

Uniwersytet Rzeszowski. Kolegium Nauk Społecznych

BEATA SZLUZ

ORCID: 0000-0003-2441-9175

bszluz@ur.edu.pl

*O doświadczaniu choroby Parkinsona. Socjologiczne
spojrzenie na chorego*

Patients' Experiences of the Impact of Parkinson's Disease. Sociological Perspective

PROPOZYCJA CYTOWANIA: Szluz, B. (2020). O doświadczaniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 33(1), 209–218. DOI: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2020.33.1.209-218>.

STRESZCZENIE

Z uwagi na proces starzenia się społeczeństw częstość występowania zespołów otępiennych stale wzrasta. Choroba Parkinsona jest jedną z najczęstszych chorób neurodegeneracyjnych i dotyczy przede wszystkim pacjentów po 50. roku życia. Głównymi objawami choroby Parkinsona są zaburzenia w postaci spowolnienia ruchowego, drżenia spoczynkowego i wzmożenia napięcia mięśni typu plastycznego. Głównym celem przeprowadzonego badania było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania badawcze: Jakie znaczenie nadaje respondentka treści swoich doświadczeń? Jak reaguje na wiadomość o chorobie przewlekłej? Jak choroba zmienia życie człowieka? Jak życie z chorobą przewlekłą wpływa na tożsamość jednostki? Badanie zostało przeprowadzone w lutym 2019 r. przez autorkę artykułu za pomocą metody biograficznej i techniki wywiadu narracyjnego. Badania naukowe w zakresie nauk społecznych nad doświadczaniem chorób przewlekłych koncentrują się bezpośrednio na kluczowych graczach w służbie zdrowia – ludziach chorych. Badania nad chorobą przewlekłą ukazują, jak ludzie postrzegają siebie jako osoby przewlekle chore i jak choroba wpływa na ich życie.

Słowa kluczowe: nauki społeczne; socjologia; choroba; choroba przewlekła; choroba Parkinsona

WPROWADZENIE

Proces starzenia się społeczeństwa przyczynia się do wzrostu liczby osób starszych, co w konsekwencji prowadzi do zwiększania się odsetka osób doświadczających chorób neurozwyrodnieniowych. Do tego rodzaju schorzeń należy choroba Parkinsona, która występuje w około 0,15–0,3% populacji ogólnej. U osób powyżej 65. roku życia częstość jej występowania wzrasta do około 1,5%. Szacuje się, że choruje średnio 120–180 osób na 100 tys. mieszkańców. W Polsce choroba Parkinsona występuje u 60–70 tys. osób. Zauważono, że początek tej choroby przypada na 60. rok życia, mogą jednak chorować także osoby młodsze. Częściej jest ona diagnozowana u mężczyzn (Sławek, 2018). Można przypuszczać, że proces starzenia się społeczeństwa spowoduje wzrost liczby osób z chorobą Parkinsona. Zwiększanie się liczby osób starszych, doświadczających m.in. chorób neurozwyrodnieniowych, rodzi potrzebę zaspokajania ich potrzeb przez rodzinę, a zarazem staje się wyzwaniem m.in. dla pracowników socjalnych.

