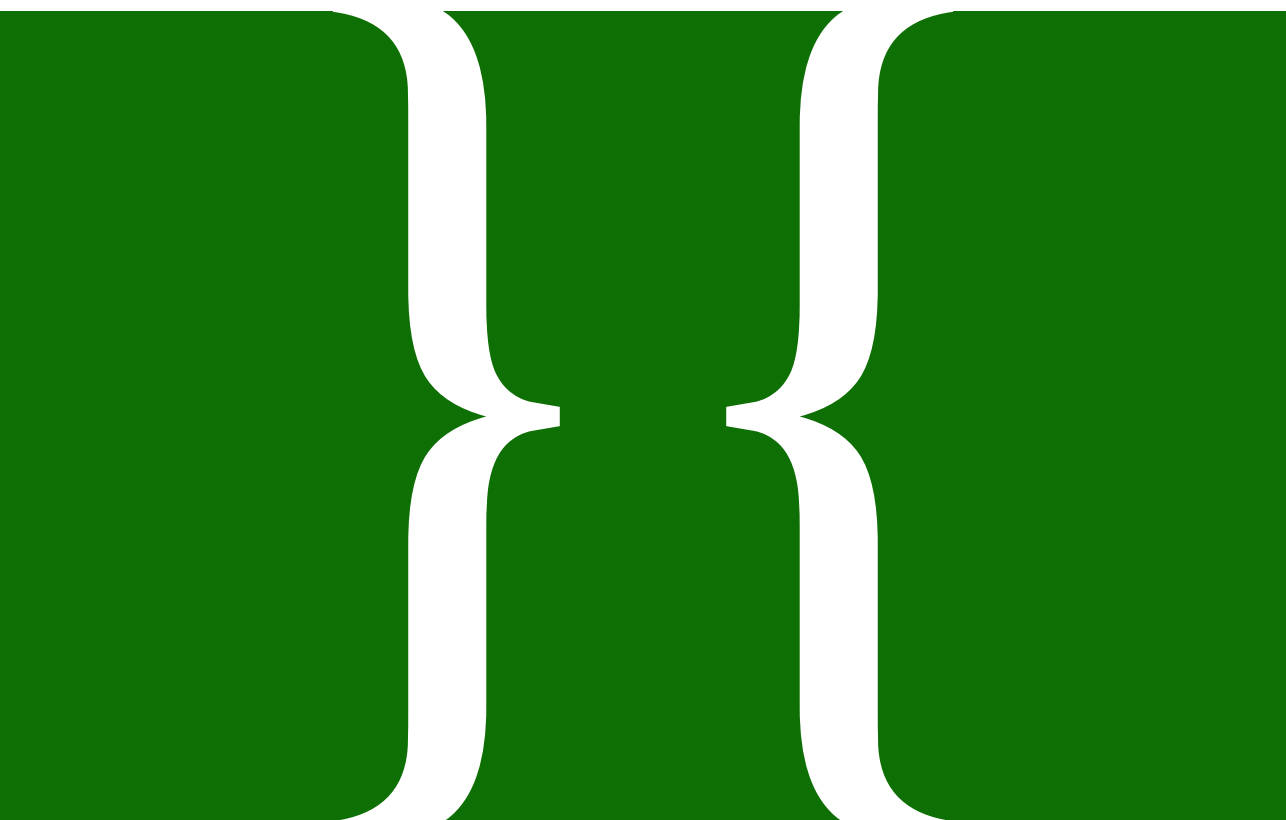


MISCELLANEA

ANTHROPOLOGICA ET SOCIOLOGICA

18(3)



KOMPETENCJE DZIECKA W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ

CHILD'S COMPETENCES IN CHRONIC ILLNESS

KWARTALNIK
GDAŃSK 2017

WYDAWNICTWO UNIwersYTETU GDAŃSKIEGO

Zespół redakcyjny

*Michał Kaczmarczyk UG (redaktor naczelny); Agnieszka Okrój UG (sekretarz redakcji);
Łukasz Remisiewicz UG (sekretarz redakcji); Marcin Szulc UG (redaktor prowadzący, psychologia społeczna);
Agata Bachórz UG (socjologia kultury i antropologia społeczna); Piotr Czekanowski UG (socjologia stosowana);
Anna Strzałkowska UG (socjologia zmian społecznych); Magdalena Gajewska UG (socjologia ciała);
Krzysztof Ulanowski UG (historia myśli społecznej); Anna Chęcka-Gotkiewicz UG (filozofia społeczna);
Agnieszka Maj SGGW (socjologia stylów życia); Krzysztof Stachura UG (metodologia nauk społecznych);
Arkadiusz Peisert UG (socjologia makrostruktur); Maciej Brosz UG (redaktor statystyczny);
Maria Kosznik UG (redaktorka językowa); Magdalena Węgrzyńska (redaktorka językowa);
Elizabeth Roby University at Buffalo (redaktorka językowa); Konrad Witek UG (asystent redakcji)*

Rada naukowa

*prof. Ireneusz Krzemiński; prof. Ruth Holliday; prof. Brenda Weber; dr Nigel Dower;
prof. Michael S. Kimmel; prof. Nicoletta Diasio; dr hab. Anna Wieczorkiewicz, prof. UW;
prof. Cezary Obracht-Prondzyński; prof. Debra Gimlin; dr Mary Holmes;
dr Meredith Jones; dr Jarosław Maniaczyk; dr Wojciech Zieliński;
dr Anna Kłonkowska; dr Antje Bednarek-Gilland*

Redaktorzy tomu

Jacek Mianowski, Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz, Magdalena Gajewska

Redaktor Wydawnictwa

Maria Kosznik

Skład i łamanie

Michał Janczewski

Publikacja sfinansowana z funduszu działalności statutowej Instytutu Filozofii, Socjologii i Dziennikarstwa
oraz Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

© Copyright by Uniwersytet Gdański
Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

e-ISSN 2354-0389

Pierwotną wersją pisma jest wersja elektroniczna.
Numery archiwalne dostępne są na: www.maes-online.com

Adres redakcji:

Miscellanea Anthropologica et Sociologica
Instytut Filozofii, Socjologii i Dziennikarstwa
Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański
ul. Bażyńskiego 4, 80-283 Gdańsk
miscellanea@ug.edu.pl
www.maes-online.com

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.edu.pl
www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Od Redakcji (Jacek Mianowski, Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz, Magdalena Gajewska)	7
---	---

ARTYKUŁY / 9

Ewa Maciejewska-Mroczek, Maria Reimann <i>Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi.</i> O potrzebie tworzenia zasad prowadzenia badań z udziałem dzieci	11
Stefania Fuccii, Anna Favretto, Francesca Zeltron When you become ill. Children's competencies in 'disrupted normality' caused by chronic illness. Contribution for the issue 'Children competences about chronic illness'	24
Donatella Cozzi, Nicoletta Diasio Embodying illness and managing the uncertainty	50
Lydie Bichet Type 1 diabetes and its treatment: An arena for the expression of children's competences	65
Anna Witeska-Młynarczyk Competences as a form of situated practice. Ethnographic reflection on enacting ADHD in Poland	79
Małgorzata Stankiewicz-Rębiałkowska, Jacek Mianowski The trajectory of change in an emerging adult with a brain glioma	98
Małgorzata Drozd-Garbacewicz Dylematy związane z nabywaniem przez dziecko kompetencji w chorobie przewlekłej wobec odpowiedzialności rodzica za zdrowie dziecka	119
Blanka Ewa Poćwiardowska Wspomaganie rodziców a rozwój poczucia autonomii dziecka chorego przewlekłe	135
Krzysztof Sobczak, Katarzyna Leoniuk, Natalia Spolak, Leszek Pawłowski Ocena wybranych elementów komunikacji medycznej w opinii lekarzy i pacjentów klinicznych	149
Agnieszka Okrój Świadomość ciała kobiet w ciąży, porodzie oraz okresie połogu w narracji położnych	159
Hanna Kostyło Rozumienie pojęcia zdrowia. Program edukacyjno-wychowawczy	176

MISCELLANEA / 191

- Omoye M. Akhagba
Culture and consumption of herbal medicine among Nigerian women 193

VARIA / 205

- Jacek Przybylski, Katarzyna Mischczuk
Obniżenie nastroju u chorych na stwardnienie rozsiane –
oddziaływanie przyjmowania interferonu na pogłębienie zjawiska 207

Table of contents

Editors' note (Jacek Mianowski, Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz, Magdalena Gajewska)	7
ARTICLES / 9	
Ewa Maciejewska-Mroczek, Maria Reimann <i>The code of good practices in research with children.</i> About the need for rules in social research involving children	11
Stefania Fuccii, Anna Favretto, Francesca Zeltron When you become ill. Children's competencies in 'disrupted normality' caused by chronic illness. Contribution for the issue 'Children competences about chronic illness'	24
Donatella Cozzi, Nicoletta Diasio Embodying illness and managing the uncertainty	50
Lydie Bichet Type 1 diabetes and its treatment: An arena for the expression of children's competences	65
Anna Witeska-Młynarczyk Competences as a form of situated practice. Ethnographic reflection on enacting ADHD in Poland	79
Małgorzata Stankiewicz-Rębiałkowska, Jacek Mianowski The trajectory of change in an emerging adult with a brain glioma	98
Małgorzata Drozd-Garbacewicz The dilemmas related to the acquiring competences by the child in chronic illness and the parent's responsibility for his child's health	119
Blanka Ewa Poćwiardowska Supportive parents and the development of the autonomy of chronically ill children . . .	135
Krzysztof Sobczak, Katarzyna Leoniuk, Natalia Spolak, Leszek Pawłowski Assessment of selected elements of medical communication in the opinion of physicians and clinical patients	149
Agnieszka Okrój They know nothing – women's knowledge about their pregnancy, childbirth and postpartum in midwives' narrations	159
Hanna Kostyło Understanding the concepts of health	176

MISCELLANEA / 191

Omoye M. Akhagba	
Culture and consumption of herbal medicine among Nigerian women	193

VARIA / 205

Jacek Przybylski, Katarzyna Mischczuk	
Reduction of mood in patients with multiple sclerosis – influence of interferon taking to deepen the phenomenon	207

Od Redakcji

Przez wiele lat dzieci były wyłączone z podejmowania decyzji medycznych, ponieważ uważano je za niesamodzielne i niekompetentne. Jednak w miarę rozwoju analiz etycznych w zakresie poszanowania praw dziecka ich udział w podejmowaniu decyzji związanych ze zdrowiem stawał się niepodważalną koniecznością wynikającą nie tylko z potrzeby respektowania dziecięcej podmiotowości, ale także ze względu na efektywność procesu leczenia. Możliwość partycypowania w procesie medycznym przynosi zaangażowanie dziecka w leczenie i służy poszerzeniu pola strategii radzenia sobie z chorobą.

Potencjalności udziału dzieci w decyzjach medycznych są zasadniczo różne u niemowląt i nastolatków. Zależą one także od charakterystyki choroby, która dotyka dziecko. Warunki te uniemożliwiają wskazanie jasnych standardów, które pomogłyby ustalić właściwą rolę dziecka w procesie leczenia. Udział ten jest negocjowany w procesie terapeutycznym między lekarzami, dziećmi i ich opiekunami prawnymi. O ile jest to proces budzący wątpliwości w przypadku terapii niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym, to w okresie dorastania dzieci (wkroczenie w wiek późno szkolny, okres dojrzewania), jest procesem implikującym rozwijanie stref samostanowienia. Szacunek do dzieci i nastoletnich pacjentów powinien implikować poszanowanie ich rozwijającej się autonomii, zmniejszającej się zależności od rodziców i rodziny, zaspokajanie potrzeb informacyjnych i emocjonalnych. Takie podejście przyczynia się do wzrostu kompetencji dziecka w chorobie. Oczywiście kompetencje do dokonywania autonomicznych i świadomych wyborów są zależne od przedmiotu i rodzaju decyzji. Ogólnie rzecz ujmując, im większy poziom ryzyka i szkody, tym są potrzebne większe kompetencje. Jeśli nawet dzieci nie osiągnęły jeszcze dojrzałości decyzyjnej, to kluczowe jest poszanowanie prywatności informacji, poufności, intymności, prawdy i zaufania.

Ideą w procesie podejmowania decyzji w praktyce pediatrycznej jest współpraca obejmująca rodziców, lekarza, innych członków personelu medycznego i – jeśli to możliwe i wskazane – także dzieci. Angażując dzieci i młodzież w proces decyzyjny, należy zadać sobie pytania: co dziecko chce wiedzieć? Jak dużo jest w stanie zrozumieć? Jak jest jego zdolność do podejmowania decyzji?

Co musi wiedzieć, aby w pożądanym sposób brać udział w leczeniu? Należy również ocenić zdolność do komunikacji, wyciągania wniosków oraz posiadania stabilnego systemu wartości (koncepcji tego, co „dobre”). Doświadczenia osób pracujących z dziećmi chorymi przewlekle oraz społeczne badania jakościowe wielokrotnie wskazują wyższy poziom wiedzy i kompetencji, niż wynika to z tradycyjnych testów psychologicznych dotyczących rozwoju. W tomie, który oddajemy do rąk czytelników socjolożki i socjolog, antropolożki i antropolog, jak i psycholożki i psycholog przedstawiają wyniki badań dotyczących podmiotowości dzieci będących pod opieką medyczną i doświadczających chorób przewlekłych. Tom otwiera przed czytelnikiem uniwersum dziecięcych doświadczeń „bycia sobą” w chorobie, opisuje dylematy i strategie, jakie dzieci budują w procesie konstruowania narracji o swojej tożsamości. Teksty podejmują też próbę demedykalizacji tej narracji. Zebrane w tomie artykuły uświadamiają, jak ważne są dalsze prace badawcze i ustalenie roli dzieci w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia.

Jacek Mianowski
Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz
Magdalena Gajewska

ARTYKUŁY

Ewa Maciejewska-Mroczek¹

Maria Reimann²

Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi. O potrzebie tworzenia zasad prowadzenia badań z udziałem dzieci

Niniejszy artykuł ma na celu rozwój dyskusji nad etycznymi aspektami badań z udziałem dzieci. Choć tematyka dziecięca wciąż jest słabo zarysowana w badaniach antropologiczno-kulturowych czy socjologicznych, to w ostatnich latach stopniowo wzrasta w Polsce zainteresowanie dzieckiem jako podmiotem życia społecznego i uczestnikiem badań. Badania z udziałem dzieci wymagają jednak szczególnego namysłu i uważności, ze względu na wrażliwość uczestników i ich słabszą pozycję wobec dorosłych. Dostrzegając konieczność refleksji etycznej w tym obszarze, autorki prezentują *Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi*, opracowany w Interdyscyplinarnym Zespole Badań nad Dzieciństwem UW. Odnosząc się do własnych doświadczeń badawczych, autorki rozwijają propozycje zawarte w *Kodeksie*.

Słowa kluczowe: dzieci, etyka badań, *childhood studies*, kodeks dobrych praktyk, świadoma zgoda

The code of good practices in research with children.
About the need for rules in social research involving children

The aim of this article is to open a discussion on ethics in research with children. Recently, anthropologists and sociologists have become more interested in studying children, their opinions, and problems. In the Western literature specific ethical considerations of this kind of research, due to the vulnerable position of children, their dependence, and specific competences, are being widely discussed. Conducting research with children faces the researchers with many ethical issues. This article presents a *Code of good practices in research with children*, written by researchers working with children. It lists, in a brief form, the most important aspects of such research. The most important assumption is that research

¹ Uniwersytet Warszawski; e-mail: emaciejewska@uw.edu.pl.

² Uniwersytet Warszawski; e-mail: marysiareimann@gmail.com.

with children should, most of all, lead to strengthening the position of the child and improving his/her situation. The responsibility of the researcher lasts not only throughout the whole process, but also after the research is done. The *Code* also touches upon issues like: safety, balance of benefits and risks, the right to information, the informed consent, methods, supervision, and compensation for taking part in research.

Key words: children, research ethics, code of good practices, childhood studies, informed consent

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie i poddanie pod dyskusję *Kodeksu dobrych praktyk w badaniach z dziećmi*, który napisaliśmy z innymi badaczkami skupionymi wokół Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem Uniwersytetu Warszawskiego³. Badania etnograficzne z dziećmi prowadzimy od 2013 r. W ramach projektu „Nowe technologie reprodukcyjne. Perspektywa *childhood studies*” rozmawialiśmy z dziećmi i młodzieżą od czwartego do osiemnastego roku życia, żeby dowiedzieć się, czy i w jaki sposób włączają fakt przyjscia na świat dzięki technologiom wspomaganej reprodukcji w swoje narracje tożsamościowe. W projekcie „Zdrowie w opiniach dzieci” skoncentrowaliśmy się na dzieciach w wieku od 8 do 11 lat, od których chcieliśmy się dowiedzieć, co myślą o zdrowiu i medycynie. W czerwcu 2016 r. rozpoczęliśmy realizację projektu „Zespół Turnera – wzory socjalizacji i zarządzanie cielesnością w sytuacji choroby przewlekłej. Ujęcie interdyscyplinarne”, w którym rozmawiamy z dziewczynkami dotkniętymi zespołem Turnera. Prowadzimy badania indywidualne i fokusowe, wszystkie metodami stosowanymi w *childhood studies*. Współpracujemy również z innymi badaczkami zajmującymi się podobnymi badaniami w Polsce i za granicą, a także praktyczkami pracującymi z dziećmi.

Na podstawie literatury i naszych dotychczasowych doświadczeń badawczych stworzyliśmy *Kodeks...*, którego pełną treść przedstawiamy w niniejszym artykule. Potrzeba stworzenia takiego kodeksu wynikała z kilku przyczyn. Nadrzędną była chęć uporządkowania kwestii etycznych, dyskutowanych na organizowanych przez zespół seminariach, na użytek własnych badań. Jesteśmy świadome istnienia podobnych dokumentów dotyczących badań z udziałem dzieci, od skróconych list z regułami po rozbudowane poradniki (zob. np. Boyden, Ennew 1997; Shaw *et al.* 2011; Alderson, Morrow 2011; Graham *et al.* 2013)⁴. Uważamy jednak, że warto, aby polscy badacze również wypracowali własny kodeks, dostosowany do polskich

³ Artykuł powstał w ramach grantu finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki nr UMO-2014/15/B/HS3/02477.

⁴ Bardziej rozbudowana bibliografia, która była podstawą przygotowania niniejszego zbioru zasad, zamieszczona jest pod internetową wersją *Kodeksu*, zob. http://childhoods.uw.edu.pl/wp-content/uploads/sites/22/2016/04/kodeks_dobrych_praktyk_IJBnD.pdf (dostęp: 7.07.2016).

warunków, a także łatwo dostępny dla osób niekoniecznie sprawnie posługujących się językiem angielskim. W naszej praktyce wielokrotnie spotykaliśmy się z głosami o potrzebie powstania tego typu zestawu zasad. Zagraniczne kodeksy mogą bowiem nie uwzględniać specyfiki lokalnego prawa czy standardów akademickich (np. rozwiązań dotyczących kontroli takich badań przez państwowe lub uczelniane komisje etyczne). Podczas pracy ze studentami natomiast potrzebowałyśmy stosunkowo prostego narzędzia, dzięki któremu mogłybyśmy jasno zakomunikować im cele i zasady, które uważamy za istotne w badaniach z udziałem dzieci. Jest to tym ważniejsze, że studenci etnologii coraz chętniej podejmują się badań wśród dzieci na potrzeby swoich prac licencjackich czy magisterskich i uwrażliwienie ich na kwestie etyki uważamy za kluczowe. Chciałyśmy, aby stworzony przez nas kodeks w skondensowanej formie obejmował możliwie szeroki zakres tematyczny, przy czym istotne było dla nas skupienie się na zagadnieniach jak najbardziej praktycznych. Ważne było także to, by był on komplementarny wobec reguł ogólniejszych, o szerszym zasięgu, takich jak np. *Kodeks etyki socjologa* (2012), które siłą rzeczy nie mogą szczegółowo regulować wszystkich zagadnień w interesującym nas obszarze⁵. Podobnie w dziedzinie psychologii funkcjonują krajowe i międzynarodowe zbiory reguł, dotyczących etycznych aspektów wykonywania tego zawodu (zob. np. Stemplewska-Żakowicz 2009). Najważniejszym, łączącym te reguły założeniem aksjologicznym, istotnie wpływającym na praktykę, jest prymat poszanowania praw i godności osoby, z którą pracujemy: „każda osoba powinna być traktowana jako wartość sama w sobie, nigdy zaś środek do osiągnięcia jakichkolwiek innych wartości” (Stemplewska-Żakowicz 2009: 211). Jednocześnie również praktycy tej dziedziny dostrzegają konieczność uwzględnienia specyfiki podmiotów dziecięcych, jako mających słabszą pozycję, mniejszą (lub inną) wiedzę niż dorośli. „Oczywiście – jak piszą Małgorzata Toeplitz-Wiśniewska i Zuzanna Toeplitz – nie chodzi jedynie o wiedzę książkową. (...) Przede wszystkim dotyczy to wiedzy o funkcjonowaniu świata, o repertuarze ludzkich zachowań, możliwościach auto-prezentacji – a więc wiedzy, którą się nabywa dzięki doświadczeniu, której uczy jedynie lub przede wszystkim życie” (Toeplitz-Wiśniewska, Toeplitz 2001: 158). Istotne rozpoznania dotyczące etyki badań z udziałem dzieci znajdziemy oczywiście również na polu pedagogiki (zob. np. Mazurkiewicz 1987). Jednak, co istotne, cele takich dyscyplin jak antropologia kulturowa i pedagogika są różne, gdyż ta druga jest nauką w znacznej mierze nastawioną na cel utylitarny, na przykład postawienie

⁵ Punkt 16 *Kodeksu etyki socjologa*, dotyczący badań z udziałem dzieci, brzmi następująco: „Szczególnej staranności wymagają badania z udziałem dzieci. Oprócz zgody rodziców lub opiekunów prawnych należy również starać się uzyskać zgodę dziecka. Badacze powinni wykorzystać swoje umiejętności tak, by podawane informacje pozostawały dla dziecka zrozumiałe, oraz samemu osądzić, czy dziecko jest w stanie zrozumieć zadawane mu pytania. Jeżeli jest to wskazane, należy zasięgnąć porady specjalisty” – <http://pts.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/kodeks.pdf> (dostęp: 14.07.2016).

diagnozy, mającej praktyczne implikacje (Wysocka 2013: 299–323). Sądzymy zatem, że ze względu na szczególną wrażliwość badanych podmiotów, konieczne jest bardziej szczegółowe omówienie kwestii etyki w badaniach z dziećmi, mające jednocześnie na względzie tradycje i cele dyscypliny, którą reprezentujemy.

Rozwijanie refleksji nad badaniami z udziałem dzieci postrzegamy jako pracę w dziedzinie praw dziecka. Dążenie do coraz lepszego rozpoznania i przestrzegania praw dzieci na świecie zaowocowało stworzeniem w 1989 r. Konwencji ONZ o prawach dziecka, ratyfikowanej przez Polskę w 1991 r. (Konwencja... 1991). Zatem konieczność takich badań wynika z potrzeby lepszego rozpoznania potrzeb i dążeń dzieci, tak by to od nich pochodziła wiedza o tym, czego potrzebują i jak dorośli mogą działać na rzecz ich praw. Jednym z trzech podstawowych praw zapisanych wprost w tym dokumencie jest prawo do partycypacji. Wiąże się to z prawem dzieci do wyrażania prawomocnych sądów o sobie samych i sprawach, które ich dotyczą. Istotne jest, by te opinie miały realny wpływ na ich sytuację. Badania z udziałem dzieci są zatem koniecznym elementem działań na rzecz przestrzegania praw dziecka.

Współczesne studia nad dzieciństwem (*childhood studies*) mają źródło w tak zwanej nowej socjologii dzieciństwa, rozwijają się od lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku i od tego czasu powstała bogata literatura w tym zakresie, której nawet pobieżne zreferowanie przekracza ramy tego tekstu (wybór najważniejszych zagadnień zob. James, James 2008; przegląd teorii zob. James, Jenks, Prout 1998). *Childhood studies* są wynikiem zmiany paradygmatu w badaniach z dziećmi, który można opisać jako odejście od badań „nad dziećmi” w kierunku badań „z dziećmi”, próbę upodmiotowienia dziecka jako pełnoprawnego partnera badania, a nie jego przedmiotu. Badaczki i badacze nurtu *childhood studies* zgadzają się, że dziecko jest autonomicznym, sprawczym i twórczym współautorem rzeczywistości społecznej i jako takie powinno być dopuszczone do głosu. Powołują się także na artykuł 12 Konwencji o prawach dziecka, który mówi, że dziecko ma „prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka” (Konwencja... 1991). Istotne w paradygmacie *childhood studies* jest również odejście od podejścia zakładającego dominację psychologii rozwojowej w konceptualizowaniu dzieciństwa. Badaczy nie interesują mechanizmy rozwojowe, lecz dziecko takie, jakie jest tu i teraz, i to, co myśli o otaczającym je świecie (Greene, Hill 2012; Walkerdine 2008; Woodhead, Faulkner 2008).

Ze względu na słabszą pozycję dziecka wobec dorosłego, który nie tylko jest autorem badania i ma większe kompetencje językowe i społeczne, ale także jest dosłownie większy i silniejszy, aby spełnienie postulatów Konwencji... było możliwe, należy zastosować dodatkowe środki, takie jak dostosowanie metod badawczych do wieku i sposobu komunikacji dziecka, zadbanie o pozyskanie świadomej zgody na badanie, czy przeprowadzenie go w miejscu, które nie zwiększa nierównowagi

sił między dorosłym a dzieckiem. O tym, jak proponujemy to robić, piszemy w *Kodeksie...*, który w pełnym brzmieniu przedstawiamy w dalszej części artykułu.

Celem tego tekstu jest rozpoczęcie dyskusji na temat wymogów, jakie przed badaczami stawiają badania z udziałem dzieci. Dyskusja może dotyczyć różnych aspektów przedstawionej tu propozycji *Kodeksu...*, od bardzo ogólnych, takich jak cele, po szczegółowe, dotyczące na przykład wynagradzania dzieci za udział w badaniu. Przykładowo, postulujemy, by podstawowym celem takich badań była poprawa sytuacji dzieci i ich lepsze zrozumienie. Jak w tym kontekście interpretować rozmaite badania zamawiane lub prowadzone nie przez jednostki badawcze, akademickie, lecz przez różne inne podmioty? Z pewnością jest tu pole do dyskusji. Kwestia wynagradzania uczestników za badania jest natomiast dyskutowana przez antropologów kulturowych nie tylko w odniesieniu do dzieci i stanowi element szerszego problemu dotyczącego wynagrodzenia i jego wpływu na relację badacz–badany. Czy dziecięcy uczestnicy różnią się pod tym względem od dorosłych, czy należy ich traktować tak samo?

Każde z proponowanych w niniejszym *Kodeksie...* zagadnień można rozwijać i przedyskutować w podobny sposób⁶. Wszystkie one – mamy nadzieję – są w widoczny sposób powiązane ze względu na wspólną, spójną wizję dotyczącą roli dziecka we współczesnym świecie: roli podmiotu, aktywnego aktora życia społecznego, który współtworzy, zmienia i interpretuje świat wokół siebie.

Kodeks dobrych praktyk w badaniach z dziećmi, prowadzonych z perspektywy nauk społecznych (w tym interdyscyplinarnych *childhood studies*, etnografii, antropologii kulturowej, socjologii)

Wstęp

Badania z udziałem dzieci niosą za sobą wiele wyzwań metodologicznych i etycznych, związanych ze specyfiką pracy z dziećmi i ich pozycją w różnych kontekstach społecznych. Powinny być prowadzone z poszanowaniem podmiotowości dzieci i uwzględnieniem ich istotnej roli w tworzeniu społeczeństw.

