koszmar” (K 6, 62 lata).

„Przez cztery lata ukrywałem swoją chorobę przed rodziną. Dzieci zauważyły jakieś zmiany, niesprawność. Miały żal, że nie powiedziałem im o chorobie. Nie chciałem nikogo pograżać moimi problemami. Żona cały czas nie może się pogodzić z myślą, że choroba postępuje. (...) Byłem kiedyś duszą towarzystwa, a teraz nic z tego nie zostało. Nadal staram się jakoś funkcjonować w domu” (M 1, 58 lat).

W sytuacji choroby zainteresowanie otoczenia społecznego ogranicza się do sytuacji, kiedy choroba jest zdarzeniem i zakłóceniem jednokrotnym (choroba ostra, którą można wyleczyć). Przewlekłość wiąże się ze zmianą nastawienia od wczuwania się i zrozumienia do rozdrażnienia i potępienia. Rozdrażnienie może wiązać się m.in. z problemami, których doświadczają otoczenie chorego, szczególnie opiekunowie rodzeni („zespół wypalenia opiekuna”⁶).

„Od pewnego czasu obserwuję też u siebie pogorszenie się nastroju i pamięci. To trudne do zaakceptowania przez rodzinę, a jeszcze bardziej przez obcych ludzi” (K 7, 73 lata).

Kiedy widoczne i utrwalone, a także stałe stają się konsekwencje choroby, których nie można w pełni przewidzieć, zaczyna być ona postrzegana jako „wydarzenie natrętne” (Charmaz 1997, 42-66). Choroba „zakotwicza się”, wpisuje się w codzienne życie, które ulega zakłóceniu. Wymaga uwagi, a także wysiłku i czasu ukierunkowanego na przystosowanie się. Przywołana autorka wskazała konsekwencje doświadczania choroby ukierunkowane na kontrolowanie czasu i nowej tożsamości chorego. Przewlekłość i natrętność choroby wyznacza bowiem „dobre dni” i „złe dni”, które

⁶ Na temat „zespołu wypalenia opiekuna” pisze Beata Szluz (2017a, 126-131; 2017b, 147-157).

chory ocenia subiektywnie. Przystosowanie się do choroby wiąże się m.in. z „połączeniem osoby z chorobą”, co oznacza, że choroba staje się integralnym elementem osobistej tożsamości. Chory podejmuje trud życia z chorobą przewlekłą.

„Miałem w życiu kilka poważnych chorób, z którymi mój organizm, wspierany środkami farmakologicznymi, jakoś sobie poradził. W walce z chorobą Parkinsona jestem skazany na całkowitą klęskę. (...) Biorę lekarstwa, ćwiczę, ale widzę, że choroba mnie atakuje, wolno, ale rozwija się. Odczuwam drżenia ciała, mam już pewne problemy z chodzeniem. (...) Są chwile lepsze i te zdecydowanie gorsze, depresyjne. (...) Wciąż uczę się życia z Parkinsonem” (M 1, 58 lat).

„Staram się żyć normalnie, mimo że choruję od 4 lat. Mam rodzinę, która mnie potrzebuje. Rodzina zaakceptowała moją chorobę. (...) Dyrektor wie o chorobie. Nikt inny ani w pracy o chorobie nic nie wie. W soboty chodzę na zajęcia rehabilitacyjno-ruchowe. Spotkania z innymi pacjentami pomagają mi akceptować mój los i zachować życiowy optymizm” (M 10, 42 lata).

„Nie czuję lęku przed odejściem z tego świata. Głęboko wierzę w dobroć Boga. Chciałabym tylko, aby Bóg ochronił mnie przed niepełnosprawnością. (...) Ćwiczę, walczę, żeby temu zapobiec. Ta choroba jest we mnie, próbuje mnie zdominować. (...) Odczuwam, że ma na mnie ogromny wpływ, jakby ogarniała moje ciało. Muszę z nią żyć, nie ma na to lekarstwa” (K 6, 62 lata).

Rekonstruowanie, w związku z chorobą, życia na nowo zostało określone jako „pogrążenie w chorobie” (Charmaz 1997, 73-85). Stopniowo pojawia się zależność chorego od innych osób, od opiekunów (przede wszystkim od opiekunów rodzinnych). Relacje społeczne stają się coraz słabsze, zmniejsza się ich natężenie. Następuje „kurczenie się światów społecznych” chorego, w których dotychczas funkcjonował. Życie codzienne zostaje zdominowane przez rutynowe czynności narzucane przez chorobę i przez związane z nią rygory. Chory odczuwa „niezmienność czasu” i „włczenie się czasu”, szczególnie w sytuacji doznawania cierpienia. Zakres aktywności i indywidualnego doświadczenia zmienia się (reżimy związane z chorobą). Osoba chora wypracowuje strategię pozwalającą jej funkcjonować na co dzień.