Przyjęcie koncepcji choroby jako ograniczenia zdolności wykonywania różnorodnych zadań skierowało zainteresowania badaczy na analizę konsekwencji choroby/niepełnosprawności. Objęły one zmiany w pełnieniu ról społecznych oraz ograniczenie realizacji cenionych zadań, przede wszystkim zawodowych, rzadziej zaś rodzinnych (Chodkowska, 1985, s. 18–27). Zofia Kawczyńska-Butrym (2002, s. 221–236) dodała do wspomnianych zainteresowań badaczy zmianę pozycji społecznej i materialnej osób chorych i niepełnosprawnych oraz ich miejsca w strukturze społecznej. W badaniach przyjęto zatem analizę indywidualnych konsekwencji choroby. Następnie niejako równoległym do indywidualnego nurtu przedmiotem badań stała się rodzina. Zauważono bowiem, że znaczenie zdrowia i rodziny jest szczególnie widoczne w momencie, w którym je tracimy. Mają one duże znaczenie w przebiegu ludzkiego życia, a więc wyznaczają biografię jednostki (Kawczyńska-Butrym, 2009, s. 194, 197). Obiektywna trajektoria choroby może w różnicowany, odmienny sposób wpływać na postrzeganie choroby przez jednostkę oraz na jej sytuację społeczną (Tobiasz-Adamczyk, 2009, s. 116). Starano się zrozumieć i analizować to, jak choroba w ogóle, choroba przewlekła, ból, a także umieranie są postrzegane oraz w jaki sposób odnoszą się do nich pacjenci, ich rodziny i personel medyczny (Riemann, Schütze, 2012, s. 389). Anthony Giddens za istotne zadanie socjologii uznaje badanie doświadczenia choroby (przyżywanie własnej choroby, schorzenia chronicznego bądź niepełnosprawności, odbiór choroby przez innych ludzi). W socjologii szczególne miejsce zajmują dwa modele rozumienia doświadczania choroby: 1) szkoła funkcjonalistyczna, wskazująca normy zachowania, którym chory ma się podporządkować; 2) stanowisko reprezentowane przez interakcjonistów symbolicznych, będące próbą wyjaśnienia, w jaki sposób interpretujemy chorobę i jaki wpływ na działania i zachowania ludzi ma interpretacja (Giddens, 2008, s. 181).

W niniejszym artykule podjęto próbę ukazania oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń kobiety, w której biografię została wpisana choroba Parkinsona¹. Respondentką była kobieta w wieku 73 lat, z wykształceniem średnim, ukończyła studium pomaturalne, emerytka. Ze względu na ochronę danych osobowych nie podano miejsca przeprowadzenia wywiadu, usunięto nazwy miejscowości i inne nazwy własne. Wypowiedzi badanej zapisano kursywą.

PERSPEKTYWA BIOLOGICZNO-MEDYCZNA

Ian Robinson (1990, s. 1173–1186), dokonując analizy przebiegu trajektorii, wyróżnił trzy trajektorie. Pierwsza z nich, określana jako biologiczno-medyczna, wynika obiektywnie z choroby. Kolejna jest związana z subiektywnym odczuciem choroby. Trzecia trajektoria jest wyznaczona sytuacją społeczną wiążącą się z legalizacją społeczną choroby.

Początek trajektorii biologiczno-medycznej występuje już w okresie bezobjawowym. Choroba rozwija się u jednostki do momentu, w którym zauważa ona jej symptomy – dochodzi wówczas do ujawnienia się schorzenia. Przebieg choroby jest uzależniony od jej natury. Antonina Ostrowska (2008, s. 21–32) wyróżnia: 1) choroby, z którymi można żyć, niezwiązane z bezpośrednim zagrożeniem życia, wymagające nauczenia się życia z chorobą; 2) choroby przewlekłe, postrzegane przez chorych i ich rodziny jako potencjalnie zagrażające życiu, zaburzające codzienne funkcjonowanie chorych, w przypadku części z nich możliwe jest wyleczenie lub uzyskanie remisji; 3) choroby predysponujące do wystąpienia innych chorób. Przebieg choroby jest również uzależniony od czasu, w którym następuje zgłoszenie się chorego do lekarza, a także od wyzwań i możliwości interwencji medycznej.

Maria Zięcina (1978, s. 156) wskazała, że choroby przewlekłe to trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój. Obniżają one permanentnie wydolność i sprawność organizmu jednostki głównie w tzw. stanach ostrych, ale też w stanach przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wy-

¹ Głównym celem przeprowadzonego badania było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania badawcze: Jakie znaczenie nadaje respondentka treści swoich doświadczeń? Jak reaguje na wiadomość o chorobie przewlekłej? Jak choroba zmienia życie człowieka? Jak życie z chorobą przewlekłą wpływa na tożsamość jednostki? Badanie zostało przeprowadzone w lutym 2019 r. przez autorkę artykułu za pomocą metody biograficznej i techniki wywiadu narracyjnego. Metoda indywidualnych przypadków to sposób badań „polegający na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych” (Pilch, Bauman, 2001, s. 48; na temat analizy pojedynczych przypadków zob. m.in. Bertaux, 2012, s. 309–333; Szluz, 2016, s. 362–370).

niszczenia. Przewlekłym, degeneracyjnym schorzeniem o podłożu neurologicznym jest choroba Parkinsona.