Współcześnie panuje konsensus co do tego, że prawa dzieci w badaniach muszą być przestrzegane. Sam udział w badaniu również można uznać za realizację tych praw, w szczególności artykułu 12 Konwencji o prawach dziecka, według którego ma ono „prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we

⁶ Podjęliśmy się próby możliwie kompleksowego omówienia jednego z proponowanych zagadnień, mianowicie kwestii udzielania świadomej zgody lub odmowy udziału w badaniu (Maciejewska-Mroczek, Reimann 2016).

wszystkich sprawach dotyczących dziecka”. W *Kodeksie dobrych praktyk* przedstawiamy wskazówki dla osób prowadzących badania z dziećmi.

Bezpieczeństwo

Naczelną zasadą w badaniach z dziećmi jest zagwarantowanie im bezpieczeństwa – fizycznego i emocjonalnego. Dążenie do pozyskania jak najlepszego materiału badawczego nie może nigdy usprawiedliwiać skrzywdzenia dziecka, narażenia go na przemoc psychiczną lub fizyczną czy też złamania jego praw. Zasada ta powinna dominować nad innymi na wszystkich etapach: planowania badań, ich realizacji, a także po ich zakończeniu (w fazie prezentacji wyników).

Cel

Badania z dziećmi przede wszystkim powinny służyć nauce i zwiększeniu zasobu wiedzy na temat dzieci, a w dalszej perspektywie poprawie jakości ich życia (np. przez przygotowanie odpowiednich rekomendacji i wskazówek dla osób podejmujących interwencje społeczne czy psychologiczne). Podstawowym celem badań społecznych w tym obszarze powinno być także uprawomocnienie (*empowerment*) dzieci w praktykach życia społecznego poprzez danie im głosu i umożliwienie wyartykułowania ich punktów widzenia.

Ocena ryzyka i korzyści

Istotne jest, by odróżnić korzyści z badania, jakie mogą mieć dorośli, od korzyści, jakie mogą mieć dzieci (zaangażowane bezpośrednio w projekt, ale też te, których w jakimś stopniu dotyczy tematyka badań).

Przed badaniem powinno się przeprowadzić analizę ryzyka i korzyści. Ryzyko może wiązać się z: nadmierną ingerencją w narracje tożsamościowe uczestników (np. w badaniach z zakresu socjologii i antropologii medycyny przez wzmocnienie w dziecku poczucia, że jest przede wszystkim chorym), nadmierne badanie wybranej grupy (np. nieuprawomocnione powtarzanie badań na ten sam temat) lub niedostateczne zbadanie (np. pomijanie istotnych kwestii czy brak ewaluacji).

Korzyści mogą się wiązać np. ze zdobyciem przeświadczenia o byciu wysłuchanym i możliwością wywarcia realnego wpływu na sytuację swoją lub innych dzieci.

Informacja

Przed przystąpieniem do badań należy przygotować informację, która pozwoli dziecku zrozumieć, na czym będzie polegało badanie i na tej podstawie udzielić

(lub nie udzielić) świadomej zgody. Może to być broszurka informacyjna, opis projektu na stronie internetowej lub informacja ustna. Należy poinformować dziecko o celu badania, stosowanych metodach, sposobie wykorzystania jego wyników, ewentualnych jego konsekwencjach, afiliacji badacza oraz o prawach dziecka w badaniu. Jeżeli spotkanie będzie rejestrowane (np. przy użyciu dyktafonu czy kamery), koniecznie należy o tym poinformować dziecko i upewnić się, że wyraża ono zgodę na taką formę pracy.

Podobnie wyczerpujące informacje (pismenne i ustne) powinno się zapewnić rodzicom lub opiekunom prawnym dziecka.

Świadoma zgoda

Podstawowym warunkiem przeprowadzenia badań jest udzielenie przez dziecko świadomej zgody. Aby zgoda była świadoma, musi ono po pierwsze zrozumieć (zgodnie ze swoimi kompetencjami poznawczymi i komunikacyjnymi), na czym będzie polegać badanie, a po drugie zgodzić się na udział w nim. Może też swoją zgodę na każdym etapie badań wycofać i powinno zostać o takiej możliwości z góry poinformowane.

W badaniach z dziećmi konieczna jest również zgoda wyrażona przez rodzica/opiekuna. Rozróżnia się zgodę rodzica/opiekuna (*consent*), która ma moc prawną, i zgodę dziecka (*assent*), która nie ma mocy prawnej, jest jednak konieczna ze względów etycznych. Uważamy, że udzielenie zgody ma także charakter performatywny: upodmiotawia dziecko, które w innych okolicznościach (w szkole, u lekarza) rzadko proszone jest o wyrażenie zgody, i wzmacnia jego pozycję w kontakcie z badaczem. Pomocne mogą być formularze zgody, o których podpisanie prosi się dziecko (w przypadku małych dzieci podpisem może być znak graficzny, np. rysunek).

Metody

Projektując badania, należy pamiętać, że możliwości komunikacyjne dzieci są inne niż młodzieży czy osób dorosłych. Trzeba zatem na etapie przygotowywania badań zaprojektować lub wybrać metody adekwatne do grupy, z którą będziemy pracować. W ramach *childhood studies* proponuje się przede wszystkim metody partycypacyjne, dzięki którym uczestnicy współtworzą badanie, na zasadach otwartości i wzajemności. Tworząc metodologię badań, należy pozostać otwartym na jej sprawcze współtworzenie przez samych badanych, odmawiając sobie pozycji siły i całkowitej kontroli.

W przypadku dzieci (z wyjątkiem tych najmłodszych) często dobrym wyborem metodologicznym okazują się badania w grupach fokusowych. Dzieci mogą czuć się w towarzystwie rówieśników bezpieczniej i swobodniej, należy jednak

zachować szczególną czujność, by w grupie nie dochodziło do sytuacji dyskredytowania czy naruszania wrażliwości któregoś z uczestników przez innych (w tym prowadzących).

Miejsce badań

Bardzo ważny jest wybór miejsca, w którym będziemy prowadzić badania z dziećmi. Projektując badania, należy zadbać o to, by ich miejsce było dla dzieci komfortowe. Oznacza to, że dziecko musi postrzegać je jako bezpieczne, takie, gdzie w sposób otwarty może się wypowiedzieć i gdzie nie czuje przymusu czy obowiązku, a swobodę wyboru. Szczególną wrażliwość trzeba wykazać w kontekstach instytucjonalnych, w których dziecko zazwyczaj przyjmuje pozycję podporządkowaną (np. w szkołach).

Rekompensata

Należy wynagradzać dzieci za poświęcony badaczom czas – może być to upominek, dyplom, książka czy wspólnie zrobiona praca artystyczna. Niezasadne wydaje się jednak informowanie dzieci przed badaniem, że otrzymają rekompensatę, byłaby to bowiem forma nacisku.

Superwizja

Warto, aby badacze konsultowali swoje projekty z innymi osobami prowadzącymi badania w danym obszarze i poddawali swoje działania nieustającej autorefleksji. Współpraca i superwizja innych badaczy potrzebna jest zarówno na etapie przygotowywania, jak i przeprowadzania badań. W niektórych przypadkach, kiedy tematy są szczególnie trudne i wrażliwe, należy również szukać pomocy u psychologów czy ekspertów organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi.

W przypadku badań fokusowych z dziećmi należy zadbać o obecność osoby, której zadaniem będzie obserwowanie grupy i zachodzących w niej procesów pod kątem bezpieczeństwa i komfortu psychicznego dzieci (może to być drugi badacz czy też, jeżeli temat badań tego wymaga, psycholog).

Rodzice, opiekunowie

Podczas badań mogą być obecni rodzice lub opiekunowie prawni dziecka, jeżeli oni lub dziecko wyrażają taką wolę. Trzeba jednak pamiętać, że ich obecność wpływa na narrację i ekspresję dziecka. Kwestię obecności rodzica w trakcie badania należy rozważyć indywidualnie. Młodsze dzieci mogą potrzebować obecności bli-

skiej osoby i obecność ta może wpłynąć pozytywnie na badanie (większe poczucie bezpieczeństwa dziecka). W wypadku starszych dzieci warto dążyć do uzyskania zgody na badanie bez obecności dorosłego. Jednocześnie rodzice lub opiekunowie powinni zawsze być w miejscu umożliwiającym kontakt dziecka, jeśli wyrazi ono taką wolę. Minimum, jakie musi zostać spełnione, jeżeli opiekun nie pozostaje w pobliżu miejsca badań, to posiadanie numeru telefonu opiekuna i pozostawienie mu kontaktu do badacza.

Anonimowość

Tak jak w badaniach z dorosłymi, uczestnicy badań muszą mieć zagwarantowaną anonimowość. Jeżeli na jakimś etapie dziecko wyrazi wolę, że chce być wymienione z imienia i nazwiska w materiałach powstałych jako rezultat badań, należy do takiej prośby podejść z ogromną ostrożnością. Ponieważ jako badacze nie mamy kontroli nad różnymi formami interpretacji opublikowanego materiału badawczego, uważamy, że lepiej jest zachować anonimowość. Dzieci uczestniczące w badaniu możemy namawiać np. do nadawania sobie pseudonimów.

Tematy wrażliwe

Niektóre tematy badawcze można uznać za wrażliwe (np. dotyczące przemocy czy seksualności). Planując takie badania, należy rozpoznać odpowiednie drogi pomocy dziecku. Prawdopodobnie potrzebne będzie wsparcie – na etapie przygotowania lub w ciągu trwania całego projektu – specjalistów zajmujących się pomocą dzieciom w danym obszarze: psychologów, pracowników socjalnych itp.

Po badaniu

Odpowiedzialność etyczna badaczy rozciąga się na wszystkie fazy projektu, także jego końcowe etapy (przygotowanie publikacji i raportów) oraz na czas po jego zakończeniu. Wszelkie publikacje powinny być tworzone w poczuciu odpowiedzialności za osoby badane. Dotyczy to uczciwego i adekwatnego przedstawienia punktu widzenia uczestników, świadomości wpływu, jaki publikacja może mieć na ich położenie, dążenia do realnych zmian w sytuacji dzieci, jeśli taki był założony i zakomunikowany im cel badania. Dobrą praktyką jest także przedstawienie dzieciom w zrozumiałej dla nich formie raportu z badań.

Kodeks... a praktyka badawcza

W badaniach, które prowadzimy z dziećmi, kierujemy się przedstawionymi w *Kodeksie...* zasadami. Czasami jednak niektóre z postulatów okazują się trudne do spełnienia (choćby dlatego, że dzieci nie mają ochoty czytać przygotowanych dla nich ulotek informacyjnych albo dlatego, że poszukując dzieci chętnych do udziału w badaniach trafiamy na akcje takie jak „lato w mieście” lub „zima w mieście” i siłą rzeczy decydujemy się przeprowadzić badania na terenie szkoły albo innej instytucji). Dlatego w tej części artykułu chcielibyśmy przedstawić przykłady konkretnych sytuacji i wątpliwości, które pojawiają się w trakcie prowadzenia badań z dziećmi.

Pierwsze trzy punkty kodeksu (BEZPIECZEŃSTWO, CEL, OCENA RYZYKA I KORZYŚCI) nie budzą wątpliwości i konieczności dalszych wyjaśnień. Jest dla nas rzeczą absolutnie oczywistą, że bezpieczeństwo dziecka jest wartością nadrzędną, badania mają służyć pogłębieniu wiedzy, a ich rezultatem ma być nie tylko poznanie, ale także możliwość lepszego odpowiedzenia na potrzeby dzieci. Jednak już punkt czwarty *Kodeksu...*, INFORMACJA, bywa w praktyce trudniejszy do zrealizowania, niż mogłoby się wydawać. Częścią wszystkich naszych badań jest stworzenie skierowanej do dzieci ulotki opisującej cel i sposób realizacji badania, a także przedstawiającej badaczki. Jak wiemy z praktyki badawczej, nie wszystkie dzieci czytają te informacje. Dlatego bywa, że przystępujemy do badania z grupą dzieci, które w bardzo niewielkim stopniu wiedzą, o co będziemy je prosić. Ponieważ warunkiem przeprowadzenia badania jest dla nas uzyskanie ŚWIADOMEJ ZGODY, zanim przystąpimy do badań sprawdzamy, na ile dzieci zapoznały się z treścią ulotek i jeszcze raz wyjaśniamy na czym będzie polegać badanie. Czasami dzieci początkowo wyrażają zgodę na badanie, ale w trakcie jego trwania zaczynają się z tej zgody wycofywać. Taka niezgoda może wyglądać różnie: czasem dzieci odmawiają wykonywania zadań, czasem próbują przeszkadzać innym, mówią, że się nudzą, albo pytają, czy „długo jeszcze”. W takich sytuacjach jeszcze raz mówiliśmy, że to badanie ma sens tylko, jeżeli mają na nie ochotę, a jeśli nie mają, to mogą w każdej chwili wyjść. W prowadzonych przez nas badaniach zdarzyło się kilka razy, że dziecko wyszło w trakcie badania.

W trakcie badań także METODY, jakimi pracujemy z dziećmi, wymagają negocjacji. Z jednej strony zależy nam bowiem na tym, żeby zadania, które proponujemy dzieciom, były dla nich interesujące, gdyż dzięki temu dzieci są zaangażowane i chcą je wykonywać. Z drugiej strony jednak zdarzało się nam, że podczas badania prowadzonego z grupą dzieci pewne metody okazywały się dla dzieci tak atrakcyjne, że uniemożliwiały dalsze prowadzenie badania (a w każdym razie na zasadach dobrowolności i braku przemocy). W naszej praktyce zdarzało się nam na przykład rezygnować z zadania polegającego na rozdawaniu dzieciom

aparatów fotograficznych i proszeniu, aby sfotografowały w domu, gdzie prowadziły badania, miejsca, które dzieci uważają za zdrowe. Należało bowiem wyważyć korzyść, jaką był fakt, że zadanie to sprawiło dzieciom dużo radości, biegały po mieszkaniu i robiły zdjęcia, a trudnością, kiedy powrót do skupienia i pracy zwykle okazywał się trudny, a czasem wręcz już niemożliwy.

Problematiczna bywa również kwestia MIEJSCA przeprowadzenia badań. Staramy się rozmawiać z dziećmi w ich własnych mieszkaniach (lub mieszkaniach koleżanek/kolegów z grupy fokusowej), mieszkaniach badaczek, pokojach udostępnianych przez organizacje zajmujące się pracą z dziećmi lub domy kultury. Zdarzają się jednak sytuacje, kiedy szukamy rozmówców wśród dzieci uczestniczących w programach typu „lato w mieście” lub „zima w mieście” organizowanych przez świetlice szkolne i wtedy siłą rzeczy spotykamy się z dziećmi na terenie szkoły. Możemy sobie również wyobrazić, choć nie znamy takiej sytuacji z własnej praktyki, badania prowadzone w innej instytucji, jak szpital czy dom dziecka. Wydaje nam się, że w takiej sytuacji należy być szczególnie uważnymi na kwestię dobrowolności badań i samopoczucia dzieci. Z naszych doświadczeń wynika, że dzieci uczestniczące w „zimie w mieście” podeszły do badań z dużym entuzjazmem i radością, a fakt, że siedzimy w niedużej salce przy szkolnej świetlicy nie wydawał się powodować u nich poczucia opresji. Należy jednak pamiętać, że mogłoby być inaczej (na przykład gdyby nauczycielka naciskała na dzieci, aby wzięły udział w badaniach, albo gdyby w ogóle nikt ich nie pytał o zgodę i zostałyby do badań wyznaczone).

Kwestia REKOMPENSATY za badania była w przypadku prowadzonych przez nas badań raczej nieproblematiczna. Dzieci z radością i wdzięcznością przyjmowały drobne upominki (zwykle kolorowe notesy) i dyplomy, które dostawały od nas po zakończeniu badania. W naszej sytuacji również sprawa uzyskania SUPERWIZJI badań nie nastroczała trudności, ponieważ nie tylko pracujemy w zespole, ale także mamy wiele kontaktów z badaczkami zajmującymi się dzieciństwem w Polsce i zagranicą. Chciałybyśmy jednak podkreślić znaczenie tych kontaktów i wymian w naszej pracy. Możliwość omawiania na bieżąco wszystkich wątpliwości i trudności wydaje nam się kluczowa. Kiedy prowadziłyśmy badania z dziećmi, które urodziły się dzięki metodzie *in vitro*, zdecydowałyśmy się na obecność psycholożki podczas fokusów. Zrobiliśmy tak, ponieważ temat badań wydawał się nam delikatny i chcieliśmy, aby osoba z zewnątrz, niezaangażowana w projekt badawczy, obserwowała naszą pracę i dbała o dobre samopoczucie dzieci. Nie zdarzyło nam się jeszcze, aby dziecko domagało się obecności rodziców/opiekunów w trakcie badania. Często natomiast zdarza się, że rodzice po badaniu pytają nas o to, co dziecko powiedziało. Jest to oczywiście sytuacja potencjalnie niezręczna, szczególnie jeżeli rodzicowi naprawdę zależy na poznaniu opinii dziecka (co miało na przykład miejsce, kiedy badanie dotyczyło rodziny adopcyjnej i rodzic

był bardzo ciekaw, co dziecko myśli o adopcyjnych rodzicach). Należy wtedy pamiętać o ANONIMOWOŚCI, która należy się dzieciom i całkowitej tajemnicy obowiązującej osobę prowadzącą badanie. W naszej praktyce wyjaśnienie rodzicom, że nie możemy zdradzać treści rozmowy, okazywało się zawsze wystarczające, chociaż czasami rodzice nie kryli swojego rozczarowania.

Na koniec tej części artykułu chcielibyśmy jeszcze dodać, że z naszej praktyki badawczej wynika, iż dla większości dzieci udział w badaniach był przyjemnością. Dzieci, z którymi rozmawialiśmy, często na koniec badania wyrażały żal, że „to już”, albo pytały, czy i kiedy przyjdziemy znowu. Być może, podobnie jak dorosłym, przyjemność sprawiało im bycie obiektem zainteresowania, ekspertem, osobą, którą pyta się o zdanie. A może zadania, które im dawałyśmy, były dla nich ciekawe. To, że praca z nami była dla dzieci przyjemna i że one też widziały w niej jakiś sens jest dla nas ważne, stanowi powód do radości, ale także legitymizuje w naszych oczach to, czym się zajmujemy.

Zakończenie

Kodeks dobrych praktyk, który przedstawiamy w niniejszym artykule, nie ma na celu zastąpienia czy naśladowania regulacji w rozumieniu prawnym. Jak piszą Priscilla Alderson i Virginia Morrow, „Prawo zwykle określa minimalne standardy postępowania, mające na celu zapobieganie złym praktykom. Natomiast wskazówki dotyczące etyki służą podnoszeniu świadomości i zachęcają do przestrzegania wyższych standardów – głównie poprzez zadawanie pytań, a nie wskazywanie odpowiedzi; tym niemniej etyka oferuje metody odnoszenia się do tych pytań” (Alderson, Morrow 2011: 4). Tak też widzimy cel naszej propozycji: ma ona skłaniać do zadawania pytań dotyczących etycznych aspektów badań z dziećmi i proponować metody odnoszenia się do zagadnień, które uważamy za istotne.

Na koniec chcielibyśmy jeszcze raz podkreślić, że naszym zdaniem podstawowym celem prowadzenia badań wśród dzieci powinna być poprawa ich sytuacji, możliwa dzięki lepszemu zrozumieniu światów i potrzeb dzieci przez dorosłych. W związku z tym nie zajmujemy się w *Kodeksie*... kwestią badań marketingowych, których podstawowym celem jest na przykład zwiększenie sprzedaży. Dlatego również jesteśmy otwarte na współpracę i uwagi wszystkich osób, które w swojej pracy próbują działać na rzecz dzieci, nie tylko badaczy, ale także psychologów, pracowników socjalnych, pracowników fundacji pozarządowych.

Literatura

- Alderson P., Morrow V., 2011, *The ethics of research with children and young people. A practical handbook*, Los Angeles–London–New Delhi: Sage Publications.
- Children in Focus: Manual for the Participatory Research with Children. Save the Children Sweden*, 1997, J. Boyden, J. Ennew (eds.), <http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/Children-in-Focus.pdf> (dostęp: 7.07.2015).
- Graham A. et al., 2013, *Ethical Research Involving Children. Florence: UNICEF Office of Research – Innocenti*, <http://childethics.com/wp-content/uploads/2013/10/ERIC-compendium-Researcher-support-section-only.pdf> (dostęp: 7.07.2015).
- Greene S., Malcolm H., 2012, *Researching children's experience: methods and methodological issues* [w:] S. Greene, D. Hogan (eds.), *Researching children's experiences*, London–Thousand Oaks–New Delhi: Sage.
- James A., James A., 2008, *Key concepts in childhood studies*, Los Angeles: SAGE.
- James A., Jenks Ch., Prout A., 1998, *Theorizing childhood*, London: Polity Press.
- Kodeks etyki socjologa*, 2016, <http://pts.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/kodeks.pdf> (dostęp: 14.07.2016).
- Maciejewska-Mroczek E., Reimann M., 2016, *Jak zgadzają i nie zgadzają się dzieci. O (nie) równowadze sił i świadomej zgodzie w badaniach z dziećmi*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 12, z. 4.
- Mazurkiewicz E., 1987, *Teoretyczne podstawy diagnostyki pedagogicznej* [w:] I. Lepalczyk, J. Badura (red.), *Elementy diagnostyki pedagogicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Shaw C., Brady L.-M., Davey C., 2011, *Guidelines for Research with Children and Young People*, London: National Children's Bureau, <https://www.nfer.ac.uk/nfer/schools/developing-young-researchers/NCBguidelines.pdf> (dostęp: 7.07.2016).
- Stemplewska-Żakowicz K., 2009, *Diagnoza psychologiczna. Diagnostowanie jako kompetencja profesjonalna*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Toeplitz-Winiewska M., Toeplitz Z., 2001, *Problemy etyczne diagnozy psychologicznej dzieci i młodzieży* [w:] J.Ł. Grzelak, M.J. Sochocki (red.), *Ewaluacja profilaktyki problemów dzieci i młodzieży*, Warszawa: Pracownia Profilaktyki Problemowej.
- Walkerdine V., 2008, *Psychologia rozwojowa i badania dzieciństwa* [w:] M.J. Kehily (red.), *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, Kraków: WAM.
- Woodhead M., Faulkner D., 2008, *Subjects, objects or participants? Dilemmas of psychological research with children* [w:] P. Christensen, A. James (eds.), *Research with children: Perspectives and practices*, Abington–New York: Routledge.
- Wysocka E., 2013, *Diagnostyka pedagogiczna. Nowe obszary i rozwiązania*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Stefania Fucci¹

Anna Favretto²

Francesca Zeltron³

When you become ill. Children's competencies in 'disrupted normality' caused by chronic illness. Contribution for the issue 'Children competences about chronic illness'

This article presents the findings from a research study that analysed children's competencies in health and disease state management. It compared children's perspectives (8 and 12 year-old subjects: some chronically ill with asthma or type 1 diabetes and others free from these specific pathologies) with the views of their adults/caregivers (parents and doctors). We discuss the competencies children use to 'normalise' (Strauss 1975) their chronic disease experience, with particular reference to those present at the beginning of the patient's career. The data show a rich and diverse variety of relational and biomedical competencies that even the youngest children employ along the diagnostic path, considering themselves to be conscious actors who are able to perceive the transformations of their body and to report them to their parents and doctors. 'Normality disruption' is experienced by children as the introduction of a discontinuity in their relational life with peers because they observe that the disease makes them different from other children, whereas the adults perceive it as a real 'turning point'; one that is more dramatic in the case of diabetic patients. Biomedical competencies owned by children are considered strategic by adults and more important than relational competencies.

Key words: competencies, normalisation process, chronic illness, diagnosis, disrupted normality

¹ University of Eastern Piedmont; stefania.fucci@gmail.com.

² University of Eastern Piedmont; favretto@asie.it.

³ University of Eastern Piedmont; franceska.zaltron@asie.it.

1. Becoming 'patients'

Most research has underlined the central role of children's agency in therapeutic relationships, also highlighting their competencies in facing their states of illness (Clemente 2009; Tates & Meeuwesen 2001). Paying particular attention to the experiences of chronically ill children and teenagers, the aim of our work was to detect which competencies are present at the beginning of the patient's career.

The experience of illness is a complex process in which organic manifestations and their alterations are perceived, understood, and communicated through the interpretative frame that a social context provides for individuals (Pierret 2003). 'Becoming ill' is a process that develops in stages: from the perception of a change in one's physical condition, which often shows itself as a state of indisposition; through to the identification of definite symptoms; the attribution of a name for those symptoms, which are interpreted as indicators of an illness; the identification of a probable cause or causes that generated such illness; and, subsequently, administration of a suitable therapy. This is a complex process in which several people take part in different contexts, not always from the medical field, although in our modern societies the process is largely fulfilled through 'expert' knowledge from within the biomedical paradigm.

As Jutel (2009) asserts, the analysis of the onset of illness – especially the process leading to diagnosis – is a powerful instrument for understanding most of the complexity of the illness experience itself. As a matter of fact, the diagnosis structures the individual's reality and shapes the individual's existence from the moment it is established, producing a new learning in how to exist in this world. Moreover, the diagnosis is constructed, above all, in therapeutic relationships developed around the social meanings attributed to 'being a doctor' and 'being a patient', and is based on the power differential implied in these same therapeutic relationships. Indeed, this is a process in which several sets of knowledges, competencies, and decisional powers with different social legitimacy come together and interact.

In terms of our specific field of investigation, that is, children's competencies in therapeutic relationships, there are two groups of reasons for taking the diagnostic process into consideration. The first is related to the scientific status of this diagnostic process. As Jutel (2009: 294) underlines, diagnosis is not an ontological entity, but the result of the application of a series of representations and concepts connected to biological knowledges, techniques, social contexts, politics, and previous experiences. In other words, establishing a diagnosis follows the general rule according to which the world of facts cannot be separated from a pre-existent framework of prior concepts and representations. In the study of children's competencies in states of illness, this means that diagnosis can provide information about the way people consider health, illness, and cure in a particular

society. More specifically, it can provide information about the representations of childhood and children's agency in therapeutic relationships; about the legitimacy attributed to some actors – for example, physicians, parents, other caregivers, and children themselves – in the active participation of the individuation and definition of illness symptoms; about the modalities through which promoting compliance or concordance (Bissel, May, & Noyce 2004) after diagnosis is legitimised; and about representations and orientations relating to public health and education. Moreover, the analysis of the diagnostic path is important in the paediatric field because it can be useful to make children's illness a complex social concern and not only a mere biological concern, or the outcome of a biomedical glance. The second group of reasons refers to more instrumental and operational aspects. Diagnosis, which allows people suffering from a disorder to consider themselves as ill, can be defined as a process that carries the beginning of an important social process: the construction of the 'moral career' of the patient. This means that through the analysis of the process of diagnosis it is possible to investigate the starting point of a real 'career', that is, to investigate the individual and the social deep restructuring of one's self, experiences that touch everyone who suffers from an illness (Goffman 1961). It also suggests that it is possible to highlight the forms assumed by the 'disruption of life as it was before' due to the introduction of dramatic changes in the daily life of people with a diagnosed illness. Moreover, it is also possible to investigate patients' and caregivers' inherent or acquired competencies in facing those new living conditions.

The diagnosis of chronic illness is often an important 'turning point' (Strauss 1969), a 'disruption of life as it was before', since it really marks individual life paths. Every turning point is sensitive to several variables such as age, gender, working and financial conditions, culture, and type of illness. In particular, taking age as the central variable, the disruption of life as it was before could assume special connotations for children that are different to those of adults, not only because children's lives before diagnosis have, naturally, been shorter, but also because such disruptions occur at the beginning of their social life and their development as individuals. Moreover, in the case of non-terminal illness, such disruptions may have a prolonged effect and protracted disruption on their future lives. Diagnosis and the early stage of illness involve children's families (given that parents actively participate in the therapeutic relationships) and therefore also become real turning points for family life.