„Jestem na emeryturze. Byłam nauczycielką. (...) W ubiegłym roku zdiagnozowano u mnie chorobę Parkinsona. Objawy miałam wcześniej, ale nie wiedziałam o tej chorobie. Bołą mnie nogi i plecy, nie działały lekarstwa, które przepisuje neurolog. (...) Nigdzie nie wychodzę, ciągle jestem w domu. Dużo leżę. (...) Mąż ciągle angażuje się w pracę w zakładzie syna. Nie poświęca mi uwagi, jakby ode mnie ucieka. Ja mam ugotować, sprzątać, wykonać obowiązki. Potem leżę. Tak już od dawna się dzieje. Nie mamy znajomych, tylko jedną sąsiadkę, chorą onkologicznie. Zdarzy się czasem, że porozmawiamy. (...) Rano, południe, wieczór i tak jakoś płynie to życie, nic ciekawego, monotonia i cierpienie. (...) Nie mogę spać, budzę się. Mam lęki. Choroba mnie osacza, boję się, co będzie dalej, bo ja przecież przestanę chodzić. (...) Częściej teraz myślę o śmierci” (K 7, 73 lata).

„Cierpię na chorobę Parkinsona. U mnie zdiagnozowano chorobę 4 lata temu, ale u mojego ojca bardzo wcześnie, bo już w wieku 28 lat. (...) Próbuję jakoś funkcjonować każdego dnia. Uczę się żyć na nowo. (...) Wszystko, co mnie spotyka, uważam, że jest dziełem Boga. Moje życie było szczęśliwe i spełniły się moje marzenia. (...) Cierpienie przyjmuję ze spokojem” (M 9, 69 lat).

Doświadczenie choroby stanowi wyzwanie dla człowieka, dla jego poczucia tożsamości. K. Charmaz (1997, 101-104, 231-255) dostrzegła kwestię rekonstrukcji osobowej tożsamości, mając na uwadze „zatopienie w chorobie” jednostki (kim jestem? i kim będę?). Autorka wskazała na relację do przeszłości (znajomej), teraźniejszości (wypełnionej, spowolnionej, intensywnej) i przyszłości (przerażającej, lepszej, oczywistej, trwającej wiecznie). K. Charmaz (2000, 287) zwraca uwagę na tzw. „redefiniowanie choroby” w kontekście czasu na refleksję i ukierunkowanie oraz ocenę własnego życia jednostki. Jednostka dokonuje analizy, oceny dotychczasowego życia. Budzi się u niej refleksja nad przeszłością, nad tym, czego obecnie doświadcza, a także nad tym, co nastąpi (obawia się, ma świadomość następstw postępującej choroby, myśli częściej o śmierci).

Zdaniem B. Szackiej (2003, 149-152) zaburzenia tożsamości jednostki, łączące się z różnego rodzaju dogłębnymi zmianami w jej życiu, mogą być uwarunkowane wydarzeniami losowymi, np. śmiercią dziecka, rozwodem, utratą pracy, bądź przemieszczaniem się osoby w przestrzeni fizycznej lub społecznej. W ujęciu A. Giddensa (2008, 184) doświadczenie choroby przewlekłej może stanowić wyzwanie dla tożsamości własnej jednostki. Zmiany tożsamości mogą wynikać z reakcji innych osób na chorobę danego człowieka, bądź są związane z wyobraźnią osoby chorej na temat tych reakcji. Dla osoby przewlekle chorej, z niepełnosprawnością, interakcje społeczne stanowią ryzyko i wnoszą doznanie niepewności (np. potrzeba pomocy przy jednoczesnym robieniu wrażenia osoby niezależnej). Zmieniony kontekst interakcji społecznych może przyspieszyć zmianę tożsamości jednostki.