Od kilku lat zauważyłam, że na obojczykach pojawiły się bolesne guzki. Poszłam do lekarza, który skierował mnie na zabieg z użyciem lasera. Po zabiegu nastąpiła poprawa. Czulałam się jednak ciągle niezbyt dobrze. Ogólnie miałam wrażenie bólu pleców, nóg, rąk. Podejrzewałam, że bolą mnie stawy i mam schorzenie reumatyczne. Lekarz rodzinny skierował mnie do reumatologa. Wykonałam zleczone badania w kierunku osteoporozy, badania krwi, moczu itd. Otrzymałam lekarstwa. Nadal jednak nie czulałam się dobrze. Byłam zmartwiona, smutna, myślałam o starości. (...) Podczas przygotowywania posiłków zauważyłam, że nie czuję zapachu i smaku potraw. Jakoś sobie z tym radziłam, ale to nie mijalo i miałam wrażenie, że te objawy się nasilały. Poruszałam się z coraz większym trudem. (...) Dwa lata temu córka, po wielu rozmowach ze mną, zarejestrowała mnie na wizytę do lekarza neurologa. Lekarka zleciła wykonanie badania krwi, moczu i skierowała mnie na badanie tomografem komputerowym. (...) Na kolejnej wizycie, po analizie moich wyników, lekarka powiedziała, że zdiagnozowała u mnie chorobę Parkinsona. Zauważyła także objawy depresji. Otrzymałam wyrok, który oznaczał, że już nie wyzdrowieję. Choroba będzie się nasilała. Wróciłam do domu, usiadłam i nie wiedziałam, co ja mam zrobić i co powiedzieć. Rozmawiałam z mężem, synem, potem też z córką i jej rodziną. Powiedziałam moim siostram, że zdiagnozowano u mnie chorobę Parkinsona. Siostry odpowiedziały, że z wiekiem pojawiają się choroby. Wspomniały o swoich kłopotach rodzinnych, zdrowotnych i w zasadzie pozostały z nimi tylko kontakty telefoniczne.

Objawy choroby Parkinsona pojawiają się i narastają stopniowo w ciągu kilkunastu lat. Chorzy zauważają pewne spowolnienie procesów ruchowych i psychicznych. Zdarza się, że przypuszczają, iż są to objawy zmian reumatycznych lub starszego wieku. Choroba stopniowo postępuje, a jej objawy się nasilają. Pacjent, gdy dostrzeże u siebie zaburzenia równowagi lub trudności z wykonywaniem prostych czynności, udaje się do lekarza. Zdiagnozowanie choroby Parkinsona jest trudnym momentem. Choroba jest bowiem nieuleczalna, a objawy w czasie jej trwania się pogłębiają. Jednostka doznaje szoku i strachu. Anselm L. Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Sucek i Carolyn Wiener (2012, s. 373–374) zauważyli, że postawiona przez lekarza diagnoza oznacza początek pracy nad trajektorią. Tworzy on jej schemat, będący wyobrażeniem sekwencji potencjalnych zdarzeń i przewidywanych działań. Trajektorja związana z obiektywnym przebiegiem choroby (Robinson, 1990, s. 1173–1186) może prowadzić do wyzdrowienia, stabilizacji choroby lub dalszego jej rozwoju, a nawet do śmierci. Osoba z chorobą Parkinsona odczuwa strach i niepewność związaną z przebiegiem choroby. Zdaniem A. Straussa tożsamość jednostki podlega transformacjom podczas tzw. punktów zwrotnych (Strauss, 1969, s. 93; Strauss, 1993, s. 44–45). Są to krytyczne przypadki, zmuszające jednostkę do refleksji wskazującej na to,

że nie jest już ona tym, kim była w przeszłości. Jej plany działania rozsypują się, dochodzi do kształtowania nowego wizerunku siebie, nowej tożsamości.