For the above reasons we think that the process of diagnosis is particularly relevant to the analysis of children's illness experience, as well as to the individuation of children's competencies, as acknowledged by the adults – parents and physicians – who take care of them.

2. The contextual and variable nature of children's and teenagers' competencies

We are especially interested in the competencies that children employ in their experience of illness from the diagnostic process, but we necessarily have to clarify the definition of competence to which we refer.

The concept of children's competence has mainly been explored in psychological and pedagogical fields and is less present in the field of social anthropology.

Although a literature review does not provide a clear and universal definition of children's competencies it is possible to detect some recurring elements and to affirm that competence is generally meant as a set of intra- and interpersonal resources by which the subject 'acts properly' in different social situations. In our consideration of the concept of competence we found that some approaches deriving from pedagogical and socio-anthropological fields could be particularly useful (Baker 1998; Hutchby, & Moran-Ellis 1998; Le Boterf 2008; Rondot 2013; Westera 2001), as they highlight the way in which the resources that make up competencies have a dynamic, variable, and processual evolution, and are connected to the set of resources and constraints characterising the contexts in which adults and children build and carry out their daily interactions. Devoting greater attention to the processual and contextual nature of competencies seems to be an important step forward in the consideration of contents, functions, and the consequent use of such concepts in empirical research on children and teenagers. This is due to several reasons. First, it adheres to a representation of children as *agents* who are able to take an active position in their life contexts. Second, it relates the understanding of competencies to the analysis of the *contexts* in which they are employed. Finally, it highlights that the adaptive function of competencies (*acting properly* according to different social situations) cannot be defined a priori as they depend on the various meanings attributable to action adequacy by the different actors involved in the interactions, in addition to other contextual variables. This calls into question the power differential and the difference in social legitimacy that are attributed to the resources activated by those participating in the same interactive contexts, particularly in terms of knowledge and skills, as well as the legitimacy recognised for every specific subject in accessing available resources.

These reflections on the processual and contextual nature of children's competencies are even more important if we take into consideration life-paths of chronically ill children. As a matter of fact, they develop specific competencies during the constant and long experience of their illness in adult contexts – particularly health care environments – where interaction is heavily affected by the presence of such illness, starting from the diagnostic process that sets them on the 'career of patient' path.

3. The process of normalisation in the experience of chronic illness

The literature dealing with the meanings which chronically ill children and teenagers attribute to their illness, and the way in which these influence the practices of their daily lives and interactions, highlights how these experiences produce some necessary processes of 'biographical repair' triggered by chronicity (this occurs in the case of both early- and late-onset illness) (May & Finch 2009; Venning *et al.* 2008).

To better understand these processes it is useful to refer to the concept of 'normalisation', which derives from the micro-social approach promoted by the interactionist perspective (Strauss 1975, 1992; Strauss & Corbin 1987, 1991) which pays particular attention to the development of patients' life paths from the beginning, and also the relational and structural aspects of life contexts in which such paths are built. According to some scholars (Deatrack *et al.* 1999; Sanderson *et al.* 2011), normalisation is a process that must be investigated not only from the institutional perspective but also from the patient's point of view. It can be interpreted as a path that redefines identity and relationships (Deatrack *et al.* 1999; Sanderson *et al.* 2011) which begins when the subject carries out a deep 'biographical repair' due to illness or, rather, as a consequence of the 'biographical disruption' (Bury 1982) that serious or chronic illness can cause.

Therefore, this is a perspective that observes the construction of a 'patient's career' and the composition of a patient's life path as a result of his or her actions and choices that take form in contexts with limited resources and defined limits. The competencies of children and caregivers can also be included among the existing resources that can be activated in daily life contexts and in care contexts.

According to this theoretical perspective, normalisation strategies, which can be considered to be coping strategies, can include the control and management of the sick body through forms of repression, concealing, acceptance, or the embodiment of symptoms or medical interventions (transformation in the body 'geography') (Prout 2000). They can also include all the practices that are able to reconfigure the subject's relationships in different interactive contexts and according to different degrees of acceptance and embodiment of illness.

As discussed earlier, competencies are sensitive to the contexts in which they are employed. Therefore, in order to analyse them properly it is necessary to understand the characteristics of the contexts in which they occur. In the perspective that has been adopted here, it is necessary to know the context in which normalisation processes take place. Therefore it is important to shed light on the dynamic flow of the existence of patients between everyday life – considered as 'normal' by those who live it – and the normalisation of symptoms and illness and

consequently it is essential to identify the main characteristics assumed in the development and use of competencies required in normalisation processes.

For the analysis of the beginning of children's chronic illness experiences and diagnosis, there is reference particularly to the concept of 'disruption of normality', employing the interactionist definition proposed by Sanderson *et al.* (2011)⁴. According to these authors, the disruption of normality that takes place after diagnosis is influenced by several variables, most of them built on the biomedical paradigm, for example, changes in the severity of symptoms, efficacy of therapies, and the organisational forms of health care services. By contrast, other variables are of a more multiform nature, such as the individual's psychological ability to adjust to illness, one's social network structure, and – in the case of children – adults' acknowledgement of their competencies to face biographical changes, as observed in other research studies (Favretto & Zaltron 2013).

4. The research

The pilot research study concerning children's competencies in the processes of normalisation during diagnosis was primarily aimed at analysing children's main competencies and autonomy in health and illness; detecting the recognition and the legitimacy attributed to competence and autonomy by both children themselves and by adults who, according to their different roles (mothers, fathers, physicians, and teachers), develop the function of caregivers; exploring the daily practices of the management of the states of illness and the decision process that deals specifically with children's therapy. In the research that forms the basis of the present article we placed particular focus on the thresholds that mark the change from a state of ailment to a state of illness and on the elements that characterize and differentiate chronic conditions from the perspectives of both children and adults. In addition, it was valuable to understand the whole of children's competencies and contributions acknowledged in the diagnostic process of determining the illness and the subsequent daily practices through which care is fulfilled within

⁴ In particular, Sanderson *et al.* (2011), detected five different processes of normalisation: 1) disrupted normality, when symptoms impede the possibility of a normal life, which often means 'one's life as it was before'; 2) fluctuating normality, a special condition of the disease, which seems to be characterized by a fluctuation between disrupted normality and normality. Milder symptoms allow the patient to consider the disease temporarily absent, out of one's 'normal' life; 3) struggling for normality, in this form, the emphasis is on the struggle for the maintenance of a normal life in spite of the severity of the symptoms and the underlying biographical disruption; 4) resetting normality, where normal life includes the disease. It provides a re-conceptualisation of normality including the normal body experience and an incorporation of the disease; 5) returning to normality, that is the return to normal life as it was before the diagnosis. In the case of chronic diseases, such as those analysed in this study, this process cannot take place.

the family, the school, and the therapeutic relationship. Finally, the aim was to identify the coping strategies used by children to manage their state (e.g., illness: forms of dissimulation, avoidance, self-administration of treatment, etc.) from the beginning of their illness, and in relational contexts with adults and peers.

Sample

The sample was built on criteria corresponding less to those of statistical representation than the use of variables considered important for the objective of the study, including: pathologies, age, gender, family unit, and parents' education level. All the children interviewed were residents of a large city or a medium-sized town in the northwest of Italy (Turin and Novara). Both places have high quality children's health services⁵.

Although the sample of children and early teens included subjects suffering from occasional illnesses and subjects suffering from chronic illness, only the narratives of children and teens suffering from asthma or type 1 diabetes were taken into consideration. These pathologies allow some forms of self-administration of therapies and are therefore useful for understanding the degree of recognition of children's competencies and autonomy. At the same time, they are highly dissimilar and peculiar pathologies, both in terms of their onset and also their management over the course of the child's development. This lack of homogeneity structures different therapeutic and family contexts and, in our view, creates the conditions for detecting useful insights into the presence of children's competencies, modulated in different contexts.

Participants involved to the study were children aged 8 and 12 year-old. These ages are important for investigating children's competencies. In actual fact, in the most common social representations and from a legal perspective, these ages are attributed with different powers of discernment and autonomy prerogatives: children belonging to these two age groups attend educational contexts that recognise autonomy and skills in very different ways. According to the psychological and

⁵ The group of chronically ill children included: 7 asthmatics (4 aged 12 – 2 boys and 2 girls – and 3 aged 8 – 2 boys and 1 girl), 8 diabetics (5 aged 12 – 3 boys and 2 girls – and 3 aged 8 – 2 girls and 1 boy), 6 mothers and 6 fathers of diabetic children and 5 mothers of asthmatic children. In order to include also the medical staff's point of view, we conducted focus groups and interviews with the physicians and nurses of the Respiratory Department and the Diabetes Division of Ospedale Infantile Regina Margherita in Turin, as well as the physicians and nurses who organized the summer campsite for diabetic children in the Druogno District. Moreover, a short period of participant observation was spent at the summer camp-site for diabetic children, with 28 children and teenagers from 8 to 17 – not included in the previous sample – the medical staff and nurses of the children's hospital of Novara, and some instructors.

psychosocial literature these two age groups show significant differences in their relationships with adults and peers.

To complete the study, and in order to gain the point of view of adults, interviews were conducted with the parents of children and teens who participated in the research and the medical and nursing staff who were treating them.

Methodological tools

For the purpose of our research a qualitative tool of data collection was employed. In-depth interviews were conducted with children suffering from asthma or diabetes during which an exploration of the history of their illness and the most appropriate coping strategies and therapeutic practices they had employed to face their illness states in their different relational contexts was performed. Moreover, brainstorming sessions were performed concerning the representations of health and illness. A questionnaire with a Competency Scoring Tool was also administered to the 12 year-old children to detect self-attributed competencies in the decisional processes during their therapeutic relationships. Finally, focus groups were conducted with teachers, parents, and physicians that focused on similar issues.

5. The process of diagnosis and 'normality disruption': becoming ill according to children's perspectives

5.1. The beginning of the process of diagnosis

Making use of the above-mentioned interpretative framework for the analysis of children's narratives about the early stage of their illness, some differences between the two pathologies can be highlighted. These differences concern the intensity of symptoms and subsequent forms of diverse normality disruption.

In the case of children with diabetes, the process of diagnosis starts with the sign of a possible transformation in their body conditions, which is not an immediate disruption of daily life but, rather, a body manifestation of an 'excess':

So, my story with the diabetes began when I was 4 or 5, and I remember that I drunk a lot and I had to do a lot of wee. At a certain moment my mother told me 'It's a strange thing'. (boy, 12, diabetes)

I often did wee in my bed, when I was sleeping, I was always thirsty, and then my mum had this suspicion and we went to see a doctor and we found out. (boy, 8, diabetes)

We were in Cervia... I believe... or already here in Turin, I can't remember... I was small, I slept in the big bed with my mother and my father... then I did a lot of wee at night, a lot a lot of wee, so they understood I suffered from diabetes... (girl, 8, diabetes)

According to those narratives, the described behaviour does not seem to hinder 'normal' daily life. Children describe it as a sort of excess in their body manifestation, a sort of 'anomaly' in adults' interpretation. Mothers, in particular, have the 'idea' that something is wrong in their children's behaviour, something strange and incomprehensible because it is not based on their previous experiences and knowledge. In their narratives, children do not try to interpret the fact, they describe themselves as bodies in transformation, but are also 'mute' in the interpretation.

In the interviews with children, the experience of being upset is immediately shifted to the scenes of family and medical care, the main contexts in which they have acquired knowledge and interpretative instruments from the biomedical paradigm, that is, that set of knowledge and instruments that children have perceived as being promoted and legitimised by adults for the best treatment of their illness.

A particularly interesting case concerns the beginning of diabetes in a child who had previously been diagnosed with coeliac disease, a family illness:

So, it began when I had... no, my brother suffered from coeliac illness, so everyone in the family took medical examinations and I resulted with coeliac illness too, also my mother and my father, nothing strange. Well, then they told me that I had a risk of 2 out of 3 for diabetes, while my brother was 1 out of 3. Now my brother is 2 out of 3 and I am 3 out of 3. So they say your son is, can be diabetic in a short time. (boy, 12, diabetes)

The process of diagnosis anticipated the onset of diabetes, providing the child and his family with an interpretative frame to know in advance what was going to happen. In fact, in the narratives of this child these are not events connected with 'excessive' body manifestations, rather the occurrence of a deadline that forces medical examinations:

They didn't tell me anything [when he was five years old he was diagnosed with coeliac illness, but they did not tell him it was likely to transform into diabetes], I was told something later, just because it's not really serious, so I wasn't aware. And when I was seven, as I told you, I went to that Regina [Regina Margherita Children Hospital]... and this week I have finally understood something about diabetes... I've understood I have a doctor, a ward, and also how a pancreas works. (boy, 12, diabetes).

For children with asthma, the beginning of the diagnostic path was also characterised by an interruption in 'doing as usual' in everyday life, that is, a disruption in the daily routine, although this is not marked by urgent interventions:

I can't remember so well... I had... I was playing football with my friends and then I had a cough and my father told me 'you have to rest a little' and I took a rest and then I was OK. (boy, 8, asthma)

No, I thought I had a cold, but my father told me that it was because I never wore my singlet, because I didn't want to wear it... and I wasn't wearing it and... then I had... this cough... but it was not during the day, it was at night, also now, because when I lay down one of the holes in my nose got blocked, but just one... then when I got up... I often get up at 5, I go and watch the clock and... one hole was free but the other got blocked... and I couldn't understand why... but then... I asked my parents, but... I can't remember what they told me... during the day only a little cough... I sneezed sometimes. (girl, 8, asthma)

Every time I did something more than usual, I got sick... even when I run for two minutes, I cannot... when I was smaller I always had problems, when you're small you're always on the ground, so... everything at home was clean but there is always some space where... you enter everywhere, I got into the wardrobe, so... I was always sick. (girl, 12, asthma)

These interviews show that children reinterpret their existence in light of their biomedical, relational, and psychological competencies relating to self-awareness. They show an ability for self-reflection and for some of the social tools that allow them to interpret their upsetting situation, to give it a name and to speculate on possible trigger causes and remedies within a process of the co-construction of meaning with their relatives and physicians. It was difficult to identify whether those competencies had been present – even partially – at the moment of diagnosis since the interviews may have been affected by the inevitable distortion due to the length of time that had passed since diagnosis and therefore problems with memory and recollection. Nevertheless, the children's narratives unveil a process of understanding in progress attributed to their relational competencies and basic scientific notions, the latter being especially present in the older children. It is clear that in these narratives children do not describe themselves as 'mute' bodies affected by ailments but, rather, as bodies/subjects that internalise and elaborate the meaning of their experience by using the information they are provided with in the family and during the negotiations with their parents.

Even considering possible distortions due to the time gap between the moment of diagnosis and the interview, it was noted that in the narratives of the children with diabetes, some similarities emerged with those children suffering from asthma in relation to self-reflection and self-awareness. They are both subjects involved in situations that are changing their living conditions from a physical and relational point of view. There is also some similarity in their relational competencies, although for children with diabetes these are particularly manifested

in the form of crediting adults' knowledge and action and much less in forms of negotiation with the adults themselves about the meaning of what is happening. Conversely, children with diabetes seem to be aware of their lack of biomedical competencies, a datum that also seems to suggest that their experiences are narrated by parents in the process of diagnosis. Therefore, the whole family unit needs the intervention of medical personnel to interpret the 'abnormal' manifestations taking place in the child's body.

5.2. Identifying and naming illness, communicating diagnosis

The different onset of the two types of illness does not only affect the early stages of the respective illness, but it continues to produce diversity during the following diagnostic examinations carried out by medical personnel. As a matter of fact, the analysis of the narratives concerning the subsequent phases of the diagnostic path reveals new differences between the two pathologies, little about the general variables such as the gender or age of the participants but, rather, about the severity attributed to the illness by adults, especially medical personnel, and the complexity of the necessary therapeutic plans. In other words, the narratives demonstrate that the difference between the two pathology structures, different illness experiences in the diagnostic paths, almost exclusive of the biomedical paradigm, which lends more importance to severity and level of criticality of symptoms rather than to other variables. This frame is also fully used also by children in order to interpret their experience in retrospect.

In the case of diabetes, for almost entire sample, the diagnostic path continued in hospital following an urgent admission. The threshold marking the shift from an anomalous behaviour of 'drinking a lot and doing a lot of wee' to the individuation of certain symptoms of the illness was crossed by the use of a series of devices (Christensen 1998) that contributed to changing the children's body perception and geography:

And then we arrived at the hospital and I measured blood sugar level and the first time it was 600. And so they gave me insulin immediately and then they gave me that little machine for injections to do all I had to do and it all started. (boy, 12, diabetes)

They decided (her parents) to take me to the hospital for a check... My blood sugar level was 500... They made me an IV but I could not drink meanwhile and then later, at half past eleven, they brought me into the room and only after I started drinking, I could drink again. I was crying because I was thirsty, but I couldn't drink, and then I stayed in hospital for a week and then they sent me away. (girl, 12, diabetes)

They took me to the hospital... then they gave me a room where I could sleep and watch TV at night... actually I did not sleep much, really, I was awake... ok, then they put something here on my finger, my thumb, I don't know what, a... it looked like a patch but with a red light, then one day my father was there beside me, and I said 'daddy, daddy, it hurts!' and he called the doctor, they took it away and I saw it... the only problem is that I always lose the patch. (girl, 8, diabetes)

And we went to the hospital and I was hospitalized... ah I remember that for me the drip... I could not distract myself. They tried with a helmet that looked like the one of firemen, which I liked... yes, they put it on my head and made me the... the... drip... I saw, yes! But I was distracted... I was first grade. (boy, 12, diabetes)

I can't remember anything, I was very very young (almost one year old), I can only remember the entertainers and that they couldn't find the vein in my foot to give me insulin. (girl, 12, diabetes).

The first impact – even before their illness can be named – is made up of interventions into the children's bodies, who are immediately immersed in an interpretative frame providing them with cognitive instruments to understand and transform the meaning of what is happening: 'drinking a lot' and 'doing a lot of wee' transforms into anomalous levels of glycaemia and into the need to start a daily routine of 'puncture' to measure levels and introduce insulin into their bodies. It is a central moment of foundation and biomedical expertise through which to interpret the etiology and course of the illness. Thus, in children's narratives the moment in which the distress is given a name, that is, the moment in which the illness is detected, comes after the use of these early devices and this indicates whether children have understood the diagnostic process well.

The following stage of the communication of diagnosis acquires special content, as it highlights which competencies adults – especially medical personnel – acknowledge to children and wish to promote:

If I remember well, the doctor told me I had diabetes and therefore I had to do all the things I had to do, you know: giving myself shots, measuring blood glucose level, checking, you know, the usual things for diabetes. (boy, 12, diabetes)

I realised I had this little problem carried by chicken pox and they had to explain this to me, then they also said 'for a while you'll stay here and you'll have insulin shots', they showed me the syringe, that is a pen. So then they made me use the... pen. So then with the insulin I realised I had this problem. (girl, 8, diabetes)

They didn't tell me anything [when he was five years old he was diagnosed with coeliac illness but they did not tell him it was likely to transform into diabetes], I was told something later, just because it's not really serious, so I wasn't aware. And when I was seven, as I told you, I went to that Regina [Regina Margherita Children

Hospital]... and this week I have finally understood something about diabetes. I've understood I have a doctor, a ward, and also how the pancreas works. (boy, 12, diabetes)

Nurses... they explained to me what it was and then they told me I had to give myself shots and... that's all. I burst into tears because I had to give me shots, but then I got it... more or less. (girl, 12, diabetes)

From the narratives of these children we can observe how the central point of this phase of the diagnostic process is the communication about therapy, which can also be detected in the analysis of the adults' perspective. Illness and therapy instructions tend to mix, and children's status as patients becomes dominant in the diagnostic process. As a matter of fact, medical personnel immediately provide children and their families with the cognitive and operational instruments of a biomedical nature to reinforce the need for undergoing more examinations and following prescribed courses of treatment. Moreover, in order to make this need stable, the therapeutic relationships must be steered primarily into compliance. This aspect is important because it provides information about which competencies adults, especially medical personnel, consider indispensable to prepare children for the difficult and daily task of facing their conditions as chronic patients. Moreover, it highlights children's self-representation within this relational trial: a 'mute' body mainly socialised to the acquisition of biomedical competencies. Although diagnosis, as Jutel (2009) underlines, is also a social context in which subjects negotiate the meaning to be attributed to illness and prescribe courses of treatments, for children with diabetes therapeutic relationships seem to be primarily steered into compliance and are less flexible in accepting other interpretations concerning the condition of their patients.

Conversely, for children with asthma the continuation of the diagnostic path makes reference to other care sceneries, as none of them needed hospitalisation. The diagnostic path for our entire sample included an appointment with a paediatrician, followed by more specific medical examinations and periodical check-ups at the hospital (every six month or one year). For these children the process of diagnosis developed more slowly and caused less disruption to their daily routine. Nevertheless, in addition to children's competencies that are promoted and legitimised within the therapeutic relationship, it is possible to detect two recurring events that make the diagnostic process of the two pathologies highly similar: the centrality of communication and the necessity of compliance with the physicians. Children use the transmission of biomedical cognitive and operational instruments that make them able to recognise and name symptoms, as well as follow the therapeutic instructions given by doctors. However, in the narratives related to asthmatic children's therapeutic relationships, we can observe how the position of children themselves is more marginal – more evident if compared to children with diabetes, perhaps due

to the 'lesser' severity of their illness. The dyadic relationship between a mother and a physician seems to be more central, especially for those aspects concerning the interpretation of body transformation caused by illness.

5.3. The diagnosis and the process of normalisation as 'disruption of normality': children's different perspectives

As aforementioned, it has been underlined how the process of diagnosis can be a real 'turning point' in the lives of ill subjects, especially when it concerns chronic or particularly invasive illness. In the perspective adopted by Sanderson *et al.* (2011) for normalisation processes, the diagnosis often triggers a particular process referred to as the 'disruption of normality'. This is because the symptoms of the illness, and its chronicity, impede the possibility to return to one's 'life as it was before'.

This interpretation seems to refer only partially to what the children said in the interviews. In their narratives about their daily experiences after the diagnostic process, our children do not seem to have experienced a complete 'disruption' with their previous lives (a real turning point), but a sort of 'biographical disruption', the contents of which refer to the difference with their healthy peers:

It really annoys me (hypoglycaemia), I hate it, there are footballers who play really well, people who ride bicycles, as well, that practise a sport happily, it really annoys me, if I do exercise my blood sugar level goes down and I have to stop, everything I do I have to stop. (boy, 12, diabetes)

Yes, there have been some moments... like in the train, I had eaten and I had to give myself an insulin shot, and there were people looking at me. Or some days ago, at my grandparents' and uncles' house, we were all having lunch, there was also a... my aunt's sister, who I hadn't met before, and I had to give myself a shot, I felt embarrassed. (boy, 12, diabetes)

You know, if I play a lot, you know, I have it high and I shot myself insulin, I go out and play a lot and it lowers, or soon after having lunch I go out and I feel dizzy. And I cannot eat a lot of things. (boy, 8, diabetes)

To stop... because every time... almost every time I got a crisis, when I was 5 or 6, I went on playing and... I had to learn to stop. (boy, 8, asthma)

I notice that when I do something it is a struggle for me and therefore I've got it always with me (Ventolin), just in case. (boy, 12, asthma)

When I have an attack I can't breathe much, that is, if you take a step, even yesterday it happened to me, and you just can't walk much because your heart beats much more, you keep walking, your poor heart struggles a lot, so it is difficult... (girl, 12, asthma)

Therefore, it is from the attention they give to their bodies, which do not work 'as before', and also during relationships with peers that children can understand how their illness is changing, and has changed their lives. Understanding and interpretation do not depend on biomedical competencies but, rather, on relational and psychological ones that are especially related to self-reflection, such as self-awareness, through which children make sense of the events of their conditions as ill subjects. Differences are particularly experienced in social contexts that, once again, mark the heterogeneity between the two pathologies. The first difference refers to the occurrence of the symptom that diabetic children recognise as hypo- or hyperglycaemia, and asthmatic children define as fatigue or the need to stop, that actually interrupts their practices and relationships thus making them 'different' from the others. The second difference concerns treatment routines. In the case of asthma, therapy is episodic and connected to the occurrence of the symptom, so the use of medical devices is more discrete and less invasive and allows children to implement relational competencies aimed at avoiding public exhibition of their ill bodies.

In the case of diabetes, therapy is procedural, but it is also compulsory and independent of the occurrence of symptoms. Furthermore, it is invasive, not only because it generates a more evident public exhibition of their bodies, but also because it changes the representation ill children have of their own bodies.

6. Becoming ill: the narrative of diagnosis and children's competencies from the perspective of medical personnel

Health professionals, physicians, and nurses speak about the process of diagnosis starting from the first examinations that are aimed at checking symptoms and children's conditions. Their interviews reveal a representation of these meetings as occasions for stimulating children's involvement and participation, although they sometimes take the form of an 'interrogation' in order to acquire more information and to establish the diagnosis:

In my experience, broadly, even if they are stimulated it is unlikely that... I don't know why, maybe they are a bit more intimidated by the figure of the doctor (...). They often answer when spoken to, but they don't ask me many questions. (physician, asthma)

It can be observed from this extract, that it is a listening stimulated by health professionals with a precise aim. There is also a sense of medical acknowledgement of children's ability to talk about their perception of malaise. Moreover, this communication and relational mode seems to be absolutely parallel with the literature

about doctor-parent-child relationships, which states that children's opportunities to take part into the therapeutic relationship are limited to the initial phase, characterised by the physician's attempt to acquire strategic information before establishing a diagnosis (van Dulmen 1998; Tates & Meeuwesen 2001). Therefore, this is primarily an acknowledgement of relational and psychological competencies, relating to children's self-awareness; conversely, there is limited acknowledgement of the possible presence of cognition and basic scientific competencies to which children might connect the simple biomedical explanations given by doctors. It is clear that health personnel try to build relationships based on trust, laying the foundation for the construction of biomedical competencies, but without feeling the need to proceed to a structured and aware exploration of the competencies and cognition already present in children.

Another element that characterises physicians' interviews is communication, which in most cases – and independent of the pathology – is described as a strategic choice to involve children and parents. The communication that physicians and nurses refer to develops during a meeting with children and parents when they are given all the necessary information about the recognition of symptoms, the adoption of appropriate safe behaviours for the child's illness, and the administration and self-administration of treatments or use of medical devices.

You have to explain, it's okay, now you know you've got it, and now you spray this Ventolin, the situation is not as serious as it was before, sometimes there may be an underestimation by the family, by the child. It is only a little cough, instead you have to make him aware, but I think that what you are going to tell the child depends a lot on the attack. (physician, asthma)

Well, I almost always began with 'you are ill, but it is not a serious illness, it is an illness that you can cure and you've got it now, maybe in the future you will not, you will not have symptoms, you can go on with your life and the only thing that we want you to do is to come to check-ups here, take the examinations and treatment we will prescribe to you with, well, with some attention.' (physician, asthma)

This choice is mainly explained as the need to transmit the importance of children's participation in the therapeutic relationship; in other cases, it is an attempt to give responsibility to children or teenagers, according to their age, through the internalisation of rules and the moral imperative of being healthy. Actually, physicians acknowledge that their young patients have a certain level of relational competence and they try to foster the construction and use of basic biomedical competencies for the acquisition of autonomy:

I'm not your teacher, I'm not going to give you bad marks, I'm here to help you, and I'm your adviser, you come here and tell me what you think, you don't have to come

here and sit down waiting for your mum to speak, you should know I'm happy if you speak to me. (physician, diabetes)

And also in that case you have to intervene, you try to explain to children that what they are doing is what every child should do. Because of the illness he must pay attention to food, his mate who knows it, understands less of it, and he will have problems later in his life and maybe he won't be able to solve them. Just going on eating what he does he will have problems with his teeth... you try to present realistically things as they are, and then we, like perfect rationalists, we try to rationalise everything, even if it's not possible (...) we often tell teenagers things like: listen, you're so concerned about suffering from diabetes, it's right, but please consider some of your mates, they are healthy, but they do stupid things, you know, when someone gets drunk he's dangerous for himself and other people, he can hurt himself, hurt someone else, without being aware of it, he behaves very badly... it's better to be more careful, more adult in making decisions, and you do this because you're smart, you live with an illness that makes you grow up. (physician, diabetes)

In some cases medical personnel decided not to involve children directly in the communication of the diagnosis but chose instead to give explanations mainly to relatives. In doing so, they failed to acknowledge that children possess some of the basic competencies necessary to be a part of the therapeutic relationship.