PODSUMOWANIE

Doświadczenie choroby ma wymiar indywidualny, a także społeczny. Choroba jednostki wpływa na interakcje społeczne, które z kolei kształtują jej aktywność wynikającą i wiążącą się z chorowaniem. Doświadczenie choroby przewlekłej, na przykład Parkinsona, jest związane z ciałem i psychiką osób chorych. Jest także doświadczeniem dla rodziny, szczególnie dla angażujących się w opiekę nad chorym opiekunów rodzinnych. Ma znaczenie i jest ważne w kontekście społecznych systemów oparcia w środowisku. Skutki choroby Parkinsona odczuwane są przez jednostkę oraz rodzinę (indywidualny i społeczny wymiar choroby). Choroba jest postrzegana i odczytywana jako sytuacja kryzysowa (pewien zespół okoliczności zewnętrznych i wewnętrznych, które wpływają na dany układ w taki sposób, że zaczynają się i trwają w nim zmiany). Zakłóca codzienne życie jednostki i rodziny. Członkowie rodzin zaczynają pełnić nowe, nieznane im role – opiekunów rodzin-

nych (dynamika interakcji społecznych w obrębie rodziny ulega zakłóceniu). Chory w sposób specyficzny odnosi się do przeszłości, teraźniejszości i czekającej go przyszłości, częściej myśli o śmierci. Doświadczenie choroby przewlekłej stanowi również wyzwanie dla tożsamości jednostki.

BIBLIOGRAFIA:

- Barnes, Colin i Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność*, tłum. Piotr Morawski. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bisschop, Isabella M. et al. 2004. Chronic disease and depression: the modifying role of psychosocial resources. *Social Science and Medicine*, 59, 721-733. DOI:10.1016/j.socscimed.2003.11.038.
- Björklund, Anders i Stephen B. Dunnett. 2007. Dopamine neuron systems in the brain: an update. *Trends in Neurosciences*, 30(5), 194-202. DOI:10.1016/j.tins.2007.03.006.
- Blum, Robert W.M. 1992. Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 13(5), 364-368. DOI: [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(92\)90029-B](https://doi.org/10.1016/1054-139X(92)90029-B).
- Bury, Michael. 1997. *Health and Illness in a Changing Society*. London: Routledge.
- Charmaz, Kathy. 1997. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz, Kathy. 2000. Experiencing chronic illness. W: *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, red. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick i Susan C. Scrimshaw, 277-292. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd. DOI: 10.4135/9781848608412.n18.
- Charmaz, Kathy. 2009. *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, tłum. Barbara Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giddens, Anthony. 2008. *Socjologia*, tłum. Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kalaria, Raj N. et al. 2008. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management and risk factors. *The Lancet Neurology*, 7, 812-826. DOI: 10.1016/S1474-4422(08)70169-8.
- Parkinson, James. 1817. *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Printed by Whittingham and Rowland for Sherwood, Neely and Jones.
- Parsons, Talcot. 1952. *The Social System*. London: Tavistock.
- Pilecka, Władysława. 2007. Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby dziecka – perspektywa ekologiczna. W: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. Beata Cytowska i Barbara Winczura, 13-38. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Sharma, Manoj. 2010. Coping chronic illness. W: *Salem Health. Psychology and Mental Health*, red. Nancy A. Piotrowski, 490-495. Pasadena: Salem Press.

- Skrzypek, Michał. 2011. *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Sławek, Jarosław. 2018. *Choroba Parkinsona*. Dostęp: 30.07.2018. <https://neurologia.mp.pl/choroby/151060,choroba-parkinsona>.
- Szacka, Barbara. 2003. *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Szluz, Beata. 2017a. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w percepcji opiekuna rodzinnego. W: *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, t. 3, red. Elżbieta Bojanowska i Martyna Kawińska, 121-131. Warszawa: Kontrast.
- Szluz, Beata. 2017b. Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J: Paedagogia-Psychologia*, 30(4), 147-157. DOI: 10.17951/j.2017.30.4.147.
- Szluz, Beata. 2017c. „Samoorganizowanie troski” – opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego. *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 3, 225-236. DOI: 10.4467/24496138ZPS.17.014.8009.
- World Health Organization. 2018. *Noncommunicable diseases*. Dostęp: 7.08.2018. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
- Zięcina, Maria. 1978. Założenia, organizacja i metodyka kształcenia zawodowego młodzieży ze schorzeniami układu krążenia, reumatycznymi, z padaczką, z cukrzycą i innymi schorzeniami przewlekłymi. W: *Kształcenie zawodowe młodzieży z odchyleniami i zaburzeniami rozwojowymi*, red. Aleksander Hułek, 149-158. Warszawa: Instytut Badań Pedagogicznych MOiW.