SUBIEKTYWNE ODCZUCIE CHOROBY

Giddens (2008, s. 181) dostrzegł, że wystąpienie choroby zmienia wzór życia codziennego jednostki oraz przebieg interakcji z innymi ludźmi. Prawidłowe funkcjonowanie organizmu jest żywotnym, a jednocześnie niedostrzeganym elementem naszego życia, uzależnionym od poprawnego funkcjonowania ciała. Nasze poczucie tożsamości jest oparte na oczekiwaniu, że ciało będzie ułatwiać nawiązywanie interakcji z innymi oraz wykonywanie codziennych czynności. Choroba ma bowiem dwa wymiary: prywatny i publiczny.

Choroba się stopniowo nasilała. Zauważyłam, że chodzę bardzo wolno, a moje kroki stały się jakby krótsze. Bolały mnie plecy, nogi, po prostu mnie bolało. Lekarki, zarówno neurolog, jak i reumatolog, powiedziały, że powinnam chodzić do przychodni na rehabilitację. Obie panie wypisują podczas każdej wizyty skierowania. Chodzę na te zabiegi, ale jestem trochę niezadowolona, bo już mi się nie chce chodzić do tej przychodni. (...) W ubiegłym roku byłam w sanatorium. Córka i wnuczka mnie od dawna namawiały, ale zawsze odmawiałam. Tym razem się zgodziłam. Myślałam, że mąż ze mną pojedzie, ale on odmówił. Pojechałam sama, zimą, do pięknego miasteczka. Otrzymałam zabiegi. (...) Było okropnie. Bałam się ćwiczeń w basenie, to był dla mnie horror. Miałam wypisane kąpiele solankowe, borowinowe, lampę wygrzewającą. W sanatorium wymiotowałam, potem miałam biegunkę. Nie mogłam spać, czułam się okropnie. Tylko część zabiegów mogłam wykorzystać. Było mi źle, chciałam jechać do domu. (...) Inni pensjonariusze się świetnie bawili, tańczyli, spacerowali, odpoczywali, ale nie ja. (...) Telefonowałam do męża i syna, ale oni do mnie nie dzwonili. Tylko córka i zięć dzwonili codziennie. Byłam taka samotna. Ja myślę, że to wcześniej trzeba było tam pojechać. Teraz jest już za późno. Ja się już do niczego nie nadaję. Człowiek jest kiepski, niezdarny. (...) W ostatni dzień pobytu od rana czekałam na recepcji i dzwoniłam do córki, żeby mnie odebrała. Córka i zięć przyjechali przed południem. Byłam zła, że tyle czekałam. Wsiadłam do samochodu, a oni chcieli pójść do pijalni wód mineralnych. Powiedziałam, że nie chcę, bo przecież ja tam już przed laty byłam. Córka się zdenerwowała i dobitnym głosem powiedziała, że jeśli będę tak siedzieć, to przestanę samodzielnie chodzić. Ja prawie wybiegłam z tego samochodu. Poszłam z nimi.

Choroba jest doświadczeniem jednostki. Odczuwa ona ból i trudności, którym musi przeciwdziałać. Choroba staje się także doświadczeniem innych osób, które wspierają i otaczają opieką chorego. Reakcja innych może wspierać chorego, poprawiać jego samopoczucie albo powodować pogorszenie w tym zakresie.