I suggest to parents to face it gradually, I hate it when the child is present and they say 'oh, we will never recover from it'. Because this is wrong. Because by doing so you send a horrible message to your child. I try to teach parents they must follow some steps, when a child is just at the beginning, we tell him 'listen, now we have to start this treatment', and the child very rarely asks 'OK, but how long will it last?' So I tell parents that they have to explain to their children what they have to do in order to get over the moment of the diagnosis. (physician, diabetes)

We don't have a real protocol of communication with children, certainly with the family (...) I don't speak about stamina or similar issues... with parents generally about the pathology. If a child asks me about it I tell him, otherwise... (physician, asthma)

It is clear from these extracts, that in some cases physicians transfer to families the task of communicating to their children about how they will have to behave in the future to manage their treatments, starting with the advice given by the specialist. It is essentially a communicative mandate, justified occasionally by the lack of time during the medical examination in hospital, or – as in the final extract above – with an established *modus operandi* that does not include children as active (or actable) subjects in the therapeutic relationship.

The centrality of parents is underlined by the fact that medical professionals describe the impact of illness on children, whereas the centrality of the process of

normality disruption is directly proportional to the impact it has on parents, especially on mothers who are always considered to be the main caregivers, but also on the resources and competencies that parents can use to deal with it:

It all depends on parents' attitude. If they cry 'oh my God, my son is asthmatic' the child understands there's something wrong and gets anxious, if parents are quiet, they help him to face this path with serenity and everything is better. (physician, asthma)

What the child experiences is a reflection of what he feels through his parents. He looks at them, if his mum cries the child cries too, he interprets it as a disgrace. Sometimes the child perceives this thing like something strange and most of the times he's able to accept it before his parents do. And then there is a wonderful moment, which develops in a week, maybe less, five days, according to the intelligence of the family of the patient, you assist to a recovery of the state of health, and well-being comes unexpected. (physician, diabetes)

Moreover, in order to establish the type of impact illness will have on a child's life, doctors take other factors into consideration. One of the main factors is the child's age at the onset of the illness because if children are very young (under 6 years old for diabetologists, under 8 for respiratory specialists) they are unlikely to be aware of the chronicity of their illness, and in a certain way it will be easier for them to accept it, often through the mediation of their families. In contrast, in the case of adolescents, medical personnel record more problems in accepting the pathology, which can lead to rejection and anger. This distinction might be attributed to the idea of 'life as it was before', something that is very limited in young children but very present in teenagers. As we have observed in the interviews with children, this interpretation is only partially correct since for our children, even pre-teens, the impact of their illness on their daily lives is mainly measured by the distance between their own conditions and that of their peers, and not by a comparison with their life before and after the onset of the illness.

Although physicians and nurses attribute few competencies for self-reflection and self-awareness to young children, they acknowledge their operational competencies, which facilitate the acquisition of the necessary abilities for the self-administration of treatments ('after I show them once, they are able to do it'), even in the absence of cognitive competencies ('but they don't understand the meaning of it').

In my opinion, the perception a child can have is connected to the things he has to do. So, if he has a cough, he must use the nebuliser or the sprays, or if we ask him to come and undergo a spirometry test, he must do it. So my impression is that, well, the child thinks 'I have a cough, I have to do things to get better'. He's more focused on what he has to do, rather than on the concept of asthma, that is a very

strange concept. Because there is no 8 year old child asking about asthma, they never ask about the duration of the illness, ‘how long – how long do I have to do this?... How many times a day, I don’t know if I have to do it every day’, and so on. (physician, asthma)

I think that young children, in my opinion, when they are 6, they don’t understand they suffer from diabetes, but they understand that something will change in their lives. There is no awareness, that is, they won’t remember it after a while. In that moment, for them, it’s just another practice they have to follow. (...) In my opinion the critical age is adolescence – when you have lived all your life without diabetes, and then it comes. That’s a shock for the teen. Also illness management is more difficult because there is a strong rejection... there’s anger. (physician, diabetes)

In the opinion of medical personnel, another factor that would influence the impact of the diagnosis on the child’s life stems from the relational competencies of the parents, actioned in everyday life with their children. These resources would be able to build a frame of trust that allows children to better establish the biomedical competencies considered fundamental to dealing with the illness, and to acquire the necessary tools for the autonomous management of chronic illness.

7. Becoming ill: parents’ narratives about diagnosis and children’s competencies

Unlike medical personnel, parents rarely speak about the onset of the illness, but focus instead on the moment of communication of the diagnosis and on their and their children’s reaction.

Irrespective of the child’s age, parents represent the diagnosis in terms of the pathology. In the case of diabetes, communication of the diagnosis often takes place during a period of hospitalisation, in a context where children and parents are taught by doctors about everything they need to know in order to recognise symptoms and use medical devices to measure glycaemia and administer treatment.

For this reason, parents highlight the centrality of time as an important dimension for realising and accepting the illness and all its consequences. In fact, the passing of time is considered an indispensable element for children to embody and accept their physical and identity transformations, as well as the changes to their daily routine. It is also important to acquire biomedical competencies for the autonomous management of the daily routine itself.

It’s difficult for adults, just think for a 4, 5, 6 year-old child, maybe if he’s 9 or 12 you can make him understand, but he needs time, those four days when he has to stay in hospital for all the examinations, it’s impossible. It’s not just a question of

age, it's also a question of time. You are in hospital for some days and undergo a lot of examinations... Nor you, adult, you quite don't understand what you are talking about, just think a poor child... carbohydrates, calculation, insulin, ratio... it's impossible... (mother, diabetic child)

Parents' representations of the diagnosis assume different connotations depending on whether they refer to what this process produces in them or what it produces in their children. As a matter of fact, diagnosis is represented and experienced by parents as a disruption of 'life as it was before' according to the classic definition in the literature with reference to child patients and their caregivers. Illness is immediately internalised as an element that undermines familiar life and changes the relationships among subjects

It has been a shock for her, but also for us of the family, us parents and her little brother... maybe we have had the greatest shock, then you wonder a lot of things, you wonder why, why, but there is no explanation. (mother, diabetic child)

We too, we became ill. (mother, diabetic child)

This disruption assumes some recurring features of a linguistic and relational nature. The family unit develops a 'collective sick identity', such that parents often speak about their children's illness in the first person plural.

This is another peculiarity, because when parents speak about diabetes they employ the first person plural. We did, we saw, we went, that is, it's an illness of the whole family. (physician, diabetes)

Moreover, illness produces changes in the relationships and in the family practices, especially as far as it concerns dietary rules. This develops, for example, with the abolition of sweets from the diet of all family members and a consequent strengthening of the collective sick identity of the unit.

For a year I haven't been cooking any cakes, nothing, while I used to cook a lot before, for one year nothing, and my husband sometimes asks me to make a pie, but I feel I would be unfair to her, so I stopped. (mother, diabetic girl)

Disruption seems to take shape through the implementation of some adult competencies. These are primarily biomedical competencies that allow parents to activate a sort of 'cordon sanitaire' around their children. Such competencies are developed during hospitalisation, where the first socialisation process of illness takes place through the biomedical paradigm, and during summer camps for diabetic children, where a second socialisation process of illness occurs, enabling parents to establish their children's identity as ill subjects by the construction of a form of

'collective identity' with other ill children and their families (Chong 2001; Jutel 2009). Moreover, adults employ relational competencies, which are necessary and functional to the biomedical ones, aimed at the extension of the 'cordon sanitaire', especially to 'potentially hostile' environments such as school or relatives.

During this part of the normalisation process that involves parents, they seem to consolidate a need for the acquisition of biomedical competencies to transmit to their children to make them embody the presence of their illness.

Conversely, in terms of the effect that the diagnosis produces in children, parents mention some of the competencies their children employ in order to acquire more awareness of the chronicity of their condition. In this sense, both mothers and fathers of diabetic children state that when their children were in hospital they were already starting to ask questions about the duration of their treatment and also about food restrictions due to their illness. In some cases, children read the material that medical professionals had provided about foods that were allowed and forbidden.

At the beginning he asked a lot, why do I have to do this?, for how long? We answered his questions little by little, giving him real answers... the first thing he went and looked at in the booklet was ham, salami, olives, he was 6 years old. (mother, diabetic child)

The only thing she asked me at the hospital was if she was given those shots just there at the hospital, she was convinced she would stop when she went home. I said that it wasn't like that and I explained everything to her. She started crying. (mother, diabetic child)

I remember, my son had taken the booklet about carbohydrates, he told me 'look I have found salami with zero carbohydrates, I can eat it'. (father, diabetic child)

The above narratives show that on the one hand, parents attribute to themselves the role of mediators between children and doctors for the transmission of information that would facilitate the acquisition of self-awareness and biomedical competencies; and on the other hand, parents acknowledge their children's relational competencies. In the latter case, children do not make use of such competencies with doctors but with their parents.

According to parents' narratives, in most cases children also experience a disruption of normality, but differently from their parents. In particular, in perfect accord with interviewed children, mothers think that diagnosis produces a crisis when children feel different from their peers. They speak about important social moments, such as birthday parties and after-school activities: these are occasions on which the children with diabetes experience a distance from their friends that is caused by the restrictions of their new diet and the use of special medical devices.

I can say that it was a trauma for him because at school he could see the difference, at birthday parties he couldn't eat any cake or drink any coke, and he was so sad about that. (mother, diabetic child)

In the narratives of parents of children with asthma, communication of the diagnosis is experienced in a less critical way. According to these parents, children experience a certain degree of involvement with doctors and medical personnel in general, who in most cases speak directly to them to explain symptoms and practices for the management of their illness. Physicians – much more often than in the case of children with diabetes and more often than lung specialists highlight – communicate the diagnosis directly to their young patients, acquainting them with adequate relational competencies for the therapeutic relationship and with the cognitive competencies necessary to understand their conditions as asthmatic patients.

Similarly, the process of normality disruption seems to be less present here than in the case of diabetes. It is so for several reasons. There is a supposed lesser severity of asthma symptoms, and also lesser need to reconfigure previous family routines. These are often limited to avoiding dust at home as much as possible, or avoiding contact with other substances that could cause the child to become breathless:

We had to take some precautions, not a lot really, like airing his room, the window is always open, the bed is always uncovered, we have to change the bedsheets more often, and wash the blankets every fortnight, easy things. (mother, asthmatic child)

There are a lot of things you cannot do, because sometimes we go to the countryside, and there's always the problem of the handkerchiefs, always with a hanky by her nose. (mother, asthmatic child)

The lack of perception of the severity of symptoms by the relatives of children with asthma sometimes sits alongside a declared lack of acknowledgement of asthma as a real illness, both by parents and by children. Two mothers stated:

I don't know, in my opinion it didn't represent anything special, they took it as a normal thing, a natural thing, like a cold, a flu, I don't think they are aware of the fact that it's a real illness, they weren't surprised about the interview, they asked questions because they normally do so... they suffer from attacks, they aren't asthmatic every day, we can say, so it's like a flu or a fever to them, coming and going, and they think they will be healthy when they grow up because the doctor told them they will be better when they grow up. (mother, asthmatic children)

It's not really an illness, I think it's a sort of indisposition you have, I mean, you don't live it as a real illness, you don't see the doctor or go to hospital every week. (mother, asthmatic child)

Another reason for this may be found in shared experience, when one parent, more often the mother, suffers from the same illness. This involves the transmission and consolidation of 'practical' common-sense knowledge. This fact seems to mitigate the centrality of socialisation to the biomedical paradigm in comparison with what happens for the parents of children with diabetes.

8. Conclusions

The diagnostic path that brings about 'normality disruption', is an area that needs to be carefully observed in order to understand the points of contact and divergence between the perspectives adopted by adults and by children in the representations of chronic illness. It is also fundamental to increase our knowledge about the competencies that children have been able to use in therapeutic relationships since the onset of the illness.

Of particular relevance is the fact that from the point of receiving the diagnosis children consider themselves aware actors, able to perceive the transformations of their bodies and to report any anomalies to parents and doctors, thus demonstrating relational and psychological competencies related to self-awareness. Moreover, even younger respondents have exhibited an early ability to use their limited scientific knowledge to expand their biomedical expertise, although they understood its utility more in operational terms than in scientific and cognitive terms.

However, children's perspectives have shown that children and teens employ biomedical and social competencies not necessarily according to a hierarchy of information learned from adults who consider biomedical competencies more important than relational ones. One example here is that of 'normality disruption', which is experienced by children not as a disruption between life before the diagnosis (their life within a healthy body, followed by their life within an ill body) but rather as the introduction of a discontinuity in their relational life with peers, because they perceive that the illness makes them different from other children.

We have also detected a clear ability of children in choosing which competencies apply in different relational contexts, which confirms the contextual nature of competencies. With physicians, biomedical and psychological competencies are more important than the ones of a relational nature. With parents, relational and psychological competencies come before the biomedical ones. With peers, relational competencies are prevalent. The importance of this selection of competencies according to the context of action also casts light on the way in which assuming the status of 'chronic patient' is mediated.

Children do not seem to consider this status as ineluctable and pervasive, but rather as one of the statuses available in social life. Its predominance depends on

the contexts in which interaction takes place and does not necessarily determine the assumption of such status as 'hegemonic'.

The relational competencies of children are also evident in their awareness of the existence of two axes for the distribution of power in the definition of the illness, its management, and the determination of appropriate behaviour: the power differential between the adults who take care of them (doctors and nurses, or people with expert knowledge who enjoy a dominant position with respect to parents, people with practical knowledge); and the power differential in every context between adults and children, between adults and teenagers (that is unfavourable to minors) seems to play an important role in all normalisation processes we studied, particularly in the process of 'disruption of normality'.

Our findings revealed that the variable that most affects the diagnostic path is the type of pathology. The other variables we considered – gender, parents' educational level, family unit composition – did not influence the phase of diagnosis, neither for children nor adults. The variable of age deserves more attention as adults considered it to be central, especially in terms of the communication of pathology and in children's understanding and management of illness. Children also consider it central, but not as a variable *per se*, rather as a variable connected to the opportunity to accumulate competencies through the illness experience: they state that the earlier the onset, the greater was their opportunity to learn modalities of illness management over time, and to accumulate specific competencies.

The process of diagnosis and the subsequent 'normality disruption' also appear to be central to the adults' experience of illness. In particular, this is a real turning point for parents, which was more dramatic in the case of diabetic patients. To correctly adjust to this transformation of life, adults give more importance to the biomedical competencies owned by their children, which are aimed at the recognition of symptoms and the appropriate use of measurement and body check devices, as well as treatments. It seems that relational competencies are considered ancillary to biomedical ones and they aimed at compliance. Moreover, the prevalence of the biomedical paradigm and the recognition of biomedical competencies tend to promote stability and the dominance of the status of chronic patient over other possible images of the self that are available to children.

Finally, there is almost complete overlap and homogeneity between the opinions of parents and those of the health personnel as regards children's competencies, their hierarchy, and the most appropriate practices for the normalisation of illness. We assume that this homogeneity is partly influenced by the prevalence of the biomedical paradigm adopted in our society for the understanding and treatment of illness. Furthermore, we assume that such uniformity is due to the fact that, for parents, the encounter with this powerful explanatory paradigm constitutes the first and principal form of socialisation with the illness, which begins at

its onset. Finally, we assume that parents' trust in the prevalent biomedical model is connected to the recognition of themselves as 'good parents', who are aware, adequate, and able to promote their children's well-being according to a socially legitimised and appropriate model (Furedi 2002).

In conclusion, we believe that comparing the perspectives of children and adults about the competencies owned by children and teenagers suffering from asthma or diabetes has allowed us to observe that the youngsters possess and recognise themselves using a wide range of cognitive and relational tools, and that these tools can develop forms of adaptation and normalisation of the illness. We believe that the recognition and legitimacy of this variety of competencies, and the ability to use them in different relational contexts, represent an important step towards a wider recognition of children's agency in the therapeutic relationship, the different distribution of intergenerational power, and the recognition of children's right to participate in decisions about health care.

Bibliography

- Baker R., 1998, *Runaway Street Children in Nepal: Social Competence Away from Home* [in:] I. Hutchby, J. Moran-Ellis (eds.), *Children and Social Competence. Arena of Action*, New York: Routledge.
- Bissel P., May C.R., Noyce P.R., 2004, *From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions*, *Social Science & Medicine*, vol. 58, pp. 851–862.
- Bury M., 1982, *Chronic illness as biographical disruption*, *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, no. 2, pp. 167–182.
- Chiong W., 2001, *Diagnosing and defining illness*, *JAMA*, vol. 285, no. 1, pp. 89–90.
- Christensen P.H., 1998, *Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment* [in:] I. Hutchby, J. Moran-Ellis (eds.), *Children and Social Competence. Arena of Action*, New York: Routledge.
- Chronic Illness and the Quality of Life*, 1975, A.L. Strauss (ed.), Saint Louis: The C.V. Mosby Company.
- Clemente I., 2009, *Progressivity and Participation: Children's Management of Parental Assistance in Paediatric Chronic Pain Encounters*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, no. 6, pp. 872–888.
- Corbin J., Strauss A., 1987, *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Corbin J.M., Strauss A., 1991, *A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory framework*, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, no. 5, pp. 155–174.
- Deatrick J.A., Knalf K.A., Murphy-Moore C., 1999, *Clarifying the concept of normalisation*, *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 31, no. 3, pp. 209–214.
- Dulmen A.M. van, 1998, *Children's contribution to pediatric outpatient consultations*, *Pediatrics*, vol. 102, pp. 563–568.

- Favretto A.R., Zaltron F., 2013, *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma: Donzelli.
- Furedi F., 2002, *Paranoid Parenting: Why Ignoring the Experts May be the Best for your Child*, London–New York: Continuum, 2nd ed.
- Goffman E., 1961, *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York: Doubleday & Company.
- Hutchby I., Moran-Ellis J., 1998, *Situating Children's Social Competence* [in:] *idem* (eds.), *Children and Social Competence. Arena of Action*, New York: Routledge.
- Jutel A., 2009, *Sociology of Diagnosis: a Preliminary Review*, *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, no. 2, pp. 278–299.
- Le Boterf G., 2008, *Costruire le competenze individuali e collettive*, Napoli: Guida.
- May C., Finch T., 2009, *Implementing, Embedding, and Integrating Practices: An Outline of Normalization Process Theory*, *Sociology*, vol. 43, no. 3, pp. 535–554.
- Pierret J., 2003, *The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, pp. 4–22.
- Prout A., 2000, *Childhood Bodies: Construction, Agency and Hybridity* [in:] *idem* (ed.), *The Body, Childhood and Society*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Rondot F., 2013, *Dalle competenze al competenziare*, Casale Monferrato: Edizioni Sonda.
- Sanderson T. et al., 2011, *Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis*, *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, no. 4, pp. 618–633.
- Strauss A.L., 1969, *Mirrors and the Masks*, Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Strauss A.L., 1989, *Work and the Division of Labour*, *The Sociological Quarterly*, vol. 26, no. 1, pp. 1–19.
- Strauss A.L., 1992, *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*, texts collected and presented by Isabelle Baszanger, Paris: L'Harmattan.
- Tates K., Meeuwesen L., 2001, *Doctor-parent-child communication: a (re)view of the literature*, *Social Science & Medecine*, vol. 52, pp. 839–851.
- Venning A. et al., 2008, *Understanding young peoples' experiences of chronic illness: a systematic review*, *International Journal Evidence Based Healthcare*, vol. 6, pp. 321–336.
- Westera W., 2001, *Competence in Education: a confusion of tongue*, *Curriculum Studies*, vol. 33, no. 1, pp. 75–88.

Donatella Cozzi¹

Nicoletta Diasio²

Embodying illness and managing the uncertainty

Entering a career of a person having a chronic illness implies the management of several situations of uncertainty. Through two pilot ethnographic researches carried on in Northern Italy and France among children affected by a type 1 diabetes, we have analysed how somatic instability due to the children's growing up is intertwined with the instability of the manifestations of the illness. Managing this “new body”, therapeutic objects and technologies implies a reconfiguration of self, a path entangled with pitfalls and fruitful infringements. In this article, we put forward the concept of “*savoir-faire*” as more pertinent to express a bodily experience, embedded in material culture and the ability to cope with highly sensitive and unstable situations.

Key words: children, chronic illness, uncertainty, embodiment, medical anthropology, competence

The child has long been considered as a “body”, which adults, in their different roles, treat or care for (James 1993). The reduction of a child to a “physical being” in care situations is part of a wider representation of childhood as a period characterized by immaturity, unawareness and dependency. In this approach, the child capacity to progress and mature is largely due to the transmission function of adults in the socialization process. Since the 1980's the sociology of childhood and childhood studies have promoted a different view of the child. The new model sees children as social actors who play an active role in the construction, interpretation and reformulation of the social world (Alanen 1988; Corsaro 1997; Mayall 1994; James, Jenks, Prout 1998; Sirota 2006). Children are viewed as “present beings” rather as “becoming” (Lee 2001) and the generational order is negotiated and relational (Alanen 2010). This interpretative perspective has been applied in the

¹ University of Udine; donatellacozzi@maioan.it.

² University of Strasbourg; nicoletta.diasio@misha.fr.

field of health and illness. The works of Blueblond-Langner (1978), Prout (1989), Christensen (1993), Mayall (1996), have given new meanings to children's competences: these are seen less in terms of the psychological-cognitive skills that mark an individual's development than in terms of the relational skills the child shows in immediate, life-in-the present situations. According to Hutchby and Moran Ellis, children's competences are "a constantly negotiated dynamic, a phenomenon which is stabilized, to a greater or lesser degree, in and through the interaction between human actors and the material and cultural resources which are available" (Hutchby & Moran Ellis 1998: 15). As Favretto and Zaltron (2013) show, competences are acquired and further processed in day-to-day practice and they are more complex and focused where relational situations are involved. Even if these competences are invisible to adults (Tates & Meeuwesen 2001), children display the ability to perceive and report discomfort of physical and psychological conditions through communication modes and codes they acquired in previous experience of illness and that caregivers – parents, close adults, teachers, peers – understand.

As the "new sociology of childhood" highlighted the role of children as actors and their interdependence with adults, this idea of competence is deeply intertwined with the concept of agency. However, this irenic, optimistic view of agency, which was necessary to establish a new vision of a child, sometimes neglects the difficulties children have in coping with chronic illness. As medical anthropology has shown, chronic or long-term illness throws the very frameworks through which we apprehend the world into disarray, and so addressing it requires particular understanding (Bury 1982; Kleinman 1988; Greenhalgh 2001; Eugeni 2011). Coping with it means to routinely scan minute bodily process: "people who have always been bodies have distinctive problems continuing to be the same sort of bodies they have been" (Frank 1995: 27). Long lasting or chronic illness disrupts the ordinary perception of time, body, suffering, and what and Good calls, following Alfred Schutz, "the world of experience" (1994).

Managing this "new body", therapeutic objects and technologies imply a re-configuration of self, a path full of hesitations. In this article we focus on the uncertainties the child experiences when coping with chronic illness, how the acquisition of competences is entangled with pitfalls, failings and fruitful infringements (Brougère 2009) that demand the actor's reflexivity. Through a pilot research in a day hospital in Trento (Northern Italy) based on 26 interviews with young people, 16 with children aged 7–14, suffering from Type 1 diabetes, and a fieldwork in a holiday camp organized by the association "Aide aux Jeunes Diabétiques" (AJD)³, we will particularly stress the concept of *savoir-faire* as an embodiment of

³ This fieldwork has been held in the holiday camp at Gouville sur Mer, managed by 'Aide aux Jeunes Diabétiques' (AJD), a French organization that superintend various activities for children recently diagnosed with Type 1 diabetes and their parents in order to support them in the daily

material culture, techniques and social situations, which are a part of a process of subjectivism. Uncertainties and hesitations are a central dimension of *savoir-faire*, as far as they mobilize the criticism of the actor⁴.

From feelings into symptoms, and from symptoms into naturalized clues

The pilot research took place in 2011 in a diabetes day hospital in Trento, where the young patients undergo medical tests every three months to measure their levels of glycosylated haemoglobin, blood glucose, cholesterol and glycosuria, as well as their weight and size⁵. They meet with a diabetes specialist to discuss the test results and adjust their insulin dosage together⁶. A chronic disease such as diabetes affects children deeply as it involves a transformation of daily routines, social relations and body-related activities (Damião & Pinto 2007). “Beginning a career” in diabetes, in the sense of Howard Becker (1963), heightens the feeling of uncertainty: as for children, it takes the form of developing strategies in domesticating instability. The interviews show that the first step in this career is the gradual construction of knowledge concerning bodily signs and their interpretation. A major element of uncertainty is that of the translation of the sign into a symptom of hypo- or hyperglycaemia.

burden of chronic illness and to increase children’s degree of autonomy in the self-administration of treatment. The anthropologist was not involved as expert or parent, but as a researcher carrying on participant observation in stages with children aged 4–12 who recently were diagnosed with diabetes mellitus type 1 and their parents. 8 interviews with parents and 1 with a child aged 12 were conducted. Semi-structured interviews were aimed at understanding the onset of disease, the first period of life with a chronic disease and adjustments of family life; how peers and school mates and teachers act toward diabetic child; how a child feels the life adjustments due to disease.

⁴ In this contribution, we will use the French word *savoir-faire* and *savoir-être*, instead of the English translations “knowing-how-to-act” and “knowing-how-to-be”, which don’t cover the exact same dimensions of the French terms.

⁵ Type 1 diabetes is a form of disease in which not enough insulin is produced. The lack of insulin results in high blood sugar levels. The classical symptoms are frequent urination, increased thirst, increased hunger, and weight loss. The cause of type 1 diabetes is unknown. However, it is believed to involve a combination of genetic and environmental factors. The underlying mechanism involves an autoimmune destruction of the insulin-producing beta cells in the pancreas. There is no known way to prevent type 1 diabetes. Treatment with insulin is typically required for survival. Insulin therapy is usually given by injection just under the skin but can also be delivered by an insulin pump. A diabetic diet and exercise are an important part of management (for further information, cf. Daneman 2006).

⁶ One of the crucial questions is the difference between the technical devices, but we will not develop this question here, it deserves a long development impossible to tackle in the limits given to this contribution.

A correct decoding is essential here, in order to speed up the necessary measurements and adjustments. In the initial stages of diabetes, a period which may take a few years, many children have trouble recognizing the signs of hypo- or hyperglycaemia, and are in danger of fainting or having to go to the emergency room. A specific technology-mediated competence proves necessary to translate the feeling into a symptom. In the case of 11-year-old Michael (diabetic since age seven):

Q: And if I say “hypoglycaemia,” what do you think of first?

Michael: Well, that the blood sugar goes down?

Q: Yes!!

Michael: Well, I have to eat. First I do the test and depending on the result, I drink a glass of juice or I eat some crackers, etc.

Q: Ah, good! So, you always do the test?

Michael: Yes!

D: And how do you feel?

Michael: I feel weak... Mmm... I mean you feel weak, sometimes you don't feel too good either, your head hurts, or your tummy so you do the test⁷.

In Michael's statement the physical sensation has to be verified by the test, in order to confirm a change in blood sugar level. By incorporating the technical object and the data it provides, 'I feel' becomes 'I know'. The elaboration of such competence can take years, while diabetic children are incited to take care of themselves as soon as possible and improve in translating the experience of medical terms and cure actions. Here is Angelica, whose diabetes was detected when she was five:

Angelica: I don't like the shots, and most of all, I don't like going to hospital when I'm sick.