Doświadczanie choroby jest procesem psychospołecznym. Zdaniem Kathy Charmaz (1983, s. 168–195) osoba chora weryfikuje dotychczasowe doświadczenia życiowe, społeczne i kulturowe oraz wiedzę na temat choroby i przypisywanego jej znaczenia. Podejmuje też próbę poznania zmian w tożsamości społecznej, będących następstwem choroby. Respondentka została wprowadzona w świat społeczny osób z chorobą Parkinsona („osoba z niepełnosprawnością” to nowa etykieta tożsamości jednostki). Kobieta stopniowo traciła siły, coraz gorzej radziła sobie z codziennymi czynnościami. Zaczęła myśleć o przyszłości w kontekście pogarszania się jej sytuacji zdrowotnej, pojawiły się obawy dotyczące nasilania się zmian chorobowych w jej organizmie. Niepewność zaczęła jej stale towarzyszyć.

SYTUACJA SPOŁECZNA ZWIĄZANA Z LEGALIZACJĄ SPOŁECZNĄ CHOROBY

Choroby przewlekłe konfrontują jednostkę z pojawiającymi się wyzwaniem. Chory doświadcza bólu, ograniczenia sprawności fizycznej i obawy utraty życia. Niepewność wynikająca z postawionej diagnozy i pomniejszenie własnych zasobów prowadzą do zanikania w zakresie tworzenia planów na przyszłość. Jednostka staje się stopniowo zależna od opiekuna (Bisschop, Kriegsman, Beekman, Deeg, 2004, s. 721–733).

Przewlekłe chora osoba wypracowuje reżimy zdrowotne po to, aby zorganizować sobie życie codzienne (praca nad chorobą, praca nad codziennością, praca nad biografią) (Corbin, Strauss, 1985, s. 224–247). Praca nad chorobą obejmuje czynności, które wiążą się z radzeniem sobie z chorobą (to m.in. eliminowanie bólu, wykonywanie testów diagnostycznych, zleconych badań i poddawanie się terapii). Część osób z chorobą Parkinsona podejmuje próby spowalniania jej objawów przez np. aktywność fizyczną, rehabilitację ruchową, udział w spotkaniach z innymi ludźmi (także innymi chorymi) i farmakoterapię. U niektórych chorych diagnozowana jest towarzysząca schorzeniu depresja, która nie sprzyja aktywizowaniu chorego.

Wróciłam do domu. W domu nic się nie zmieniło. Mąż od rana do wieczora przebywał w swoim garażu, a syn pracował razem z nim. Byłam w domu, znowu sama, taka samotna. Wróciłam do codziennego rytmu. Rano piję kawę i jem śniadanie. Palę papierosa. Idę do sklepu i wracam do domu z zakupami. Jeśli mam w tym dniu rehabilitację, to idę do przychodni i po drodze robię zakupy. Wracam do domu. Gotuję jakiś obiad, podaję mężowi i synowi kawę o godzinie 10. Potem idę się położyć. Ja dużo leżę i oglądam telewizję. Do tego czasu odwiedzała mnie sąsiadka albo ja szłam do niej. Ona jednak zmarła. Nie mam koleżanek, nikogo. Ciągle jestem sama w tym domu. Mam wrażenie, że mężczyźni gdzieś pędzą, jakby uciekają z domu. Jedyne, co zrobili, to przykręcili uchwyt nad wanną, bo nie

mogę już sama z niej wyjść. Wołam męża, żeby przyszedł. (...) Wszystko staram się robić w domu, ale jest coraz gorzej, widzę zaniedbanie wielu spraw. (...) Boli mnie nogi, plecy. Ciągle źle się czuję. Siedzę i leżę w domu sama. (...) Córka i zięć mówili mi o jednym z chorych na Parkinsona, że on chodzi codziennie z kijkami, ćwiczy bardzo intensywnie. Nawet tańczył na weselu, bawi się, chodzi na imprezy z żoną. Zachęcają mnie do ćwiczeń, wychodzenia z domu. Wstawili mi taki rower treningowy, ale nie ćwiczę, bo mnie wszystko boli. Przynieśli mi kijki, ale jakoś mi nie wypada z tym chodzić. Widziałam, jak byłam w sanatorium, że ludzie chodzą z tymi kijkami. Ja je położyłam i leżę. (...) Odwiedzam lekarki, neurologa i reumatologa oraz lekarza rodzinnego. Dają mi lekarstwa. Nie jest mi lepiej. Tylko masaże mi pomagają. (...) Nigdzie nie chodzę, nawet do córki nie chcę już iść. Oni dzwonią, ale odmawiam. Nic mnie nie cieszy, no bo co ma mnie cieszyć. Nie mam kontaktów z innymi ludźmi, no bo z kim. Ja nigdzie nie chodzę, nie chcę współczucia i litości. Myślę o śmierci. Człowiek już jest stary, co mu pozostało, czekanie na koniec.

Praca nad codziennością dotyczy radzenia sobie jednostki w codziennym życiu (choroba staje się integralnym elementem osobistej tożsamości). Obejmuje ona utrzymanie relacji z innymi osobami, prowadzenie gospodarstwa domowego oraz dbałość o interesy zawodowe i osobiste. Rodzina i sama respondentka stopniowo ograniczają swoje kontakty z innymi osobami. Następuje „kurczenie się światów społecznych” chorego, w których dotychczas funkcjonował. Wykonywanie obowiązków domowych jest dla kobiety coraz trudniejsze, dostrzega ona swoje ograniczenia i nasilające się problemy w tym zakresie. Jednocześnie rodzina jej nie wspiera, koncentrując się raczej na własnych interesach osobistych i zawodowych.

Praca nad biografią odnosi się do czynności, które jednostka wykonuje, tworząc i rekonstruując narrację osobistą – wpisuje chorobę we własne życie, uczy się ją rozumieć i tłumaczyć innym osobom, co pomaga przewlekle chorym odzyskać spokój i sens życia. Respondentka unikała wyrazów współczucia.

Zmiany tożsamości mogą wynikać z reakcji innych osób na chorobę danego człowieka. Są też związane z wyobraźnią osoby chorej na temat tych reakcji. Dla osoby przewlekle chorej 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 (Giddens, 2008, s. 184).

Respondentka nie chce otwierać przestrzeni dla rozmów o chorobie i plotek, niemówienie o chorobie jest jak udawanie normalności (widownia i aktorzy ze sceny przewlekle chorowania). Kobieta zastanawia się nad sensem choroby. W prowadzeniu czy kształtowaniu trajektorii uczestniczą lekarki. Nie wykonują one jednak same całej pracy związanej z leczeniem. Współuczestniczy w tym pacjentka i próbuje to robić córka. Mąż i syn raczej koncentrują się na

własnych obowiązkach i aktywności, sporadycznie włączają się w pracę związaną z leczeniem.

Charmaz (2000, s. 287) zwraca uwagę na tzw. redefiniowanie choroby w kontekście czasu na refleksję i ukierunkowania oraz oceny własnego życia jednostki. Chory dokonuje analizy/oceny dotychczasowego życia. W respondentce budzi się refleksja nad przeszłością, terażniejszością, a także nad tym, co nastąpi. Obawia się, ma świadomość następstw postępującej choroby, myśli częściej o śmierci. Ponadto zdiagnozowano (lekarz neurolog) u niej depresję, dlatego często myśli i mówi o śmierci.

ZAKOŃCZENIE

Doświadczenie choroby ma wymiar indywidualny i społeczny. Choroba wpływa na interakcje społeczne jednostki. Te z kolei kształtują aktywność chorego wynikającą z choroby i wiążącą się z chorowaniem. Choroba jest postrzegana i odczytywana jako sytuacja kryzysowa, zakłóca bowiem codzienne życie jednostki i rodziny. Dynamika interakcji społecznych w obrębie rodziny ulega zakłóceniu. Członkowie rodziny zaczynają pełnić nowe, nieznane im dotychczas role (np. opiekunów rodzinnych osoby z chorobą Parkinsona). Doświadczenie choroby przewlekłej jest ważne także w kontekście społecznych systemów oparcia w środowisku. Chory odnosi się do przeszłości, terażniejszości i przyszłości. Ma świadomość następstw choroby Parkinsona, coraz częściej myśli o śmierci.