Q: Ah, because you have been hospitalized since your illness began?

Angelica's Father (who accompanies Angelica and is present during the interview): Yes!

Angelica: Yes, I've fainted five times!

Q: Always because of the hypoglycaemia?

Angelica's Father: Because of hypoglycaemia!

Angelica: Three times at school and twice at home!

Angelica's Father: The two times at night...

Q: But you don't feel them coming at all? You don't feel... I don't know, for instance, I myself, I start to tremble, I can't see clearly, don't you? Nothing?

Angelica: (shakes her head to say no)

⁷ At the Trento Diabetic Day hospital unstructured interviews were conducted in a fieldwork in order to obtain a master in medical anthropology at the University of Ca' Foscari, Venice: this explains the dialogical presentation of quotations. The interviewer – Marcella Calavin – had herself a type 1 diabetes since she was 8. This condition was useful in sharing experiences with children and teenagers interviewed.

The codified perception of symptoms is an essential moment in the incorporation of the illness and the somatic attention it requires.

Q: But what did the doctor say about the fact that you don't feel your hypoglycaemia?
 Angelica's Father: When she was diagnosed with diabetes, she was not in Italy but in Poland. In Poland people are not informed, but in other ways they are far ahead. For instance the insulin pump, they've already given that to children... Here why [the doctor] told me that they send children with hypoglycaemia to the hospital, they keep you for one, two or three weeks, until the child can understand [what's going on]. Whereas in Poland they taught her how to do it with the pen [the insulin pen], how to use the glucometer, the insulin, and goodbye!

Q: So they didn't ask the basic questions, like how to learn to feel one's body...

How to enact a *savoir-faire* that deals with distinguishing physical signs through a medium that implies neither inter-generational nor inter-peer transmission – neither a community of practices, nor the reduction to a technical act? It is interesting to remark that these learning difficulties emerge as the child is solicited by an interviewer who has herself been diagnosed as a child with Type 1 diabetes. Once the interview is over, Angelica's father asks Marcella, the interviewer, how she "feels" her bouts of hypoglycaemia, how she has learned to handle them, and most of all how she manages to wake up at night and anticipate any dangerous consequences. Marcella can't help him: "it's something I feel – she says – it's spontaneous and I can't explain it, I wake up". This particular way of incorporating a disease thus refers to a form of competence reduced to a "natural, spontaneous". With the time going, such *savoir-faire* abandons the codifications taught and shared by the exterior world through the language of symptoms, and becomes a *savoir-être*, a knowing-how-to-be. The identification of signs results in a reconfiguration of the body, until it becomes a naturalized dimension. Alessandro, aged 14, who has had diabetes since he was 7, expresses this reconfiguration of children's relation to their bodies through the idea of self-control:

Q: Your diabetes began quite a few years ago. Has your way of living (with) the disease changed?

Alessandro: Now, yes, it's easier! No more self-control...

Q: You manage better. Even with food?

Alessandro: A bit better, yes, yes.

Q: And with the insulin? Are you better at telling how many units you need?

Alessandro: Yes, Yes, that's for sure! Before, I did not know how many doses I should take... Now I know, I know the doses, how to correct them...

Recognizing a symptom implies being able to distinguish between the physical quirks that are proper to one's age, those that are linked to physiological conditions

(fatigue, hunger) and those that are caused by the disease. For children, being able to detect the illness clues measures the process of growing up as developing in the right way (so, “to be normal”). As for the symptoms, they need decoding as they highlight the burning questions of norm and normality. To put it in the words of a 7-year-old Alessia, “to be right” is what defines this need for stability.

Q: What is the hardest part of having diabetes?

Alessia: To be up and down... I like to be right, because alternating between up and down... I like to be right [in the middle] because as my mom says, if you're down, you have 300 and if you're up it's not good either

Q: Are you afraid of what might happen during those ups and downs of your glycaemia?

Alessia: well of course!

Q: But now you're OK?

Alessia: Yeah, yea, I'm good... sometimes I go very far down...

Q: Yes, that happens. And your (glycated) haemoglobin, how is that?

Alessia: Yes, well, after a birthday I had 549!

Q: You ate some of the birthday cake?

Alessia: Mmh... (...)

As one can imagine, the reference to food is very frequently made. The interviewed children are at an age when food plays fundamental role in their self-assertion. At the end of childhood, eating habits and food are perceived as a controversial territory – so both a cause for pleasure and social interaction, and a testing ground for discipline and restriction: as a consequence, some food is seen as an insidious enemy – between the unpredictable damage and the pleasing transgression. The group moments of binging on everything that is considered to be bad for one's health (Nutella, cookies, pizza, sodas, etc.) are replaced by private moments of purging through water, yogurts and fruit (Diasio 2010). Children with diabetes cannot afford such swinging between self-control and letting go, though the new relations they build with food prove relevant for their passing from one age to the next one. The importance of “this self-exerted self-control or self-constructed self-knowledge” in the sense of Foucault (1988) is especially visible when children are out in the public sphere and in the strategies they invent to manage the unforeseen.

Not all the children have trouble in recognizing bodily signs: this is the case of Paul (age 7), who we met in the second field, in AJD's camp at Gouville sur Mer (Brittany, North France) in October 2014. His mother Béatrice says:

B.: He was immediately able to express what his body felt. He was immediately able to verbalize what he felt, immediately! He is able to diagnose, the signs are always the same: headache, or stomach ache... that's it! These are his own signs, and every time we check his glycaemia and there it is. This reassures me because he soon

realizes there is a problem (...) this has happened since he left the hospital, he has always succeeded in it.

In some cases, children are able to announce in advance the measurement of glycaemia, as Iris (age 6, who has had diabetes since she was 5) in the words of her mother Linde:

L.: Now she feels it, she can even tell us the measure: “I think I’ve got 45”, and she’s got 47! “Mom, I think I’ve got 50”, and she’s got 52. Not always, but now, when she tells me she’s not fine, she’s never wrong. Sometimes she can’t feel it, when it’s too low, sometimes she is 30 and I ask her “How are you?” she answers “When you ask me, maybe it hurts here”. She feels the low ones less than the others. But we often ask her about it.

In diabetes, “self-awareness is at least as important as measuring” (Mol and Law 2004: 47). Glycaemia is something children “have”: hyper- or hypo-glycaemia are “the body as something they are” (Mol and Law 2004: 57), a state in which children find themselves, and which is characterized by its instability. The stress on children’s awareness encounters the children’s desire of autonomy. Lucie (12) states:

Q: Are you able to administer the therapy yourself?

L: Yes.

Q: And are you using the insulin pump or the injections?

L: I’m using the injections, but during this holiday Stéphane [the AJD doctor] said it would be better to try the insulin pump, and I want to try it, to be more free.

A chronic illness places the child between two opposing worlds, between health and sickness, between ordinary time and moments of emergency and crisis. As theorized by Hintermeyer (2011), it constitutes a meta-illness that produces a range of uncertainties and makes it necessary to cope with the body’s instability. Temporality, uncertainty, stabilization and domestication of the body are fundamental dimension to understand children’s experience. Such factors contribute thus to both incorporating the illness and making one’s competence visible, as well as “visible in whose eyes”.

Intimate body, public body

The second important aspect of the management of uncertainty is linked to a dialogical relationship between the intimate and the public body, which requires a twofold competence. The first competence concerns the acts that are necessary

to control insulin, and which are carried out not only at home and among intimate relations, but can also happen in all the public places where children dwell: school, the school canteen, and the places where they live their social life and spend their leisure time. In order to make sure that everyone understands what they are doing, and to inform others of a possible need for assistance, the children (and their parents) have to make their condition known to other adults (for instance to teachers or other school staff) and, more selectively, on the child's cue, to friends and classmates. The second competence involves the strategies deployed to measure and administer insulin at the right moment without being seen by anyone. Here is Giada's testimony (she's seven):

Q: And do you talk about it to your girlfriends, have you told them you have diabetes?

Giada: Yes, I've explained it to them!

Q: And did they understand?

Giada: ...A little... you know...!

Q: What do you think they did not understand?

Giada: The equipment to... to measure! Eh, but I think that they saw me because I do it in class.

Q: And they saw you give yourself the shot?

Giada: Yes!

Q: And what do they say about this, that you have to give yourself a shot?

Giada: Eh... one of my classmates has to close his eyes because he's scared, and my friends ask me "does it hurt?". They ask me if the shot hurts!

D: So if you tell them it's going down, you can leave the classroom?

Giada: Yes because my mom has made them a table to keep in the classroom. When I'm at 40, I have to eat this, I have to eat that, when it's too high I have to do this or that...

Q: And your teachers, are they OK, are they nice about it?

Giada: Yes! And my teacher does not want to watch when I give myself a shot in class, like my friend!

We can observe here how "therapy is a symbolic boundary marker" (Prout & Christensen 1996) that allows a child to establish her superiority over the other children, and we see how, in this particular case, this is accompanied by claims concerning age and gender (the fact that she's not afraid of the shots is contrasted by the behaviour of the boy and of the teacher). Moreover, as *savoir-faire* is expressed here in the school environment, it also implies a redistribution of competences between adults and children. Furthermore, the technical tools have an impact on the subject who uses them: the use of the insulin pump or the shots modify children's experience and perception of their body, and brings along different actions on the self, by the self, thus creating subjects who "are not cut out of the same wood" (Warnier 1999).

Or there is Sylvia, a 12-year-old, who suffers from diabetes since age 8, and who combines in her testimony both the ease (at least that's how she tells it) in public places, as well as the quick recognition of the feelings, in a discourse that is all set in the first person singular and does not evoke the test:

Q: So you have learned to give yourself the shot all by yourself, even the insulin shot, and even when you're not at home?

Silvia: Yes, yes.

Q: And do you talk to your friends about it? In school?

Silvia: Yes, but it's as if I had nothing, I mean, it's not a problem, if I feel weak, they help me and they don't laugh at me.

Q: Great! And they help you when you're hypoglycaemic?

Silvia: Yes, yes...

Q: Good! And the teachers? Do they help you?

Silvia: Yes, yes, sometimes when I feel weak, they let me go outside, or they come with me, sometimes they stay with me.

Q: Good... and when I say "hypoglycaemia" what do you think about first?

Silvia: That it's going down! And the headache... I feel weak, I have to sit down because I can't stand up anymore...

Other strategies are also discussed: the large bag which girls carry to hide the technical apparatus from their peers, the choice of wearing trousers instead of skirts, because the zipper allows you to inject insulin into the belly rapidly and without being seen (even under the table!) and discreetly going to the bathroom; these are all ways in which uncertainty is managed. These tactics are aimed to avoid stigma in a Goffmanian sense. In fact, children claim that diabetes doesn't change their lives: "Besides having knowledge and skills, young children can be competent at making choices, managing differences, and being 'normal'", and social competences "tend to be 'just to get on with life' and to have fun with friends" (Sutcliff, Alderson, Curtis 2004: 91). At the same time, children and teenagers feel that they are constantly under the observation of others. Intimate body is a public one too: for example the alarm of pump batteries can ring in the class, and sometimes children having this disease are in the spotlight. As a 6-year-old child's mother says: "When she began the after-school activities, it was the big show". The new technologies for insulin administration are also conceived to avoid this stigma connected to former types, as multiples injection. Nevertheless, all these tactics, which allow the subjects to control unpredictable situations, require a great social competence which consists of evaluating whether and what the situation allows one to do, including the choice of whom to talk to about the situation and how to manage the moment of "coming-out" about one's condition as a carrier of a chronic disease.

Savoir-faire as managing a new self in an unstable context

From 1980s on, anthropology knew a threefold turn: corporeal, sensitive and material. The rereading of Mauss (1934) and Merleau-Ponty (1945) led to the phenomenological idea that “we conceptualise through our bodies”, the “mindful body” analyzed by Margaret Lock and Nancy Scheper-Hugues (1987) demonstrated the emotional, social and political source of health and illness. Both the phenomenological approach of embodiment (Csordas 1994) and the concept of “incorporation” (Warnier 1999, Julien & Rosselin 2009), albeit very different in their paradigms, showed how techniques of the body and the production of knowledge, experience and representations are embedded in the material culture (Place 2000). The person embodies material culture through its motor activity, but, at the same time, artifacts and objects exert an action on the subject too and modify it. This entanglement produces different identifications according to social situation. This framework is central in a disease like type 1 diabetes. Because of the constraints it generates and the actions which it either limits or encourages, chronic illness gives rise to various forms of *savoir-faire* (knowing-how-to-act) which, once they are incorporated, transform the subject and become forms of *savoir-être* (knowing-how-to-be). As our interviews revealed, children are obliged to constantly deal with embodied technical devices, act as mediators with other social actors – medical staff, family, peers – and reappraise the self.

The French word *savoir-faire* puts the emphasis on sensitive intelligence, on the emotional, relational and expressive aspects subtending the construction of knowledge. It strengthens the central position of the body and sees body techniques as actions that are learned, passed on and efficiently supported by material objects. The Italian anthropologist Franco La Cecla writes about the “*saperci fare*” (“knowing-how-to-act-there”): the particle “*ci*” designates some indirect complements, as the complement of place; it describes a know-how-to-act in a given context, a competence taking into account the social situation. Acquiring such a *savoir-faire* takes time and calls for adjustments; it is a rough path “where you strike against the sharp edges of a reality that is not consonant with the actions of the body” (La Cecla 1996: 7). It leads us back to uncertainty and to time necessary to cope with. Sensitive experience resists language, twists it sometimes, and is rebuffed by language’s inability to put such experiences into words, concepts and medical advice⁸.

⁸ The heuristic value attributed to corporeality thus puts into question the highly successful, but far too sharp, distinction between “expert knowledge” and “profane knowledge” (Beck 1986; Giddens 1990, 1991). So, the concept of *savoir-faire* reinforces the complementarity of epistemologies that are often said to be in competition with each other. It overturns the opposition between the technical, official competences representing expert knowledge, and the practical competence based

Striking against things and embodying them, produce what La Cecla calls authenticity: it is a way of situating oneself in life, and of carrying life's imprint on one's body, and it is the opposite of spontaneity. Such *savoir-faire*, then, implies the acquisition of what Foucault, in the Vermont seminar, calls the "technologies of the self" (1988) and which he described as follows:

The procedures (...) which are proposed or prescribed to individuals in order to fix their identity, to maintain it or to transform it to a number of ends, thanks to the control the self exercises over the self, or the knowledge the self has of the self. In sum, the idea is to replace the imperative of the "know thyself" which seems so typical for our civilization in the vaster framework of the question, asked in a more or less explicit context, of "what to do with oneself?". Which work to carry out on oneself? How to "govern oneself" by carrying out actions where one is the object of these actions, the field to which they apply, the means by which they are carried out, or the subject that acts?" (Foucault 1989: 134)

The reference to Foucault is also relevant for another reason. The subject described by Foucault through the concept of technologies of the self, is not the rational Cartesian cogito, nor is it the sovereign "I" of contemporary sociology. It is a weak subject, a person who is "not master in his own house" (Warnier 2015), and who is subject in both Latin understandings of the word: subject of the verb, of the action – the sociological agent – and the subjected subject, caught in the web of the power and of the actions of others. In the Foucauldian approach, managing its subjectivity is defined in terms of government. Governing oneself does not refer to domination or to absolute freedom, nor does it refer to a total control of the self over the self. The idea of government presupposes a certain degree of freedom, but also a margin of uncertainty and influence. This theoretical framework may help to rethink the idea of agency, on which the concept of competence is based. Agency is not a property of the subject, something which one supposedly has and exercises. Agency is more a disposition to act which overturns the opposition between active and passive, it is a *possibility* to move through a network of human beings, materials, texts, and technologies on which it relies. The agent is no longer simply the author of the action, but is caught in a system of relations over which he or she has no complete control.

John L. Austin wrote a small text in 1956 called *A Plea for Excuses* which presents interesting elements that can help to further develop the idea of agency. For Austin, excuses allow us to define the actions as something we could excuse for.

on experience and used by non-specialists. Although the distinction between "real" wisdom and practical knowledge, and the asymmetric relations which it creates, are maintained by health professionals, the studies which have been carried out among children have helped to undermine it by showing how affective, relational and expressive aspects constitute competences and resources for children faced with disease.

Actions are something whose achievement might fail, and whose intention is never complete. For Austin, excuses show the vulnerability of human action, and the absence of a director behind the scenes. So, taking into account the failures and the difficulties is a central dimension of competence, it allows to apprehend the way in which the reflexivity of the actor is mobilized. In La Cecla's work, for instance, the concept of *savoir-faire* is explored in a number of situations and fields where there is a large amount of instability and uncertainty: sleeping in public places, courtship and seduction, learning gender-specific behaviour, family resemblances, where "knowing how to move lightly between the jutting corners and opportunities [of life] is a dance that is painfully learned" (p. 8).

Deepening the hesitations, uncertainty, and missed endeavors gives to *savoir-faire* its very dynamic dimension. It allows focusing on how competences evolve with the several identifications of the subject. Experiences change, life-stages and biographical transition succeed, bodies develop, techniques progress requiring new forms of embodiment, agents and context modify and relay. In the recent years, the technological development in treating Type 1 Diabetes has allowed a more varied and complex reading of both the body and personal competences. More varied, in that the results of its usage cannot be standardized; more complex, in that biomedical technology offers an ambiguous mediation (Lock & Nguyen 2010): it looks as a single device, yet it is an arena where manifold actors meet – such as ill children, parents, doctors, the welfare, medical technology industries and applications for the remote data monitoring.

Conclusions

Even if the "un-finished body" is a lifelong shared experience (Shilling 1983), bodily changes are, for children a source of uncertainty and a resource for constructing and negotiating identities (James 2000, Prout 2000).

Yet, chronic illness increases the feeling of uncertainty, requiring a special thoughtfulness in focussing and decoding a twofold range of signs: the bodily clues connected to illness, and the signs sent by the other bodies which are present in the relational context. Entering a career of a person having diabetes implies the management of several situations of uncertainty. The somatic instability due to the children's growing up, the instability of the manifestations of the illness, the instability of food habits – which are often threatened by attempts to rebel against the imposed diet – are intertwined and require a specific, refined and complex *savoir-faire*. It is a special ability to fine-tune one's knowledge of oneself, one's body and one's limits, and of what is allowed depending on the social situation children are in. That is what Csordas defines as a "somatic form of attention": "to

attend to a bodily sensation is not to attend to the body as an isolated object, but to attend to the body's situation in the world" (Csordas 1993: 139).

Embodying illness, for the young individuals having diabetes, means to be involved in a long process of subjectivism encompassing the internalisation of the biomedical model, the embodiment of technical acts, the ability to act upon oneself and upon one's social and material environment, reflexivity and critical attitude, following the hesitations, difficulties and missed endeavours. In this context, the term of "*savoir-faire*" seems wider than the idea of competence. Close to the Foucauldian concept of technologies of the self, it is dynamic, rooted in a sensible, bodily experience, embedded in a material culture, formulated to express the ability to cope with highly sensitive and unstable situations. Moreover, it stresses the conceptualisation of a moving self, caught in its several identifications according to the social circumstances. A chronic illness is a matter of management of uncertainty – whereas the mediation of technology devices introduces another variable in the field of competence: the polarization between suitability and unsuitability about the proper use of devices, so that their use has to become suitable as it were naturalized. Medical technologies 'feel' the body better, so that following their directions allows following the nature of both body and sickness, and the reframing of a changing self.

Bibliography

- Alanen L., 1988, *Rethinking Childhood*, Acta Sociologica, no. 31, pp. 53–67.
- Alanen L., 2010, *Generational Order* [in:] J. Qvortrup, W.A. Corsaro, M.-S. Honig (eds.), *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*, Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Alderson P., 1995, *Diabetes, Choice and Control*, London: Institute of Education.
- Austin J.L., 1956, *A Plea for Excuses*, Proceedings for the Aristotelian Society, no. 57, pp. 1–30.
- Becker H., 1963, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris: Métaillé.
- Bluebond-Langner M., 1978, *The private worlds of dying children*, Princeton: Princeton University Press.
- Brougère G., 2009, *Une théorie de l'apprentissage adaptée: l'apprentissage comme participation* [in:] *idem* (ed.), *Apprendre de la vie quotidienne*, Paris: Presses Universitaires de France.
- Bury M., 1982, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, Sociology of Health and Illness, no. 4, pp. 167–182.
- Children's Childhoods: Observed and Experienced*, 1994, B. Mayall (ed.), London: Falmer Press.
- Christensen P.H., 1993, *The Social Construction of Health among Danish Children: the International Act and Actual Content*, Sociology of Health and Illness, no. 15, pp. 488–502.
- Christensen P.H., 2000, *Childhood and the Cultural Construction of Vulnerable Bodies* [in:] A. Prout (ed.), *The Body, Childhood and Society*, Basingstoke: Macmillan.
- Corsaro W., 1997, *The Sociology of Childhood*, Thousand Oaks: Pine Forge Press.

- Csordas T.J., 1993, *Somatic Modes of Attention*, Cultural Anthropology, no. 8, pp. 135–156.
- Damião E., Pinto C., 2007, *Being transformed by illness: Adolescents, Diabetes, Experience*, Review Latino America Enfermagem, vol. 14, no. 4, pp. 568–574.
- Daneman D., 2006, *Type 1 Diabetes*, Lancet, no. 367, pp. 847–858.
- Diasio N., 2010, *Children and food: ambivalent connections between risk, moral technologies, and fun* [in:] I. De Beaufort, S. Vandamme, S. Vande Vathorst (eds.), *Who's weight is it anyway: essays on ethics and eating*, Ghent: Acco Publisher.
- Éléments pour une sociologie de l'enfance, 2006, Sirota R. (ed.), Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*, 1994, T.J. Csordas (ed.), Cambridge: Cambridge University Press.
- Eugeni E., 2011, *Living with chronic illness: a condition between care and strategies'* [in:] S. Fainzang, C. Haxaire, Tarragona (eds.), *Of Body and Symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*, Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- Favretto A.R., Zaltron F., 2013, *Mamma, non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche dei bambini*, Roma: Donzelli.
- Foucault M., 1989, *Résumé des cours 1970–1982. Conférences, essais et leçons du Collège de France*, Paris: Juilliard.
- Foucault M., 1988, *Technologies of the Self* [in:] L.H. Martin, H. Gutman, P. Hutton (eds.), *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault*, Amherst: The University of Massachusetts Press.
- Frank A.M., 1995, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, Chicago: The University of Chicago Press.
- Goffman E., 1963, *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, New York: Prentice Hall.
- Greenhalgh S., 2001, *Under the Medical Gaze: facts and Fictions of Chronic Pain*, Berkeley: University of California Press.
- Good B.J., 1994, *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Hutchby I., Moran Ellis J., 1998, *Situating Children's Social Competence* [in:] *idem* (eds.), *Children and Social Competence. Arenas of Action*, London: Falmer Press.
- James A., 1993, *Childhood Identities. Self and Social Relationship in the Experience of the Child*, Edinburgh: Edinburgh University Press.
- James A., 2000, *Embodied Being(s): Understanding the Self and the Body in Childhood* [in:] A. Prout (ed.), *The Body, Childhood and Society*, Basingstoke: Macmillan.
- James A., Jenks C., Prout A., 1998, *Theorizing Childhood*, Cambridge: Polity Press.
- Julien M.-P., Rosselin C., 2009, *Le sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Paris: CTHS.
- Kleinman A., 1988, *Illness Narratives: Suffering, healing and the Human Condition*, New York: Basic Books.
- La Cecla F., 1999, *Saperci fare. Corpi e autenticità*, Milano: Eleuthera.
- Lee N., 2001, *Childhood and Society. Growing Up in a Age of Uncertainty*, Open University Press: Buckingham-Philadelphia.
- Lock M., Scheper-Hugues N., 1987, *The mindful body. A prolegomenon to future work in medical anthropology*, Medical Anthropology Quarterly, vol. 1, no. 1, pp. 6–41.
- Lock M., Nguyen V.-K., 2010, *An Anthropology of Medicine*, Chichester: Wiley-Blackwell.

- Mauss M., 1993 (1934), *Les techniques du corps*, Sociologie et anthropologie, Paris: Presses Universitaires de France.
- Mayall B., 1996, *Children Health and Social Order*, Buckingham–Philadelphia: Open University Press.
- Merleau-Ponty M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris: Gallimard.
- Mol A., Law J., 2004, *Embodied action. Enacted bodies: the example of hypoglycemia*, *Body and Society*, no. 10, pp. 43–62.
- Place B., 2000, *Constructing the Bodies of III Children in the Intensive Care Unit* [in:] A. Prout (ed.), *The Body, Childhood and Society*, Basingstoke: Macmillan.
- Prout A., 1989, *Sickness as a Dominant Symbol in Life Course Transitions: an Illustrated Theoretical Framework*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 11, no. 4, pp. 336–359.
- Prout A., Christensen P.H., 1996, *Hierarchies, Boundaries and Symbol: Medicine Use and the Cultural Performance of Childhood Sickness* [in:] P. Bush et al. (eds.), *Children, Medicines and Cultures*, London: PPP.
- Schilling C., 1993, *The Body and the Social Theory*, London: Sage.
- Sutcliff K., Alderson P., Curtis K., 2004, *Children as partners in their diabetes care. An exploratory research study*, London: Institute of Education.
- Tates K., Meeuwesen L., 2001, *Doctor-Parent-Child Communication. A (Re)view of the Literature*, *Social Science and Medicine*, no. 52, pp. 839–851.
- The Body, Childhood and Society*, 2000, A. Prout (ed.), London–New York: MacMillan St. Martin's Press.
- Warnier J.-P., 1999, *Construire la culture matérielle. L'homme qui pensait avec ses doigts*, Paris: Presses Universitaires de France.
- Warnier J.-P., 2015, *Foucault usager de Lacan, ou comment penser le sujet mais autrement* [in:] P. Hintermeyer (ed.), *Foucault post-mortem en Europe*, Strasbourg: Presses Universitaires de Strasbourg.

Lydie Bichet¹

Type 1 diabetes and its treatment: An arena for the expression of children's competences

Chronic illness can be seen as a frightening and uncertain experience, particularly when it affects children. In this situation and in the continuity of social representations concerning childhood, children are mainly considered as 'mute bodies' in need of adults' constant monitoring and surveillance. Their participation in their own care is thus reduced to a minimum, since children are seen as incompetent, compliant and passive. From an exploratory study made in France with children aged 6 to 12, living with type 1 diabetes and their parents, children's competences regarding their treatment and its administration were questioned. This article presents some results of this research concerning three types of competences which have been observed in children: (1) the interpretation of physical sensations and their translation into symptoms communicable to others; (2) the performance of technical gestures utilizing medical devices (testing the sensations by dextrose, delivering insulin by bolus or injections, changing the infusion set) which also requires the ability to determine the 'right' time and the 'right' people to turn to depending on the situation; (3) the ability to judge and to adjust their behaviour which is particularly observable in the way children handle the therapeutic regimen.

Key words: childhood, competences, chronic illness, type 1 diabetes

Chronic illnesses are nowadays the major pathologies affecting our societies. Cancer, cardiovascular disease, epilepsy or diabetes are all examples of these new medical conditions drawing particularly uncertain situations for people suffering from them and their families.

While some of these illnesses such as diabetes particularly affect children, few studies have been conducted on their competences to self-care and their own specificities are not always taken into account. In the continuity of social

¹ University of Strasbourg; lydie.bichet@etu.unistra.fr.

representations concerning childhood – notably supported by developmental psychology of which childhood has for a long time been the ultimate area of concern – children are basically regarded as adults in becoming, incompetent and irresponsible beings depending on adults' constant care and surveillance to grow up 'as expected'. Adults are therefore viewed as being in charge of, and having responsibility for, the child; and the latter is respectively positioned as the dependent and passive object.

This is noticeable when it comes to the dangers that might prejudice the good physical and mental development of children (Diasio 2015). As 'vulnerable bodies' (Christensen 2000), they are subject to constant regulatory supervision, particularly concerning their body and health. Close scrutiny and monitoring consequently turns them into 'mute bodies' and this can render their agency invisible to adults – to health professionals, teachers, parents, etc – and limit the expression of their competences.

Chronic illness can be seen as a frightening and uncertain experience, particularly when it affects children. In this particular situation, their participation in their care is often reduced to a minimum, and their compliance seen as passivity. However, competences have nothing to do with a right adults would confer to children as they grow up. They are pragmatic achievements children actively work for and continuously negotiate and this process finds its expression within every co-constructed social situation. Competences then can only be understood by looking at the different contexts in which they are enabled, encouraged or constrained, in every 'arena of action' as Hutchby & Moran-Ellis coined it in *Children and Social Competences* in which they also define competences as '*a constantly negotiated dynamic, a phenomenon which is stabilized to greater or lesser degrees, in and through the interactions between human actors and the material and cultural resources which are available*' (1998: 15).

From this definition and in accord with the 'new model' of the child promoted by the sociology of childhood and childhood studies (James 1993; Prout 2000; Corsaro 1997; Mayall 2002; Sirota 2006) which have highlighted the relational aspect of skills and the importance of every-day life in the construction of the child as a social actor, we conducted an exploratory research in France with children aged 6–12 living with type 1 diabetes and their parents. This study sought to analyse their active participation in their care and the competences they progressively acquire from living with a chronic illness.

This article presents some results of this research concerning three domains of competence which were observed in children: feeling (body sensations and the recognition of crisis), acting (technical gestures and the administration of therapy) and making judgments and choices (concerning a situation and their condition).

Research and Methodology

Type 1 diabetes usually manifests during childhood and youth – hence its name ‘juvenile diabetes’. It corresponds to a low or nonexistent production of insulin, a hormone supplied by the pancreas and required to allow sugar (glucose) to enter cells and produce energy. While it is less prevalent than type 2 diabetes, type 1 diabetes is nowadays considered as the most common and serious form of illness affecting children (Harris and Zimmet 1995). The standard treatment is insulin therapy. It requires constant and close monitoring of the child, regular blood tests, careful calculation of the insulin units to administer and daily injections consistent with food intakes and energy consumption. The treatment requirements are then significant for children and their families.

In order to grasp children’s competences concerning their treatment, this qualitative research aimed at capturing their own experience of chronic illness.

The research has been conducted in Alsace, France, between October 2015 and June 2016 with eight families met via a national association (Aide aux Jeunes Diabétiques – AJD) and more specifically via one of their regional families associations. Some of the families we met are more engaged than others but all frequently participate in the activities proposed by the association. In that we can assume they benefit from a certain social support, especially since the members of the association share their direct experience as well as information about diabetes and about the progress of the research. Furthermore, we can say that the parents all already have a particular view of children’s competences since one of the goals of this association is to promote their autonomy and freedom while living with this chronic illness. In general terms, the families share a rather similar socio-cultural background. All are composed of a father, a mother and 2 to 4 children. Both of the two parents work and belong to the middle class. In their homes, the children, their parents and some of their siblings presented us books they have read about diabetes. These books were more or less complex, depending on the age of the reader but it seems like reading and being informed about it is part of the family life. We used this material to discuss the subject.

The children interviewed are aged from 6 to 12 years (6 boys and 2 girls). They have been living with diabetes for 1 to 9 years, so they experience diabetes differently but we will be focusing here on what was common in their discourses and on the types of competences which can be observed even at the very beginning of the illness.

The following is a table summarizing some elements we took into account in our analyse: gender, age, duration of the illness and method of insulin administration.

Tab. 1. Description of the children who took part in the research

Name	Gender	Age	Duration of illness (years)	Insulin administration
Emma	F	6	2	Pump
Oscar	M	8	5	Pump
Florentin	M	8	5	Pump
Simon	M	6	2	Pump
Claude	M	10	7	Pump
Joseph	M	11	9	Pump
Carine	F	12	1	Injections
Yoann	M	11	4	Pump

Source: Own research.

The interviews were semi-directive and the grids were adjusted to each child and made to be as ludic as possible. Vignettes, participation trees (to help the children indicate both the people they recognised as actively involved in their care and their own involvement) and tables (to fill with the easiest and the hardest things about diabetes and its treatment) have been created and proposed to them. In a second step, we also interviewed the parents, and sometimes the siblings of the child.

The interviews took place at home, in order to be at the centre of the family sphere and to help the children feel at ease. We met some of the children several times with one of his or her parents (always the mother) to complete our data. These informal interviews have been carried out outside the home.

We focus here on the family sphere since it is the main environment in which care-related tasks are accomplished and we paid special attention to the role played by humans and non-humans in children's experiences.

Findings and Discussion: Children's competences in chronic illness and its treatment

Children progressively acquire and develop skills in and through their daily and bodily experience of chronic illness. In the case of type 1 diabetes, three types of competences observable at an early age were particularly revealed from the field-work. They are presented in the following sections: (1) the interpretation of physical sensations and their translation into symptoms communicable to others; (2) the performing of technical gestures utilizing medical devices (testing the sensations by dextros, delivering insulin by bolus or injection, changing the infusion set) which also requires to be able to determine the 'right' time and the 'right' people to turn to depending on the situation; (3) the ability to judge and to adjust their behaviour, which is particularly observable in the way children handle the therapeutic regimen.

1) Feeling. The first competence children seem to attain is the ability to feel and to discern their physical sensations and to link them to changes in their condition or to malaises (such as hypo- and hyperglycaemia episodes).

Most often, hypoglycaemia is felt by children as 'being tired' or 'not having energy anymore'. Nevertheless, fatigue is not the only sensation children can identify. Beyond this common characteristic, a diffuse collection of sensations is recorded. For some, hypoglycaemia is characterized by dizziness. For others, it can be leg pains or headaches. Each child experiences it through his or her own body and expresses it in different ways. The signs differ from one child to another, meaning that identifying the physical sensations and linking them to hypoglycaemia is a competence acquired individually.

Hyperglycaemia seems to be more difficult to recognize. Only two children – both aged 11 – were able to name signs, the most significant one being having trouble concentrating. This doesn't correspond to a physical sensation. The malaise is rather perceived in terms of psychological or attitudinal changes. As a matter of fact, hyperglycaemia is almost always observed from an external gaze, by another individual – and usually by a parent. Excitation, bad temper or anger are then meaningful clues for them.

If not all the children we met were capable of putting a name on their hyperglycaemia, they were, very young, able to describe sensations they are used to such as those of hypoglycaemia. This requires self-awareness and knowledge about one's own body. Talking about her daughter (aged 7), a mother explains how she has gradually been able to say 'I don't feel well' and after which to identify more specifically the body sensations and their areas and to provide more details: 'I have stomach pains'. From a generalized sense of malaise to a specific and located sensation, the feeling became more explicit for the girl. Feeling and identifying the thresholds between well-being and malaise requires a learning process which can only start up from personal and bodily experience of such crisis. Children are then greater experts than anyone else on this point. Joseph (11) makes the process clearer. To know if he is becoming hyperglycaemic and to define his state, he has to ask himself 'Am I thirsty? Do I have trouble concentrating?'. Yoann (11) has difficulty differentiating between hypo- and hyperglycaemia: 'it's almost the same'. He then needs to look for indicators such as thirst or a urge to urinate. This decryption of the physical sensations is a more or less conscious exercise and as children gain experience, these questions become more implicit.

This capacity to feel that goes hand in hand with the interpretation of the sensations and their translation into symptoms characterizing crisis seems to be the very first step children take in the management of their illness. As soon as the diagnosis is made, and even very young, children are encouraged to explore their body sensations during episodes of hypo- or hyperglycaemia. A great part of

therapeutic education is actually dedicated to this purpose. According to parents, this competence is imperative and must be quickly acquired by children because it is 'reassuring'. A child who does not feel – at least – episodes of hypoglycaemia needs constant surveillance and monitoring from parents or any other adult momentarily responsible for him or her. This situation might be stressful for everyone and the need for self-diagnosis from children is a point most parents raised.

Once children are able to feel their malaises, they can express a self-diagnosis. However adults cannot totally rely on this feeling and it still have to be confirmed or invalidated by a concrete indicator, which corresponds to the measurement of sugar level using a blood glucose meter (dextro). Hypo- and hyperglycaemia are defined as low or high blood glucose levels; respectively under 0.70 grams of glucose per liter of blood or over 1.10.

Beyond the physical sensations, it is the number given by the 'mediating device' (Christensen 1998) which eventually defines the child's state by transforming symptoms into objective realities. The data provided then externalizes the body and what is occurring inside, under its visible surface. The incarnate body of the child is thus translated into a somatic body. It is 'sort out' (Place 2000). The concreteness given by the number materializes the crisis and enables its communication.

Communicating such information to the 'right' person is another requirement of children's self-care. Parents while at home, a teacher or a nurse at school or the coach during a sporting activity, children have learnt to recognise who to call upon for support. Without an adult present, children told us they can rely on an elder, a sibling for example. They understand and have integrated the idea that age is a key factor in the hierarchical distribution of competences and their own place in the generational order. For instance, while an older brother will be requested if no parent is at home, the children we met seem to give little credence to the youngest whom they see as ignorant or incompetent. However, this does not mean children do not have personal assessments concerning one's competences. In some cases, they demonstrated they actually can exclude adults from care-related tasks if they do not live up to their responsibilities or if their knowledge and skills seem limited. This is how the nurse in charge of Oscar et Florentin (aged 8) during school-meals lost her role as an adviser in their eyes. According to the brothers, it is impossible to rely on her since 'she always takes a wild guess' when it comes to measuring their blood sugar levels and calculating the insulin units to administer. As experts concerning their illness, they also reproach her for 'wanting to have the last word' whereas 'she is not a specialist of diabetes'. As frequently as possible, the boys do it by themselves.

Children also know which adult to mobilise depending on the situation. When an episode of hyperglycaemia becomes severe – while at school for example – they directly come to solicit the most appropriate person to provide them the best

solution. If they feel that they need to be told what to do, children go to the headmaster's office to call a parent.

Children sometimes call their parents without really needing their help but in order to reassure an adult asking too much questions. As we said before, reassuring the people in charge of the child is one of the most important thing for parents we interviewed. Children, whose voices are not always heard by adults, use their parents as a mean by which to give credence to what they say about their condition or about what they can and cannot do or eat.

Children's knowledge and competences go beyond hypo- or hyperglycaemia sensing. As discussed in the following section. They also are relational and acquired in contact with others and with objects.

2) Acting. Diabetic children are daily confronted to various medical devices such as blood glucose meters (dextro), syringes, insulin pumps or infusion sets. The following is an overview of their numerous skills in the use of these items.

Feeling and action are closely linked. Once the episode of hypo- or hyperglycaemia is felt, children know it has to be tested by use of a small finger-prick called capillary glycaemia or dextro. This act is repeated several times a day: when the child feels and recognises the malaise but also before meals in order to have an idea of his or her condition before eating. Children are relatively autonomous in doing it. Every child met during this research were able to do it on their own and at the right time. The youngest ones communicate their malaise to an adult before testing it so that he or she will follow the realization of the act but without actively intervening. Those lacking numeracy skills then turn to an adult to act accordingly.

Acting accordingly means adjusting or correcting the blood sugar level so that it returns to 'normal' (that is to say between 0.70 and 1.10 grams of glucose per liter). In this purpose, sweat food must be eaten if the sugar level is low and on the contrary, if it is high, insulin units must be administered. Children understand and apply this action pattern properly. Emma (aged 6) explains how it works: 'you wipe your finger and then you deliver a bolus [of insulin]'. Two ways of administering insulin into the body are principally employed by children. The most classical way is to use a syringe and to insert the needle through the skin several times a day but most of the children met during this research delivered boluses of insulin by pressing a few buttons on a machine called an insulin pump. It is a small electronic device, about the size of a mobile phone, easily carried on a belt or inside a pocket and administering insulin inside the body through a cannula. Its role is to replace the need for frequent injections by delivering precise doses of rapid-acting insulin 24 hours a day to closely match the body's needs. Additional insulin units can be delivered 'on demand' to match the food intakes or to correct a high blood sugar. This is what is called 'boluses'.

The insulin units to administer must be adjusted to the blood glucose level but also to the meal about to be eaten. It is then about calculating the correct dose.

The operation in itself is simple. It is about entering the number in the machine and confirming it by pressing a few buttons. But it necessitates mental calculations and the counting of the total carbohydrate for the meal. As not every child is able to quantify the insulin units necessary, age seems to be an important factor for the realization of this operation in full autonomy. More than age, entering Primary school – and leaning to count – is a major step permitting new forms of autonomy for those children. The youngest children need to rely on an adult to tell them the number to enter: ‘mummy or daddy tells me the number and I show them if I did good’ (Emma, 6). The number children enter is always verified by an adult, even when the child is able to calculate it. Talking about her sons, Oscar and Florentin’s mother admits that they are old enough to do it on their own and that ‘they are never wrong’. But still it seems very difficult for parents to delegate this task and to let children self-administer therapy without an adult’s ‘second look’.

Children wearing an insulin pump also have to get used to the infusion set. The infusion set is the part of the insulin pump that goes on to, and into, the body through a catheter and a cannula. It is an important part of the pump and needs to be changed within two or three days. The insertion of the cannula, usually in the abdomen, is frightening for most children and this fear delays their self-sufficiency. Children are very reluctant to do it on their own and need to rely on a parent to change the set. Even six or seven years after the initial diagnosis, children still ‘don’t like the sensation of flesh, even if it doesn’t hurt’ (Joseph, 11). As these children have expressed themselves, the fear of the needle is not driven by the pain the act might cause, especially since a special patch covers and anesthetizes the area. Only time seems to permit the integration of the operation. Children progressively learn to handle the pain and to manage emotions such as fear.

The basis of this learning is in practice and through the repeated experience of pricking the skin and reaching the flesh, until it becomes trivial. Children have to exercise to integrate the technical gestures but also to be able to do it on themselves. After having dissociated the act from the flesh, children and their families progressively implement several phases of experimentation. Claude (10) and Joseph (11) are good examples of this process. Living with type 1 diabetes for seven and nine years respectively, both have learnt to change a catheter step by step and with the aid of objects and other people. The first objective was to assimilate the gesture itself. Claude has tried to do it several times on a small foam toy in order to know how to perform the movement of inserting correctly. Only then he tried to catheterize himself with his mother holding his hand to reassure him. Joseph has also been helped by a family member. After having tried on his cuddly toys, Joseph still needed some help. His older brother decided to learn to insert

a catheter on himself in order to show the boy how easy it was. Then Joseph tried on his brother's abdomen to see what it was like to lay it on real flesh. The next and final step was to do it on himself.

Before dealing with their own body and flesh, children resort to the bodies of family members and first of all to toys and teddies which are the first objects of apprenticeship. But they are not the only ones. The medical equipment itself is part of the experience. The finger-prick, the insulin pump, the infusion set are devices included in children's daily lives as they learn to rely on them. For some children, these objects are completely incorporated to their worlds and progressively gain new meanings. The pump for example becomes a 'Game boy' for Oscar and Florentin (8) or even a 'little baby [because it is] attached to her belly' for Emma (6) whose pump recently turned two years of age. More than acceptance, the machine is a part of her own body and self. The 'un-finished body' (Shilling 1993) – with an impaired pancreatic secretion – can then be completed by the embodiment of material culture. If the body is 'man's first and most natural instrument' (Mauss 1934), all the tools which can be an extension of it necessarily participate to the experience and thus to the development of competences. The body is experienced and conceptualised in relation with others and other bodies and with non-humans (Latour 1991). Objects are a way of being in the world and to give it meaning. They participate to the construction of the body and the self.

3) Making judgments. Besides having technical, relational and emotional skills, young children can be very competent at making choices. Their ability to handle a particular situation and their condition and to adapt their behaviour according to it can be seen particularly in the way they deal with their therapeutic regimen.

Nutrition is one of the most important pieces of the diabetes puzzle since what children eat directly affects their blood glucose level. Maintaining a healthy diet designed to provide maximum nutrition while limiting sugar is then a crucial element in diabetes care. Nevertheless, this does not mean children cannot enjoy sweets or snacks.

The children who participated to the study were actually quite good at handling situations such as birthday parties in which sweets and cakes are available in abundance. Most of the time, parents do not attend the events. Children are then the sole judges of what they can or cannot eat and they seem to know the limits: 'it depends on the size of the cake slices and on the number of candies on it' (Simon, 6). If the slice is too big or if too many candies are onto, the child knows he has to refrain himself and to take some off. Children are able to evaluate such things on their own and to adjust themselves and their desires to their condition.

If they happen to give in and to eat too much goodies, they do it with some awareness of their excesses and are able to gauge them in relation to their leeway

for action in order to keep them within certain limits. Yoann (aged 11) explains very well how you can eat a lollipop if you want to, but with a condition: you must eat a piece of bread simultaneously so that the sugar contained in the candy will not reach the bloodstream too quickly and cause hyperglycemia. Children are also aware that their deviations require a correction insulin quantity (bolus). Talking about the secret feast of chocolate he had with a friend also having diabetes, Yoann emphasizes the fact that it was a well – informed decision and that he knew exactly what he would have to do to keep the hyperglycaemic episode which would follow under control. Indeed, the ‘big bolus’ he administered to himself just after considerably reduced the crisis. Despite the illness, Yoann considered he could allow himself to eat so much.

Since they know they are not always allowed to eat too much sugary food, children have learnt to counter them. For Emma (6), candies are easily replaced by cheese; ‘*the magic solution*’ according to her mother. Claude (10) is used to only nibble at ham during aperitifs. He has also developed special tastes: ‘I adapted, for example I eat anchovies... Nobody likes anchovies!’. For other children, cherry tomatoes, cubed cucumber or diet soda are alternatives they learnt to like.

Through the example of food, the children daily demonstrate their capacity to judge a situation, to adapt, to compromise and to control their desires and frustrations. Indeed, children do not seem to be particularly frustrated by the constraints linked to their condition. They talk about them as something they are used to and are resilient when it comes to food they really like: ‘it’s ok, I know I’ll eat it later, when my blood sugar drop’ (Joseph, 11). This represents another emotion they progressively manage.

Discussion

Through their experience of chronic illness and its treatment, children learn to feel, to act, to judge and finally to adapt. These skills go far beyond technical gestures and the administration of insulin. They correspond to all the competences which are mobilized in the action itself, from the recognition of malaises to behavioural adjustments. They are technical, cognitive, emotional, relational and social (Christensen 1998).

These newly acquired ‘knowing how to act’ (*savoir-faire*) are embodied competences which draw children’s reflexivity and critique and modify their relationship to the world, to others and to themselves. It is a reframing of the individuals (cf. Cozzi & Diasio in this issue) which starts up from the body as an ‘experiencing agent’ (Lyon & Barbalet 1994) central in the process of self-construction and subjectivation. It is ‘through emotion (referring to sense, including bodily sense) that

the links between the body and the social world can be clearly drawn' (2004). It is through emotion that the body is intercommunicative and active. The individual capacity for social agency emanates from the lived experience of embodiment, as children experience themselves 'simultaneously in and as their bodies' (1994: 54). Childhood is seen as a period of passivity, during which the child's body is 'finished'. But if the body of the child is the object of care, it is also a social agent allowing subjectivation and agency.

If chronic illnesses such as type 1 diabetes can plunge into the unknown, restrict children's sphere of action and impinge on their daily and social lives (as shown by Sutcliffe, Alderson & Curtis 2004), such experience can as well encourage their competences as they try to handle it and render their agency visible, notably for parents who are the first spectators of the way children actively participate in diabetes care. By a close and constant observation of their children, mothers and fathers appreciate their 'maturity', 'seriousness' and 'reliability' as they learn to have control over themselves and over emotions such as pain, fear or frustration. Here, the personal experience and the competences of these children can be recognised and valued. But it is important to note that diabetes – such as asthma – are long-term illnesses commonly considered as less serious forms of illnesses than others and allowing self-administration of therapy (Favretto & Zaltron 2014).

Conclusion

To question children's competences starting from the illness situation allow to highlight their active participation in their daily care and beyond. Through the experience of an unhealthy body needing to be controlled, children develop skills and competences. In this exploratory research, we analysed the capacity of children living with type 1 diabetes to feel, to act and to judge in conformity with their condition and eventually to adapt. These embodied competences define a new and disciplined self, which in return enables children's agency to express and to be recognised.

Also, as they grow up, children are encouraged to demonstrate more and more competences and autonomy. This can particularly be seen from parents' speech in which we can hear a strong desire to show how good and independent their children are in managing their illness. Some talk about an 'obsession': autonomy as the ultimate goal.

But if there actually is an injunction for autonomy from parents, there doesn't seem to exist fixed stages of apprenticeship. It is about going through a process of experimentation and 'being ready' to move on the next stages. More than age or cognitive development, personal and bodily experience is the key element in the

acquisition of competences. What seems to really affect children's path toward autonomy is time – that is to say the duration of the illness – and the attitude of adults (above all from the parents) toward them. With the aid of their parents especially and relying on objects such as toys or medical devices, children follow their own pace. Their participation increases as they grow up but at different rates. While, in this study, no differences between girls and boys have been observed concerning their capacity to self-care, Oscar and Florentin (aged 8, diagnosed 5 years ago) have acquired skills Carine (12, diagnosed 1 year ago) does not seem to be ready to acquire, such as doing the injection of insulin automatically after eating (Carine often 'forgets' to do her injections and her mother has to test her blood sugar level when she comes home after school).

The singularity of each child needs to be taken into account in the process of delegating care-related tasks. There is no universal scheme that could be applied to them without looking at individual and social dynamics – especially inside family: children's autonomy and competences can be more or less encouraged by parents in accord with the status given to them. Here, we can say that the family socio-cultural background seems to have a positive impact on the way children lived with their illness: involved parents sharing with other involved parents, recognizing children as actors and soliciting their participation, books and discussions at home, contacts with children suffering from the same illness via the association. However, the small number of families we met does not allow us to draw general conclusions concerning the influence of such elements on children's acquisition of competences. This would require further inquiries. Also, every child might encounter difficulties at some point (the indwelling catheter for example) and most importantly they have their own willingness and desires.

Published literature has mainly focused on children's competency to be involved in decisions about their health care and treatment, but their desire to be involved and to gain autonomy is little questioned. Some studies have actually shown that children and young people recognise some limits to their autonomy and accept their need for support, aid and guidance from adults (Newman 1996; Morrow 1999).

If the children we interviewed here seem to enjoy and voluntarily work at gaining new competences and at being able to act on their own, all children do not ask for full autonomy. This study also revealed that they prefer not to participate to some activities which do not have a practical aspect (for their social and everyday life). Such is the case in medical consultations in which children are typically little involved. If parents seem to regret it and blame doctors for 'not taking time to talk with them', this situation is fully satisfactory from children's perspectives. They actually don't want to participate much and try to interact as little as possible with the doctor. According to them, it is purposeless, 'too long and boring' (Yoann, 11) and 'the questions are always just the same' (Claude, 10).

For these children, becoming more autonomous and being involved in diabetes care and management is essentially a way of having a social life similar to other children's: enjoying doing activities, going to birthday parties, sleeping over without adult supervision or going to summer camps. Children's participation can be motivated by thoughtful choices, taking account of the advantages of being independent. When such benefits are not perceived, they can just step aside from interactions and activities. Children's wishes do not have to be expressed verbally to exist. They are negotiated in the action itself and their ability to negotiate their participation is not always clearly seen by adults.

Beyond the acquisition of competences, this study opens to further research on the way children negotiate their participation according to their wishes and intentions and on why and to what extent they are willing to get autonomy and responsibilities, keeping in mind that competences can become in some cases a burden they want to distance themselves from (Such & Walker 2004).

Bibliography

- Christensen P.H., 1998, *Difference and Similarity: How Children's Competences is Constituted in Illness and its Treatment* [in:] I. Hutchby, J. Moran-Ellis (eds.), *Children and Social Competences. Arenas of Action*, London: Falmer Press.
- Christensen P.H., 2000, *Childhood and the Constitution of Vulnerable Bodies* [in:] A. Prout (ed.), *The Body, Childhood and Society*, London–New York: Palgrave MacMillan.
- Corsaro W., 1997, *The Sociology of Childhood*, Thousand Oaks: Pine Forge Press.
- Diasio N., 2015, *Introduction. Penser le corps qui change*, *Ethnologie française*, vol. 4, no. 154, pp. 597–606.
- Éléments pour une sociologie de l'enfance*, 2006, R. Sirota (ed.), Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Favretto A., Zaltron F., 2014, *Health in Everyday Life. The Competences and Autonomy of Children and Adolescents in Treatment Practices* [in:] *Italian Journal of Sociology of Education*, no. 6(3), pp. 219–243.
- Harris M., Zimmet P., 1995, *Classification of Diabetes Mellitus and other Categories of Glucose Intolerance* [in:] P. Alberti et al. (eds.), *International Textbook of Diabetes*, 2 ed., Chichester: John Wiley and Sons.
- Hutchby I., Moran-Ellis J., 1998, *Situating Children's Social Competences* [in:] *idem* (eds.), *Children and Social Competences. Arenas of Action*, London: Falmer Press.
- James A., 1993, *Childhood Identities, Self and Social Relationships in the Experience of the Child*, Edinburg: Edinburg University Press.
- Latour B., 1991, *Nous n'avons jamais été modernes: Essais d'Anthropologie symétrique*, Paris: La Découverte.
- Lyon M., Barbalet J., 1994, 'Society's Body: Emotion and the 'Somatization' of Social Theory' [in:] T. Csorsas (ed.), *Embodiment and Experience. The existentiel Ground of Culture and Self*, Cambridge: Cambridge University Press.

- Mauss M., 1934, *Les Techniques du Corps* [in:] *Sociologie et Anthropologie*, Paris: Presses Universitaires de France.
- Mayall B., 2002, *Towards a Sociology for Childhood: Thinking fro Children's Lives*, London: Open University Press.
- Morrow V., 1999, 'We are People Too': *Children's and Young People's Perspectives on Children's Rights and Decision-making in England*, *International Journal of Children's Rights*, vol. 7, no. 2, pp. 149–170.
- Newman T., 1996, *Rites, Rights and Responsibilities* [in:] H. Roberts, D. Sachdev (eds.), *Young People's Social Attitudes*, Barking: Barnardo's.
- Place B., 2000, *Constructing the Bodies of Chritically Ill Children. An Ethnography of Intensive Care* [in:] A. Prout (ed.), *The Body, Childhood and Society*, London–New York: Palgrave MacMillan.
- Shilling M., 1993, *The Body and the Social Theory*, London: Sage.
- Such E., Walker S., 2004, *Being Responsible and Responsible Beings: Children's Understanding or Responsibility*, *Children and Society*, no. 18, pp. 231–242.
- Sutcliffe K., Alderson P., Curtis K., 2004, *Children as Partners in their Diabetes Care. An Exploratory Research Study*, London: Institute of Education.
- The Body, Childhood and Society*, 2000, A. Prout (ed.), London–New York: MacMillan St. Martin's Press.

Anna Witeska-Młynarczyk¹

Competences as a form of situated practice. Ethnographic reflection on enacting ADHD in Poland

Children's difficulties emerge in interaction, where children are misunderstood, both intentionally and unintentionally, and where they lack power in relation to others, especially adults.
F.Ch. Waksler (2003: 217)

In this article, I comment on the topic of children's competences in chronic illness with a careful study conducted in a Polish family of a 9 years old boy diagnosed with ADHD. I suggest to approach the competences as a form of situated practice. When focused on the events and the interactions, it is possible to see how competences are enacted by a joint effort of various actors, including pharmaceutical agent. I can also attend to the instable character of competences and look at it as a field of negotiation and a situated intersubjective achievement mediated by knowledge, technology and materiality. So in this paper, I will look at the case of one family and I will foreground practicalities, materialities and events in order to present the particular take on competencies.