W przypadku pacjenta z chorobą Parkinsona, któremu towarzyszy pogarszanie się sprawności w zakresie funkcjonowania fizycznego oraz złożone emocje, jednym z wyzwań jest sposób przywrócenia czy utrzymania poczucia normalności i komfortu. Pod tym względem opiekunowie lub inni członkowie rodziny mogą odgrywać niezwykle istotną rolę w umożliwianiu komunikacji między pacjentem a światem zewnętrznym w kontekście znajdowania kreatywnych sposobów radzenia sobie, przetrwania i udzielania pomocy choremu.

BIBLIOGRAFIA

- Bertaux, D. (2012). Analiza pojedynczych przypadków (au cas par cas). W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 309–333). Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Bisschop, M.I., Kriegsman, D.M.W., Beekman, A.T.F., Deeg, D.J.H. (2004). Chronic disease and depression: The modifying role of psychosocial resources. *Social Science and Medicine*, 59(4), 721–733. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.11.038>
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. W: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw (eds.), *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (s. 277–292). Thousand Oaks: Sage Publications Ltd.
- Chodkowska, M. (1985). Konsekwencje gruźlicy dla sytuacji małżeńsko-rodzinnej chorego. *Problemy Rodziny*, 11–12, 18–27.

- Corbin, J., Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home. Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF00989485>
- Giddens, A. (2008). *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (2002). Zdrowie – choroba jako kategoria opisu położenia społecznego. W: W. Piątkowski, A. Titkow (red.), *W stronę socjologii zdrowia* (s. 221–234). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (2009). Rodzina – zdrowie – choroba. Kontekst społeczny i zakres badań empirycznych. Podejmowane problemy, kategorie analizy. W: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny* (s. 189–210). Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Ostrowska, A. (2008). Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej. W: W. Piątkowski (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu* (s. 21–32). Wrocław: Oficyna Wydawnicza Arboretum.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Rieman, G., Schütze, F. (2012). „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 389–413). Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses. Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1173–1186. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90257-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90257-S)
- Sławek, J. (2018). *Choroba Parkinsona*. Pobrane z: <https://neurologia.mp.pl/choroby/151060,choroba-parkinsona> (dostęp: 30.07.2018).
- Strauss, A. (1969). *Mirrors and Masks. The Search for Identity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Strauss, A. (1993). *Continual Permutation of Action*. New York: Aldine the Gruyter.
- Strauss, A.L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (2012). Trajektorie choroby. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 373–387). Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Szluz, B. (2016). Дитина з ускладненою інвалідністю в сім'ї. Дослідження випадку. *Вісник Львівського Університету. Серія Педагогічна*, 31, 362–370.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2009). Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego. W: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny* (s. 113–144). Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Zięcina, M. (1978). Założenia, organizacja i metodyka kształcenia zawodowego młodzieży ze schorzeniami układu krążenia, reumatycznymi, z padaczką, z cukrzycą i innymi schorzeniami przewlekłymi. W: A. Hulek (red.), *Kształcenie zawodowe młodzieży z odchyleniami i zaburzeniami rozwojowymi* (s. 149–158). Warszawa: Instytut Badań Pedagogicznych MOiW.

SUMMARY

Due to the aging of societies, the increased prevalence of patients with dementia is observed. Parkinson's disease is one of the most frequent neurodegenerative disorders and occurs mainly in people in age over 50 years. The core symptoms of Parkinson's disease are bradykinesia, tremor and plastic rigidity. The main purpose of the study was to look for answers to questions about the individual sense of experience, about relationships with others, and to change behaviours focused on taking life actions. The following research questions were sought: What meaning does the respondent give to her experience? How does she respond to news of chronic illness? How does illness change a person's life? How does living with a chronic disease affect an individual's identity? The study was conducted in February 2019 by the author of the article, using the biographical method

and narrative interview technique. Social scientific research on experiencing chronic illness focuses directly on pivotal players in health care – people who are sick. The research on experiencing chronic illness emphasizes how people come to view themselves as chronically ill, and how illness affects their lives.

Keywords: social sciences; sociology; disease; chronic disease; Parkinson's disease