Key words: ADHD, childhood studies, disability, children competences, non-person

The medical and the unruly

A man did not know, did not pay attention to his behaviors, man thought it was laziness. That sometimes the man shouted at him, well, a man shouted at him all the time, because, the man demanded something from him and he, as if, did not react, as if he did not feel like. And it turns out that it was not it. It is simply something different. And now when we really know it is necessary to learn to live with it somewhat differently.

¹ University of Warsaw; anna.witeska@gmail.com.

These are the words of a mother whose son was diagnosed with ADHD. Her utterance, full of indirectness, conveys a sense of self-blame for an erroneous approach to her child's behavior – a framing of him as lazy and naughty. A repetitive usage of a noun “man” instead of “I” signals her desire to distance herself from her actions and from that past, perhaps I could say here – from a “lay” frame, a lay talk about causation². We see here how “a narrator launches the account in a search for closure” (Ochs and Capps 2001: 15), how a narrative activity becomes a sense-making process. As Ochs and Capps put it “narrators contending with life experiences struggle to formulate an account that both provides an interpretative frame and does justice to life's complexities” (2001: 24). The opening citation introduces a mother who is trying to live a moral life amid particular kind of dangers and uncertainties which concern her child. She experiences what Arthur Kleinman calls a particularly enervating anxiety created by the limits of our control over our small worlds (Kleinman 2008). She employs a variety of strategies to deal with the sense of inadequacy of her actions and the actions of her child, and the overall everyday uneasiness they experience. She struggles to make sense and take over the control of the unruly. The medical frame is wanted here by a mother. It is used as an ordering frame, a central organizing idea which nonetheless needs to be carried on in everyday practice in which the child participates.

This short passage also sketches a timeline on which ‘before diagnosis’ and ‘after diagnosis’ are marked. It is for the lack of space that I do not talk about the diagnostic process here. At this point, I am interested in what the diagnosis do for defining the situation and the competences of the people involved. In this case, the diagnosis has allowed to look into child's behaviors from a new perspective. This excerpt shows that, in the perception of the mother, the question of competences in disease are tightly linked with the diagnostic practice and the knowledge that stems out of the diagnostic category. Who does she imply by saying – “And now when we really

² Since Erving Goffman has developed a methodological approach called “frame analysis” (1974) to study ways in which social interaction is organized, the notion of “frames” has become widely used in sociology and anthropology. Goffman suggested attending to the dynamics of social interaction by looking for ways in which people define the situations and he called such ways “frames” which appear in plural as people switch from one frame to the other during the interaction. In medical anthropology, Nicolas Dodier used the notion of a “frame” as an analytical category in his observational study of medical consultations in occupational medicine in France. He distinguished three frames utilized by doctors in the decision making process: clinical frame, solicitude frame and psychosomatic frame (Dodier 1994). Also, Anssi Peräkylä dwelled on the notion of frames in the clinical context of the care of the dying. She distinguished: practical, medical, psychological and lay frames as modes which defined and organized clinical experience (Peräkylä 1989). I use the notion of “frame” here in line with this tradition of research in which “frame” indexes necessary “relational dimension of meaning” (Berger 1974) and I am searching for the ways in which frames impact upon particular interaction and how people who interact work towards changing or sustaining them.

know...”? Who is “we” in this case?³ I will try to show how in this family ADHD is practiced as an adult plan in which a nine-year-old boy is included, “though not necessarily as a willing participant” (Chaput Waksler 2003: 217), or maybe not as a full-fledged participant. In the aforementioned fragment, the mother frames the deficiencies of her son in medical terms. By saying “It is simply something different” she points to the medical category of ADHD – an attention deficit and hyperactivity disorder⁴ – which explains child’s behaviors anew and allows the mother to reconfigure her interpretations and to reorient her actions. The diagnosis allows the boy to access the “sick role” (Parsons 1951), even if he does not fully realize it. The diagnosis does much more than that – it offers explanations (new frames), it coheres patients’ symptoms, and it validates the previously differently interpreted behaviors as stemming from a particular disease (Jutel *et al.* 2011: 793). So for the family whom I will follow in this text, the diagnosis served as a starting point from which sense-making and experience were crafted (Jutel *et al.* 2011: 794) anew. The diagnosis emerged as a point from which new entitlements, stigmas and practices developed. It was a starting point for acquiring and negotiating new competences.

The competences as a situated practice

When I hear the two words – competences and disease, I first think about the knowledge which allows for a particular framing of what is going on in one’s life, with one’s or one’s child’s body, about ways in which this knowledge is acquired, by whom and when it is passed on. Eventually, I think about the consequences of such knowledge, the practices it drags along into one’s life, the ways in which it reconfigures materiality, relations. I think about learning the skills to manage the illness, learning the life with illness and making one self-aware, being able to access, and to intervene when necessary, reading the symptoms, applying medicaments, learning where to seek help when needed. When I think about children’s competences, I think they are relational and in order to understand them, we need to ask questions about the adults who are around children as well as their peers, and we need to observe the ways in which they interact.

In my ethnographic material, I recognize the presence of the “adult bias” (Waksler 2003: 215) in the family I worked with. It structures the family relations and ADHD related practices. Frances Chaput Waksler explains the bias in the following way:

³ Waksler warns that: „In child-adult face-to-face interaction the unwarranted claim of ‘we-ness’ is a particular danger” (Waksler 2003: 217).

⁴ ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder is an international psychiatric diagnostic category recognized by the behavioral symptoms. It is described as a brain deficiency marked by an ongoing pattern of inattention and/or hyperactivity and impulsivity that cause difficulties in everyday functioning or/and development.

This limited knowledge [adults' knowledge about children – AWM] does not seem to be accidental. Rather, it is politically useful, for it enables adults to act as they routinely do towards children, carrying out adult plans and projects in which children are included, though not necessarily as willing participants (Waksler 2003: 217).

I will illustrate the presence of the “adult bias” by presenting fragments of everyday conversations. Yet, at the same time, I find it important to highlight that children who are positioned in this way are capable of taking powerful actions. Hence, during fieldwork, it is important to attend to the activity of children and their skills in identifying “adult’s expectations for children, and to modify rules to meet both their own goals and adult requirements” (Waksler 2003: 214). As an ethnographer I need to be sensitive to the ways in which children influence the adult present (Waksler 2012: 194).

Wanting to work with children using participatory methods on their ADHD-related experiences⁵, I met one major obstacle while in the field. Parents, whom I met, did not want to tell their children about the disorder. I found families who did not want to build children’s competences in ADHD by expanding their knowledge about the disease. During my research, adults kept using opaque means of expression in the course of daily interactions with their children. They avoided direct conveying of the medical framing of children’s behaviors in the presence of their offspring. At the same time, children knew things, they felt there was something going on, yet, their insights were limited and vague. When they directly challenged their parents they were treated as someone who, for various reasons, should not know the straight answer. The few children I met settled in this mode of indirectness in their own particular manner. In the case of ADHD, it seems important to me to look at the ways in which the disorder, and the competences that come as a consequence of the diagnosis, are handled in practice. When focusing on the events and interactions, I can see how competences are enacted by a joint effort of various actors, including pharmaceutical agent or a notebook. I can also attend to the instable character of competences and look at it as a field of negotiation and a situated intersubjective achievement. So in this paper, I will look at the case of one family and I will foreground practicalities, materiality and events in order to present the particular acquired competencies.

Children’s and their caregiver’s competences in chronic conditions are necessarily shaped by the kind of locality in which they are enacted. Understanding locality here is to attend to the nature of the particular disease and the way it is conceptualized, practiced and how it influences bodily experiences. Locality also means a given configuration of the social and material world in which people’s competences are

⁵ Information about the research project have been taken away to allow for anonymous reviewing process.

enacted. It also means culturally specific interactional patterns between adults and children. There are many ways in which families can enact children's competences in illness. All families, in fact, do enact children competencies in illness in one way or another. The children themselves enact their competencies, too. What I think is useful to look at when we talk about competencies is a situated interaction. If we accept that this interaction is more than a stage of struggle we will be able to recognize disease as an act of cooperation (Mol 2008) or interdependence. "Due to their dependency upon the adult world for everything (...) children are especially subject to the social ramifications of the ADHD diagnosis" – writes Adam Rafalovich (2001: 373). I am not sure about the word "everything" here, yet, it is clear that in terms of taking the steps towards the diagnosis and managing the disorder, the adult caregivers are placed in a different position than children. Yet, as will be visible later, they are incapable of a total control. The children shall not be treated as passive actors deprived of the resources and movements. They actively shape the interaction, yet, they are not a mirror image of the adult participants. Also, both parents and children are the kind of actors whose resources and confines are socially conditioned. The enactments of competences are about demarcating boundaries, assigning roles and responsibilities, naming, delineating access to knowledge, doing things which involve people, artefacts and thoughts. Enacting competencies in ADHD could involve a placement of a box with psychostimulant pills' on the highest kitchen shelf, where a child cannot reach it. It may be located in lowering the parental voice and whispering when talking to other adults about the recent troubles with the unruly human being when the child is near. It may be contained in a child's compliancy in going to the psychiatrist's office or in a loud offence "your mother has ADHD" shouted by a kid on a school corridor. The enactment of the children's competences in chronic illness is a situated process marked by events and taking place in the material and social world.

The question of specificity of the disease

I have noted above that the way the competences in illness are enacted depends on the kind of illness experienced. There is biology that dictates the condition – the legs that don't walk or the legs that move around too much. There are various technologies designed and available for easing one's life with a particular disease – the wheelchair or a psychostimulant pill. Linda Blum names ADHD and other neurodevelopmental disorders 'invisible disabilities.' This name is to highlight the various shades of perceptibility when we deal with disabilities. A person moving in a wheelchair is more visible and straightforward than a hyperactive and inattentive child (Blum 2015). Indirectness and opaque means of managing the "medical framing" in regards to a child who is diagnosed with ADHD are more possible

than in a case of a child who needs to move in a wheelchair. I will dwell more on this notion of visibility and opaque means of communication in regards to competences later on in the text. One important thing is that an ADHD child does not differentiate himself/herself easily basing on the ADHD symptoms. This disability is “a kind of work-in-progress, a process of becoming rather than an immutable fact of physicality” (Mintz 2007: 4). I see it as a kind of developing perception that emerges in a given condition (particular bodily manifestations, particular family, particular psychiatrist, particular medicament, particular school building etc.).

As a diagnostic category ADHD is widely researched and described, and there seems to be a fairly stable, though also a very diverse, set of interventions used by psychiatrists, psychologists, pedagogues and other experts who provide care to children with this disorder. Surely, the knowledge of ADHD is polymorphous. Importantly, ADHD is also surrounded by controversies (Afeltowicz *et al.* 2013). The fact of the existence of this disorder is often challenged and discussed in the media⁶. The social reception and management of it varies. From the media coverage and from my ethnographic work it is visible that ADHD is a contested, or not fully incorporated, diagnostic category in Poland. This lingers heavily on parents’ and children’s sense of worth and the notions of blame involved in perception of one’s condition. Eventually, it influences the management of competences and the way the knowledge is distributed in children’s families. Both within and outside the family, there is a lot of suspicion about the correctness of the diagnosis and the purposes which it serves. In particular, using psychiatric pharmacotherapy in children may meet with moral evaluations. Since this technology entered the pediatric psychiatry giving and not giving psychostimulants to children became a moral act. As noted by Annemarie Mol: “This is what technologies do. They shift both the practical and the moral frameworks of our existence” (Mol 2008: 78). This condition of inconsistency and of a moral exposure is a fertile ground for the indirect communication to develop. It influences the ways in which the disorder is enacted.

The family

I will use here an ethnographic material I gathered while working with Messi family⁷. These will be snapshot stories about ADHD and the way it is dealt with in a single family and some of its surroundings.

⁶ Here are the examples of articles that were published in the Polish electronic mass media about ADHD. The titles suggest there exist a number of controversies surrounding the diagnostic label e.g. *ADHD does not exist*, *The trouble with ADHD, meaning the disease... that is not a disease*, *ADHD – to upbringing or to cure*.

⁷ This is a pseudonym given to this family by its member – a 9 years old boy diagnosed with ADHD.

I met Yvonne Messi and her older son Leo through an experienced female psychiatrist. We met in her office, a part of a larger enterprise – a private health care unit where a number of psychiatrists, neurologists and psychologists for adults and children are available for consultations. It was a week after she diagnosed the boy as suffering from ADHD. At that time Leo was eight. Now he is nine. The family lives in a brand new house in a mixed neighborhood in a middle-size Polish town. Apart from Yvonne and Leo, the family consists of a father Bart, a two-year-old brother Michael and a dog Zou-Zou. Bart works as a sales manager and comes home mainly for the weekends. His employer requires him to travel frequently and to agree on an unpredictable schedule. Yvonne is a pharmacist. She quit her job when her second child was born and she decided she wanted to stay at home to take care of children. She regrets leaving Leo when he was a few months old with her mother-in-law and going back to a full-time job where she had to stay till late. Previously, she told me she would like to stay at home with the boys until the youngest reached fourth grade, which she saw as a crucial threshold. Recently, she moved closer to the possibility of coming back to work when Michael starts kindergarten at the age of three. Yet, there are not many options of a part-time job in her profession. Yvonne is the primary caregiver of the boys. She does most of the work of upbringing – as well as the work of daily consumption including cleaning, cooking and shopping. She organizes the medical care for the family. Thanks to a driving license and a car she resolves most of the family matters on her own when her husband is away. The car, the phone and the Internet means more tasks for her. She has no extra care. When she really has to leave children with someone, she asks her mother-in-law, but since she is ill it is less and less possible. In fact, it was Yvonne who went through the process of diagnosis with Leo. She is the only person in the family who acquires knowledge about the disorder and who navigates the ADHD-related practices.

The way knowledge is distributed and practiced

Yvonne: 'No, we are not putting stress on it, that he has a deficit of some sort, we do not tell him that he is sick, that he does not know how to focus, that, "you have attention deficits". Simply, we are trying to talk to him in a way so as to strengthen him, so that he does not know about any sort of disorders.'

In this fragment, Yvonne justifies their decision of not telling Leo about ADHD by framing such knowledge as unnecessary, as damaging and dangerous. The proper competences are not associated with knowing but with not knowing. It is better for a child not to know about the deficits, about the disorder because

such knowledge can put him down, while he needs to be supported. He needs to imagine he is able to achieve, that he is just like any other kid. The parents' care in this case is imagined as protecting from knowledge. The adults imagine that the child who learns about his deficits will always perceive himself as disabled, as worse. This is what Yvonne does not want. She does not want her child to develop a sense of inferiority.

Leo's parents, like other parents, did not want me to work with Leo on ADHD but to frame my questions in more general terms. Usually, I explain to children that I am interested in their well-being, in their everyday life, in difficulties they face in school, what they like and what they dislike. When a topic of me conducting some fieldwork in Leo's school appeared in Messi family, Yvonne and Bart were further concerned about the ways in which I could plausibly make my ways into Leo's classmates without them realizing I was studying this boy's disability. I remember Yvonne feeling relieved after she came back home from a parents' meeting at school. She felt happy about the teacher explaining to the class my research project and conveying it in a way that no one could suspect that there was a focal child in this research and that it was Leo. During the parents' meeting, Yvonne purposely approached the consent form as the last one to see whether everybody signed it. Not talking to Leo about the disorder is a conscious strategy of protecting him and, as will become clear later, it helps protect the mother too. Not telling other people is another way of protecting both.

I: Do you talk about Leo's ADHD with other parents at school?

Yvonne: No, we did not talk about ADHD, that someone has ADHD, that he has ADHD. Simply, simply, I think, that there started to be some problems and Leo, from a certain point on is under the doctor's care and the effects are much better than before.

I: Do you tell that he takes medicaments of some sort?

Yvonne: For attention span, we say he is taking medicaments to improve his attention span.

Leo's parents talked about ADHD diagnosis to the teacher. However, they do not want however other parents to learn about the label. They prefer to use indirect messages: "Leo is under the doctor's care", "he takes medicaments for expanding his attention span". In particular, Yvonne has an experience of listening to other people's complaints about Leo. She is afraid that other parents would tell their children and who would stigmatize Leo, or that other parents would want to exclude Leo from the class because of ADHD. Indirection is a way of protecting. Because ADHD is a kind of disorder which becomes visible in school, the competences of parents of an ADHD child are partially practiced in educational spaces. In the case of ADHD, parental competences are seen as parental competences. Because

there are parents' meetings where children's behavior is discussed and because children as young as 8 and 9 are accompanied to school by their caregivers, for significant periods of time ADHD becomes a public matter. In school, the parents of ADHD children find themselves in a situation in which they have to interact with other people. This interaction usually places children and their behavior in the center and points at the parents as those responsible for such behavior, those, from whom the others may demand.

Leo should not know about ADHD for various reasons. He could talk at school about it and it is impossible to know the consequences. Yvonne told me about one event in which Leo told stories about their ADHD related practices at school. ADHD means that the number of practices around the disorderly child increases. In particular, the usage of the pharmaceutical agent exposes a child to certain risks. Leo takes Medikinet. Among other reactions, his body may respond to the drug by increased blood pressure. Yvonne knows it. She practices her competences by checking Leo's pressure in a regular manner. Leo asks about the rationale for these regular check-ups but he gets no explanation. He settled in this tabooisation and treats it as a normal state of affairs. He cooperates by helping to carry out the check-ups on a kitchen table. Not getting an answer at home though, made him confront his experiences with an outside world. Yvonne told me about one such event.

Yvonne: And he also started at school, because at certain point it was – why does he have to check the pressure all the time?

I: Is he checking his pressure at school?

Yvonne: No, at home, but that “and I have to check my pressure three times a day at home” [she imitates Leo as if he were trying to show off at school – AWM]. I do not know what for but the teacher tried to simply figure out what was going on. “Why do you check your pressure three times a day?” [Yvonne imitates the teacher – AWM]. “I do not know. My mum checks my pressure” [Yvonne imitates Leo – AWM]. And he asks: “Why do you check my pressure?”. I am saying “Dear son, because you have an ill heart and that's why”. He did have some heart problems. “And that's why we have to check your pressure”. Because I will not say that because of that medicament, right?

Leo lost his little fight for expanding his knowledge and competencies. Yvonne set clear limits. The role of a caregiver and of a knowledge keeper is hers. The name of the illness was misgiven. The secret is being kept around ADHD and the drug-related practices. If Leo tells at school he has his pressure checked, he could as well say that he has ADHD. The consequences would be difficult to predict. The mother imagines her responsibility is to prevent such situations.

What does the drug do here

It seems needy here to recognize a psychostimulant drug as an actant in ADHD work⁸. If the technologies to treat the disorder were different, Leo would not be able to relate to certain practices and build meaning around them. We can clearly see how technologies change moral landscape, how they shift both the practical and the moral frameworks (Mol 2008). The materiality matters – if the drug could be added to food, it might go unnoticed by a child; when it is a pill which needs to be taken as frequently as every day and sometimes twice a day, it is impossible not to notice. The technology opens up the space for a child to become competent in certain ways. It makes the disorder tangible. It also gives a child occasions to ask for broadening his knowledge. And when Yvonne acts in a competent way i.e. she checks Leo's pressure regularly, she opens up another space in which difference is visible to a child. Leo sees a certain device – a monometer attached to his body on regular basis while he sees no other family member using it regularly. The usage of a device differentiates people – turns one into “the other”. The mother who wants to protect the child by not telling him, actually opens up a space for speculations. Perhaps all of the children in his age use it; or it may be something that will make other children look up to him – a frequent user of a monometer.

Interesting in Yvonne's account of this event is also the phrase ‘I do not know what for but the teacher tried to simply figure out what was going on’. The utterance shows at least two relevant things. One of them is the fact that all of the actants involved depend on the others in terms of results of their actions, their effects. Had the teacher pushed the subject forward too much, Yvonne's protecting techniques would fail. On the other hand, the phrase Yvonne uttered is also an expression of uneasiness. She wonders why the teacher dwelled on the relevance of these practices for a while. She feels insecure. Yvonne senses that the teacher is critical about her giving psychostimulants to Leo. In this set up it is the mother who faces moral evaluation and who feels anxious about them. Yvonne often has an impression that the others evaluate her ADHD related practices, that she needs to defend the image of herself as a competent mother. If she feels uncertain or insecure, as many of us often do for various reasons, she reads such little cues of suspicion. If there are many, they will not leave without a trace. She will become more nervous, more insecure and more insistent on proving the medical frame was correct.

⁸ The ontological turn in social sciences implied moving away from constructivist approach and stop using “making” as a key term in favor of words like “perform”, “do” or “enact”. In line with this approach, a number of works turned our attention to the ways in which objects and material world reconfigure social relations (see for example: Latour 2007; Law 2001; Mol 2002). As Annemarie Mol put it “we widened the idea of the staging of social realities (e.g. identities) to that of physical realities” (Mol 2014: 1).

A few months after they started pharmacotherapy, Yvonne reported to me on the effectiveness of the treatment:

I see that he sees that he can do something. Once, he came back and he immediately did the homework on his own. When this lady [a pedagogue whom Yvonne wanted to work with Leo at home – AWM] was here to talk to me, I read him the instructions and I said “Leo, do as much as you can on your own and later we will sit together”. And I am talking to this lady and he comes in so delighted “I’ve done everything!”. “And have you done Math?” “Yes, I have done the Math as well”. Oh, I was shocked. As if, an hour before doing homework this drug simply started to work. And I said “the math as well?”. And I took this math – well, excellent, everything well done. He was so happy. “So go and play there or read”. And he started to read books properly. Because till then, “Mum, just half a page”. And now, he reads and when he gets tired, ok, he puts the book away but he comes back to it later, he is eager because he saw that there is an improvement, a change. Sometimes, he starts to stare at something, but more often, he reflects and focuses. I see it. I see this effect.

Yvonne evaluates the efficacy of the drug basing on the observation of Leo’s behavior in relation to learning activities. The psychostimulant pills are imagined as enabling agents in the context of schoolwork. Yvonne frames the evaluation in terms of empowering potential of the drug – Leo starts to believe he can achieve, yet, apart from observing his subjective sense of success, she also measures the actual performance – the number of pages read, the number of math exercises done, the length of time spent doing homework. The competence of accessing is a cooperation but a kind of cooperation in which one side cooperates unconsciously. Yvonne does not want Leo to know about ADHD and she does not want him to know that he is able to achieve certain cognitive standard because he got a pill (yet, this is her conviction – the pill worked properly and Leo did the homework well). Eventually, the effect tells her that her actions, even if criticized by others, are competent. Her child realized that he can do certain things that were impossible for him earlier. In Yvonne’s eyes, he gained an important skill. He is not supposed to learn that the effect was achieved with a little help of the pharmaceutical agent. This is the skill of the mother – to make the child achieve and to believe he achieved it by himself. This is what the pill is for. It is to help a little. To make a child believe, perform, yet, also to make the life a little easier.

During my fieldwork, another event occurred. At a certain point, Leo lost his appetite and started to complain about stomach aches – typical side effects of the drug treatment. Yvonne thought that the stomach aches might be caused by pharmacotherapy. She decided not to give Leo the drug one morning and see whether the aches persisted or not. In this fragment, Yvonne reports to me, in the presence of Leo, an exchange she had with Miss Martha, a pedagogue who comes weekly to work with Leo on logical thinking and mathematics. She lowers her

voice and whispers when she thinks her words are improper for Leo's ears. The secret Yvonne does not want Leo to realize is that she did not give him ADHD medicaments one day because she tested whether his stomach aches were related to the Medikinet – the ADHD drug prescribed by the psychiatrist. She does not want him to know this, because if he knew, she would not be able to control the element of his “making up”. He could lie about stomach aches and about his ability to concentrate. Leo is seen as a person who cannot be trusted. Hence, the competences cannot be shared with him in an open way. Again, the pharmacological technology may cause side effects, yet, there is no other way of checking whether the physical reactions are a response to the drug than by observing the child when the drug is not taken. The psychiatric technology not only creates an opportunity for a child to perceive his/her difference, it also opens up a space of speculation and the possibility of distrust towards a child whose well-being needs to be monitored when a risk-bringing agent is being inserted into his body. The mother who does not trust her child's reports has to become a very careful observer, trying to link various data and conclude. There are other adults who cooperate with Yvonne on this. Miss Martha for example – a pedagogue who comes to work with Leo on his ADHD-related problems is there to share her observations in a non-direct manner. Yvonne relates their exchange to me in front of Leo, an exchange which also took place in front of Leo:

Yvonne: and Miss Martha who comes to work with Leo, she says “Oh, Leo could not focus today” [she starts to whisper – AWM] damn it, because he did not take the pill, right? [end of whispering – AWM]. “Well, but we managed somehow, right?” [loud – AWM]. And I have noticed for instance [she lowers her voice – AWM] that if he does not get the medicament, and he is working with her, he goes to the toilet very frequently.

I: mhm.

(...)

Leo: [looking through a newspaper – AWM] Oh, a swimming pool!

Yvonne does not want Leo to associate the pill with the ability to concentrate, yet, she also does not want him to associate the stomach aches with the drug, as he may fake the aches and it could become really difficult to decide whether he really suffers from something or not. Yvonne perceives this therapy as very important and effective. She fears losing the possibility of supporting her child with the pharmaceutical agent for no good reason. Because Leo is distrusted – denied the skill of honest self-report, Yvonne takes the responsibility to assess Leo's condition and progress. She is convinced that the less he knows, the more accurate her observations would be. Yet, she would not be able to conclude if she did not listen to his unconscious self-reports.

Still, Leo's competence about pharmacotherapy has certainly changed since we met the first few times. He actively pushed for including him into certain circles of medical knowledge. I remember sitting with Leo in the kitchen the first month we met. We grabbed all the medications he took daily and we started to build towers with the boxes. At that time, he did not recognize Medikinet – the drug prescribed to him by the psychiatrist. A few months later, Yvonne was telling me about a morning situation with Leo. Yvonne gave him a regular morning portion of medicaments but she did not include the ADHD pill. He asked – “Where is the white pill”? Yvonne took a vitamin D and gave it to Leo as if it was Medikinet. – “This is not the one. Where is the pill for thinking?” – asked Leo. Yvonne replied that this was the one, only that the package and the color changed. Again, Yvonne protects her territory – the drug is her responsibility and Leo's competence is to rely on not knowing. Leo in this exchange took a risk of exposing what he knew but what he was not supposed to know. He tried to show he should be treated seriously as he knows, he is able to recognize, he knows what drug serves what purpose. One could say he craves for including him in the circle of the knowledgeable and skillful.

Pushed by her child at some point Yvonne started to talk to Leo about the pill more explicitly, building up some knowledge without ADHD reference.

Yvonne: For concentration we say, we say that he takes medicaments to focus better. He has also noticed that he is getting some pills. I am saying “Leo, remember, take your medicament”. He asks “what is that?”. I am saying “this is so that you could study more easily, so that you could focus without problems”.

It is interesting how the pill and the explanation for taking it is clearly associated with school – “to focus better”, “to study more easily”. We can see from other studies and representations that such associations are not obvious and they vary depending on a cultural context (Singh 2012)⁹.

Through his active involvement, Leo gets access to the ADHD knowledge. However, the knowledge he gains access to is fragmentary. He does not get

⁹ Illina Singh's project entitled “Voices” – in which she collected and compared the voices of American and UK teens diagnosed with ADHD, brought interesting findings in this regards. What she has found out was that the kids operated in what she called two different niches – the performance niche (characteristic for the US kids) and the conduct niche (the framing characteristic of the British kids). In the first case ADHD is viewed as a disorder of academic performance, their difference is being perceived as a learning difference. Children in a performance niche articulate the effects of stimulant drugs in relation to classroom behavior, school work, intelligence and academic achievements. In a ‘conduct niche’, children's social behaviors and social hierarchies are a dominant preoccupation among children and adults, and academic achievement by children does not outrank other obligations. In a conduct niche stimulant drugs are seen by children to improve emotional self-control, aggressive behaviors, and moral decision-making. ADHD in a conduct niche was sometimes associated with being ‘thick’ or ‘slow.’

a complete picture. He knows there is this pill, and that he has problems with thinking and that this pill is to help and that the doctor prescribed it to him, and that she wanted to help him. Somehow though, this knowledge is guarded and he needs to fight little battles for every piece of it.

Indirectness and the movement between “person” and “non-person”

When I asked Yvonne and Bart why they did not want to tell Leo about ADHD, they explained:

Yvonne: We are afraid that if he gets to know, I am afraid that if he gets to know he has ADHD, he would use it in everyday life – “no, I will not do it because I have ADHD”.

The parents are afraid that this knowledge would empower Leo in a bad way. That he would use it for a wrong purpose. Apparently, they prefer to avoid a situation in which Leo has another tool, another rationale for making excuses from doing homework or fulfilling other responsibilities. Yvonne finds it difficult to motivate Leo to carry out these tasks without complaint, and often she loses her temper and yells at the boy who does not want to comply. The mother fears that Leo who knows about ADHD would mean more difficulty in everyday care. Answering my question though, Yvonne and Bart also very quickly turned to me and asked “Should we tell him? Should he know?”. It turned out they did not talk about it neither with a psychologist nor with a psychiatrist. Yvonne describes herself as a conscious parent, a knowledge seeker: „and I was saying, I read a lot of books, I read a lot of articles now, in a way, in what way to help, I try to eliminate the mistakes”. I looked through the parental guides she had on her shelf, yet, none of them had any advice on how to talk to children about ADHD. None posed a question whether to tell them or not. These practices were not mediated by the parental guides nor by the medical authority. They were surely mediated by the image of a child as necessarily dependent on the adult, as an unfinished person (Lee 2001). As Waksler put it “Adults’ granting or failing to grant co-presence and reciprocity to children emerges not from the nature of children but from the attribution that adults make to children” (Waksler 2012: 197). Waksler differentiates between two types of such attributions: chronological (based on the assumption that a child in such an age has not enough competence) and situational (when parents attribute or deny competences to children depending on their own interest) (Waksler 2012: 198).

Yet, in fact, when I asked Yvonne what Leo might have known, she seemed not to know clearly, yet, she accepted the possibility that he might know something.

Clearly, here, the attribution is chronological. She would not thought that he might be able to make any sense of what was going on.

Yvonne: perhaps he came across this, like we could have talked to someone, or he could have overheard. I hope he does not understand it yet. That he does not know what it is. Perhaps he, not that we told him “you have ADHD”, but I am saying, by accident, he might have overheard, but this was not told to him. Perhaps he heard it somewhere, because once he told me, not that he has ADHD but he was asking what ADHD was. No, no, Leo, this is an abbreviation, not important, right? I disregarded it.

No one ever told him directly “you have ADHD”. The parents do not want him to know. They do not plan to convey it in a direct manner, but when they reflect upon it they think it is plausible that he heard them talking about the disorder or that he heard about it somewhere. When Leo asks about ADHD, he communicates his readiness and his need to gain explanation. He signals that he understands something is going on. Yet, when he asks about ADHD, he is misinformed – “not important”, he is treated as not ready to know. Leo sees clearly that it is important, as all other practices suggest such importance – going to various specialists at least twice a month, hearing what they say, taking medicaments, seeing and hearing the mother talking to the teacher, having a pedagogue coming into his house for private classes once or twice a week, finding at home a book with big letters in the title saying ADHD, hearing parents quarrelling and using this acronym, or eventually seeing an anthropologist talking to his mum about their experiences. With the phrase “this is an abbreviation, not important” Leo gets an indication that it is a forbidden area – not an area of his competence. He is not allowed there; but why? At the same time Yvonne and Bart do not prevent Leo from hearing. They do not put enough effort to really cocoon him in not knowing. They do not have an intention of direct communication but they do not take an effort to control indirect messages they send. Clearly, they do not imagine that Leo is capable of making sense of what is going on. Leo is present during the conversations that adults conduct. He nearly always goes to the psychiatrist together with his mother. He is allowed to be present, but he is ignored, treated as if he was not able to understand and as if he did not need an explanation, as if the explanation was to disrupt some order. His role during such conversations resembles what Goffman called “non-person”. “Those who play this role are present during the interaction but do not, in a sense, take the role either of performer or of audience, nor do they pretend to be what they are not” (Goffman 1958: 95). Goffman enlists a number of standard categories of persons who are sometimes treated in their presence “as if they were not there” and he includes on this list “the very young”. Goffman develops his description of a non-person as follows:

It would seem that the role of non-person usually carries with it some subordination and disrespect, but we must not underestimate the degree to which the person who is given or who takes such a role can use it as a defense. And it must be added that situations can arise when subordinates find that the only feasible way that they can handle the superordinate is to treat him as if he were not present (Goffman 1958: 96).

When Leo accepts the assigned role, he behaves as if he did not hear what he heard.

It was typical for the parents, and for the mother in particular, to speak with the psychiatrist or with me about ADHD, about Leo's difficulties and about medications in front of Leo and treating him as if he was transparent, as if he could not understand a single word we were talking about. At the same time, he did not have to pretend he was not there. The psychiatrist, usually at the beginning and at the end of the visit, turned to Leo with some ice-breaking questions which were to turn him on a subject. Leo would answer with one or two words, usually hiding behind his mum's body, and sometimes not managing to give a reply, because the doctor rushed and turned to his mother again or closed the meeting because other families were queueing in the corridor. While Yvonne was talking to me, Leo told his separate story and did not intervene in the story that developed in the interaction between Yvonne and myself. In this excerpt, Yvonne tells me that she wants to ask the psychiatrist to increase the dosage of Leo's drug. There are three of us in the kitchen – Yvonne, Leo and I.

Yvonne: And you know what, and I meant not to make such breaks, so that he takes on Monday, Tuesday – two, Wednesday – also two and Thursday – two.

I: And what did she propose? [I mean the psychiatrist – AWM]

Leo: I have this paving stone [He shows a picture of paving stone in a catalogue – AWM]. Look, this one! Is it this one? [He directs the question towards Yvonne – AWM]

I: Oh, I like it.

Yvonne: Yeah, this one. She suggested, she told me to give it to him every day, apart from the free days. (...)

I: And why do you think she suggested that?

Yvonne: I do not know. I think that simply she did not want to overload, not to tire him, because there is something on the liver. He has good results. I will pick them up now but I checked on the Internet, he has rather good ones.

Leo: Mama, they [–]

Yvonne: Mhm. And I want simply to give him, I would like to give him on Monday, on Tuesday – 2, on Wednesday – 2, on Thursday – 2, on Friday – 1 (...).

We see how all three of us maintain two separate dialogues. Yvonne very briefly replies to Leo like – 'yeah, this one' or 'mhm' and then she switches into our topic of conversation. Leo wants to be present, but plays the game of "non-person"

in the adult conversation ignoring our exchange and continuing his own plot in which he is a person.

Yvonne: So that, because I see that for example when he gets it on Monday and later on Sunday afternoon, then Saturday till the afternoon and Sunday – he is completely different, he has difficulties concentrating, he does not want to focus on some things, but

Leo: [Moans – AWM]

Yvonne: What sweetie? But he also forgets things for example. You talk to him, you turn his attention to something and he [-]

Leo: Oh, I have a piece of paper.

Yvonne talks about Leo's problems in his presence without referring to him, without including him in a conversation otherwise than maintaining a separate dialogue. The description of his behavior that she makes in front of him is not supportive. It rather acknowledges that something is not right. She hence indirectly sends him a message that she did not intend to or which she declared she would not like to convey. I do not think she realizes that. It seems like an embodied knowledge of how to be in the family. Yet, as Waksler argues, we should not exclude the possibility that "children may also use their non-person status to gain information that adults are concealing from them" (Waksler 2012: 198). The question for a child then becomes whether to conceal from adults the knowledge gained and continue with the "non-person" status or to challenge them and try to gain a different status.

Sometimes, when we talk in Leo's presence, Yvonne acknowledges him as an unwanted audience. Leo stops to be "a non-person" in such moments and he becomes a person, who should not know a secret, someone who should be protected from the knowledge related to ADHD. We can see that Yvonne is convinced that Leo should not know why exactly he takes the medicaments and what kind of ailment he has. She does not believe he is capable of saying what he feels after taking the drug and what happens when he does swallow the pill. She trusts her own careful observation. She thinks Leo may invent things and there is no point in conscious involvement of the child in evaluation of the work of the pharmaceutical agent. Yet, Leo's engagement in psychiatric care and drug taking practices is not passive. He tries to reply to the doctor, he takes a decision of taking the drugs his mother gives him. From a certain point on, he also learns the shape, the color, the time of the day for various pharmaceutical agents he inserts into his body. He learns the game of being non-person, he complies to it, yet, from time to time he makes an attempt of emancipation or clarification.

Coda

Once, Bart shared with me his reflection about Leo.

Bart: He [Leo – AWM] asks „Am I sick?“, because if he, I do not know, if he does something wrong – “I am a psycho!” – he says or “I am stupid!”.

Clearly, Leo, situated in the midst of indirect communication, an addressee of an opaque meaning, produces his own conclusions. Such statements evoked by Leo suggest that the communicative style of his parents, despite their intentions, creates in him a sense of being someone different, someone without the same competences as others. Yet, at the same time the possibility of establishing some clear meaning on that matter is denied. Leo feels a need to express his anxiety, an uncertainty he feels about his state. However, there is little skill of empathic listening around this family and the boy’s voice may be misheard. The ADHD-related practices and the enactments of parents’ and Leo’s competences will be evolving and gaining complexity with time. The boundaries may get redefined, the responsibilities may be differently distributed, the practices may be carried out differently.

Bibliography

- Afeltowicz Ł., Wróblewski M., 2013, *A-socjologia choroby. Studium kontrowersji wokół etiologii, diagnozy i terapii ADHD*, AVANT, t. 4(1), pp. 77–118.
- Berger B., 1974, *Foreword* [in:] E. Goffman, *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*, Boston: Northwestern University Press.
- Blum L., 2015, *Mothering Kids with Invisible Disabilities in an Age of Inequality*, New York–London: New York University Press.
- Dodier N., 1994, *Expert medical decisions in occupational medicine: a sociological analysis of medical judgement*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 1, no. 4.
- Goffman I., 1958, *The Presentation of the Self in Everyday Life*, Gogar Mount–Corstorphine–Edinburgh: The Bateman Press.
- Goffman E., 1974, *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*, Boston: Northwestern University Press.
- Hendry J., Watson C.W., 2001, *An Anthropology of Indirect Communication*, London: Routledge.
- Jutel A., Nettleton S., 2011, *Introduction. Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities*, *Social Science and Medicine*, vol. 73, no. 6.
- Kleinman A., 2008, *What Really Matters: Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger*, Oxford: Oxford University Press.
- Latour B., 2007, *Reassembling the social: an introduction actor-network theory*, Oxford: Oxford University Press.

- Law J., 2001, *Aircraft stories: decentering the object in technoscience*, Durham: Duke University Press.
- Lee N., 2001, *Childhood and Society. Growing up in an age of uncertainty*, Maidenhead: Open University Press.
- Mintz S., 2007, *Unruly body: Life Writing by Women with Disabilities*, Chapel Hill: The University of North Carolina Press.
- Mol A., 2002, *The body multiple. Ontology in medical practice*, Durham: Duke University Press.
- Mol A., 2008, *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, London–New York: Routledge.
- Mol A., 2014, *A reader's guide to the "ontological turn" – Part 4*, Somatosphere, 19.03.2014, <http://somatosphere.net/2014/03/a-readers-guide-to-the-ontological-turn-part-4.html> (access: 1.08.2016).
- Ochs E., Capps L., 2001, *Living Narrative. Creating Lives in Everyday Storytelling*, Cambridge (MA)–London: Harvard University Press.
- Parsons T., 1951, *The Social System*, London: Routledge.
- Peräkylä A., 1989, *Appealing to the 'experience' of the patient in the care of the dying*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 11, no. 2.
- Rafalovich A., 2001, *Disciplining Domesticity: Framing the AADHD Parent and Child*, *The Sociological Quarterly*, vol. 42, no. 3.
- Singh I., 2012, *VOICES Study: Final Report*, London.
- Waksler F., 2012, *Children as Interactional Partners for Adults* [in:] H. Nasu, F. Chaput Waksler (eds.), *Interaction and Everyday Life: Phenomenological and Ethnomethodological Essays in Honor of George Psathes*, Lanham–Boudler–New York: Lexington Books.

Małgorzata Stankiewicz-Rębiałkowska¹
Jacek Mianowski²

The trajectory of change in an emerging adult with a brain glioma

The paper deals with the issues of coping with chronic, terminal illness during becoming an adult. A terminally ill person's biographical experiences are difficult twofold: because there are growing up problems and there are health problems. In particular, the authors focus on the problem how an emerging adult copes with natural, biological changes and how one copes with progressive tumour. The authors analyse these issues from a psycho-social point of view and use the method of a qualitative case study. This type of method aims to provide an in-depth analysis of a given case in biomedical terms (nature and type of brain glioma), as well as in a biographical sense (individual experience of the disease). The theoretical analysis presented here uses G. Riemann's and F. Schutze's generalised conception of a trajectory as a category covering disorderly social processes and the processes of suffering; R. Sennett's conception of dialogical skills and R. Lazarus' and S. Folkman's transactional/relational theory of stress. The authors argue that if the patients would like to cope with the glioma, they had to seek non-standard ways of dealing with the ailment. This would require social (dialogical) competences which in discourse on the subject of one's own illness would help to find and develop so far overlooked opportunities as well as creatively transform their biographical identity

Key words: conception of the trajectory, coping with the glioma, dialogical competences

Introduction

Social and environmental changes (deriving from industrialisation and urbanisation) are having, in this age of late modernity, both positive and negative effects. Positive results include, for example, new sanitary developments, sewage disposal

¹ Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy; malstan@wp.pl.

² Uniwersytet Gdański; wnsjm@ug.edu.pl.

(Giddens, Griffiths 2006: 260) and new hygiene standards (Chromik-Krzykawska 2007: 40). Negative effects include a worldwide increase in air pollution. The effects of these social and environmental changes also determine the proportion of infectious and non-infectious diseases, as well as acute and chronic ones. In relation to this, since the middle of the twentieth century non-infectious civilisational diseases (e.g. tumours) have contributed to deaths much more often than acute illnesses (Frank 1997: 11). This is a phenomenon, known as epidemiological transition (Giddens, Griffiths 2006: 266), which requires a reinterpretation of the factors responsible for the risk of contracting an illness and a redefinition of the ideas of health and sickness. A concise summary of these changes relating to everyday life is reflected in a statement by a North-African woman quoted in a work by Pierre Bourdieu. It highlights the principles and changing tendencies in treatment which, according to her, were the result of merging the old and the new order. "In the old days, folk didn't know what illness was. They went to bed and they died. It's only nowadays that we're learning words like liver, lung (...), intestines, stomach (...), and I don't know what!" (Bourdieu 2013: 166). This statement illustrates the criteria that characterise modern treatment. It is done using specialised language that is used to give a technical analysis – a diagnosis. On this basis an act is carried out of semiotic transformation of lay speech into professional categories (Kleinman 1988: 12; Frank 1997: 5). In modern disease discourse professionals reinterpret pain as symptoms and entries on medical cards make up the official history of the disease. The modernist version of a story of a disease thus consists of medical terms (Frank 1997: 5–6). As a result, the patient should receive medical care from a doctor (Parsons 1991), representing composite medical and social institutions which oversee the care the patient receives and make sure it is up-to-date (Frank 1997: 5). Modern medicine does not, however, teach patients how, after diagnosis of a disease, they can think differently about their world and how they can build a new relationship with it (Frank 1997: 6). Diagnosis of an ailment on the basis of its history thus defines the ailment as biomedical (disease). From this point of view, the ailment is a medical story. However, once the patient recognises that their ailment is more than just a medical story, they experience it as in the category of (illness) (Uramowska-Żyto 1992: 6). In this respect, the patient may create a story about their ailment with symptoms of a non-medical nature (eg. loss of life map and sense of direction) (Frank 1997: 1). A synthesis of the quality of late-modern changes in the field of health and medicine are laid out in the diagram below.

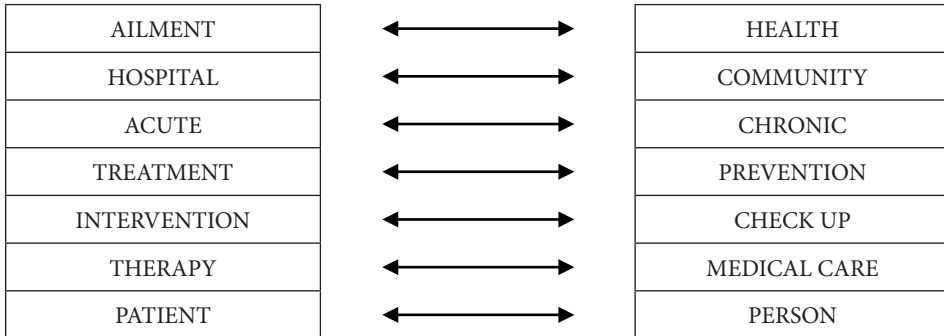


Diagram 1. Contemporary trends in the approach to health and medicine

Source: (Nettleton 2006: 11)

1. Aims and methods for analysing the selected instance of a patient with a tumour

In the case of a cancer patient (especially one who is terminally ill) one must take into account the delicate state of their body, which makes it difficult or prevents them from continuing their current way of life (Riemann, Schutze 1991) and requires them to undertake work regarding their biography, disease and everyday life (Strauss, Corbin 1985: 225–226; Giddens 2012: 407). Cancer thus means making great changes in the life of a patient (Ostrowska 2008: 26–27). It generates a social situation of “being pressured” by a dominant external force, characterised by disorder in the social process and the process of suffering. Involuntarily, the sick person must submit to the external force and thus loses control over their life, creating a new framework for their social situation. Hence, the process of suffering becomes a biographical phenomenon and shapes the identity of the patient and their social environment, above all their close relatives. The change in identity caused by suffering affects work, communication, and interaction processes between the person suffering and those who deal with them (Riemann, Schutze 1992: 92–93).

In this paper, we analyse the case of Marta who has cancer (a brain glioma). We are interested in how a young person with progressive cancer:

- a) perceives their biological limitations – (paralysis of body parts, muscular atrophy, epilepsy, pain) within the scope of “disease”;
- b) experiences the ailment in terms of “illness” – (difficulty concentrating, episodes of depression, social isolation);
- c) copes with the social consequences in terms of “sickness” (Uramowska-Rye 1992: 53) – (the implications of restricted physical and social mobility, searching for one’s place due to forced hospitalisation);

d) acquires social and dialogical competence (Sennett 2013: 18) in relation to the people around them.

For the analysis of this issue we have chosen the method of a qualitative ‘case study’, which aim is to provide an in-depth analysis of a given case in biomedical terms (nature and type of brain glioma), as well as in a biographical sense (individual experience of the disease). Deepening the analysis of the case is a characteristic feature of this method and approach (Hamel 1993: 1). Our case study is based on both data that was collected by ourselves and pre-existing data. Verbal collected data came from observation of the participant and a narrative interview with Marta³. In addition to the verbal data there were visual data (Marta’s own photographs). The pre-existing data were obtained from documentation prepared at the „Light” Foundation’s Academy for Fighting Cancer (Akademii Walki z Rakiem Fundacji „Światło”). The data collected by us and the pre-existing data allowed us to reconstruct the development of Marta’s illness and analyse it from a psycho-social point of view.

To analyse the data we used the generalised conception of a trajectory as a category covering disorderly social processes and processes of suffering (Riemann, Schutze 1991), the conception of dialogical competences (Sennett 2012) and the transactional/relational theory of stress (Lazarus, Folkman 1984).

2. Characteristic features of brain glioma in comparison to other tumour diseases

The characteristic course of, and invasive therapy for, tumour diseases make people see cancer as a serious chronic disease. The American Commission on Chronic Illness, which was established to come up with practical solutions to the problem of the increasing number of chronic diseases (Commission on Chronic Illness 1949: 1343–1344), defines a chronic disease as “any disorder or deviation from the norm that has one or more of the following characteristics: it is permanent, leaves invalidity, is caused by irreversible pathological changes, requires specialist rehabilitation therapy or will most expectedly involve long professional supervision, observation or care” (Strauss, Glaser 1988: 1; Adamczak 1988: 11; Skrzypek 2011: 110–111).

³ Our research was conducted at Marta’s home (from March to April 2016). The priest Jan Kaczowski addressed Marta (via video recording) – among others – with the following words: “Even if you could blink one eye, write poetry (...). No one is able to deprive us (sicks) of our quality of life”. These words initiated the interview with Marta. Thus, the initiating question was: ‘Martha, what do you think about the quality of life with the disease you are struggling with? What would «writing poetry» be for you?’. We did not use auxillary questions. The duration of interlocutions with Marta ranged from a few minutes to half an hour depending on her state of health.

The essential characteristic of malignant tumours is the “unlimited and irreversible increase in the number of embryonic stem cells along with their incorrect differentiation. Such cells grow into and destroy the surrounding cells, and they can get into lymph and blood vessels, which causes the tumour to spread and creates metastases” (Simon, Ramlau 1985: 2). Most malignant tumours in adults are epithelial tumours (cancers) and non-epithelial cancers, i.e. sarcomas (e.g. leukaemia).

The development of malignant tumours involves three phases:

- **The initiation phase (the phase of malignant transformation)** – in a single cell under the influence of a carcinogen (or by itself), a change in genetic information regarding a number of genes takes place and the cell begins to multiply despite the needs of the system.
- **The promotion phase** – as a result of the cell multiplication, which is independent of the regulatory mechanisms, variants of the changed cells appear with increasing autonomy and an increased growth process.
- **The progression phase** – inverse growth and metastases occur. (Jeziorski *et al.* 2013: 91).

A tumour disease is a long-lasting process over the course of many years. The following phases in it can be identified:

- **The induction phase** – the period from when a carcinogen first acts, up to the moment when pre-invasive cancer occurs (*in situ*). This phase of the disease is the most difficult to investigate.
- **Cancer *in situ*** – this is the phase of potential malignancy with no growth or metastasis. Most untreated *in situ* cancers become invasive cancers.
- **The invasive phase** – in this period malignant cells grow into deeper tissue and thus access lymph and blood vessels. The intensity of this phase is dependent upon the blood pressure in the tumour (pressure caused by the growing number of cells), the mobility of the cancerous cells and their adhesion, and their ability to produce substances that dissolve intercellular junctions (De Walden-Gałuszko 2013: 54–63).

While the malignant tumour is limited to the organ it comes from, i.e. until it spreads to the neighbouring lymph nodes or distant organs, we describe it as local advancement. The chance of a cure is estimated at 60–90%. As the cancer grows and spreads into a larger tissue area, the probability of metastasis increases. In this case, the spread phase takes place, which usually leads to death within a period of several weeks to several years. When the spreading is limited to the neighbouring lymph nodes, we describe it as regional advancement and the chances of a cure are between 15 and 55%. As soon as distant metastasis occurs we call it the general cancerous process with the chance of cure standing at 0–20% (Pawłęga 1999: 59).

The three generally acknowledged methods for treating cancerous diseases are: surgery, radiation, chemotherapy. The surgical treatment of malignant tumours

is radical in operative cases, which means that lesions are removed along with a number of healthy cells or a whole organ in which the cancer has grown as well as regional lymph nodes (Izdebski 1998: 25).

Radical radiotherapy aims to destroy cells in the primary site and in metastases in lymph nodes. To do this the tumour where metastases might have occurred is exposed to radiation. However, the activity of ionizing rays damages not only cancerous cells but healthy cells in the radiated area as well. Chemotherapy is based on the patient being given cytotoxic agents at specified time intervals and in as high amounts as possible. The idea of chemotherapy is to damage the cancerous tissue with chemical substances (alkylating agents, antimetabolites, antibiotics, spindle poisons, or other drug combinations). Unfortunately, the drugs also cause damage to healthy cells, especially bone marrow (Simon, Ramlau 1985: 54).

The possibility of using radical methods of treatment is dependent upon how advanced the disease is (Klimek 1985: 27). Sometimes, if there is a very advanced state of the disease, radical treatment is eschewed and only palliative care is used, the aim of which is to slow down and limit the growth of the cancer, achieve remission, or reduce some of the disease's symptoms. In advanced stages of the disease only symptomatic treatment is possible, most often analgesic treatment. Patients with surface tumours that are usually diagnosed in local advancement have the best chances of recovery (about 100%). In the case of deep tumours that are normally diagnosed in very advanced stages the chances of a cure are estimated at about 10–20% (Pardela 1997: 98).

Every kind of cancerous disease has its own characteristics which depend, among other things, on the method of treatment, prognosis, and symptoms. Gliomas are tumours that arise from glial cells in the brain and spinal cord. They do not occur very often, but among tumours inside the skull they constitute as much as 70%. Gliomas are without doubt more often found in children and teenagers than among adults. Among cancerous diseases, glioma is the 9th most common cause of death in men and only the 13th among women in Poland. The situation differs slightly when it comes to children. In the brains of young people, glial cells divide more intensively and that is why the risk of developing glioma is higher in children than among adults. As a result, gliomas are the second most common tumour in childhood (right after leukaemia). The symptoms of a brain glioma depend above all on the part of the organ where the cancer is located and its mass. One can distinguish general symptoms of a glioma which occur almost every time if the tumour is so large that it increases intracranial pressure. These are: headaches and dizziness, nausea and vomiting, lack of concentration, impaired memory and dementia, and occasionally even epileptic episodes (Liberski *et al.* 2011: 65–67). More characteristic symptoms of gliomas are connected with the senses. A sufferer can experience hearing, speech or visual impairments, various

kinds of sensory impairment or paresis. Because of this any neurological symptom accompanied by the above general symptoms should be a cause for concern.

According to their location and malignancy level, brain gliomas can be subdivided in several different ways. A more complex classification refers to the kind of glial cells from which the tumour arises. Glioblastoma multiforme (GBM) is a tumour of the astrocytes. It is the most common type of glioma as it makes up as much as a half of the tumour's occurrences. It is characterised by high malignancy (grade IV – the highest). Glioblastoma multiforme is aggressive – it grows quickly and spreads to neighbouring brain areas. It usually occurs in the temporal and frontal lobes. When it occurs in the temporal lobe, the patient may experience depressive episodes and anxiety as well as dementia. When glioblastoma multiforme is located in the frontal lobe, it causes aggression and increased libido (Meder 2011: 163).

In the case of glioma, the prognosis depends mainly on its malignancy level. General statistics are rather pessimistic: only half of patients survive the first year after glioma has been diagnosed. Patients with grade IV glioma (e.g. glioblastoma multiforme or medulloblastoma) do not usually survive 12 months. The lower the malignancy level, the better the prognosis. Malignant brain gliomas grow into brain regions outside the area shown by medical imaging. It is practically impossible to remove a tumour of this kind completely (Liberski *et al.* 2011: 72).

The aim of surgical treatment is to prolong and enhance the quality of life for the sufferer. In the case of polar location of a tumour in the frontal, temporal or occipital lobe, after a craniotomy has been done it is possible to perform a lobectomy with complete macroscopic excision of the tumour. When the tumour is positioned in other parts of the brain, the surgical procedure is limited to the removal of the tumour within healthy tissue (the procedure is normally performed with the use of a microscope or surgical magnifying glass). If the risk is high due to the patient's general state of health or the position of the tumour and the patient exhibits no signs of increased intracranial pressure, surgical treatment can be ineffective (Chybicka, Sawicz-Birkowska 2008: 91).

3. Determiners of the social situation of a person with cancer. Marta's case

In a person's life the typical, familiar and subjectively important merge with what is atypical, unfamiliar and objectively unimportant. This is how a biographically determined human situation is described in physical, temporal and social space (Schutz 1962: 9) as well as a person's "location" in relation to other people in a social environment (Szczeptański 1973: 512).

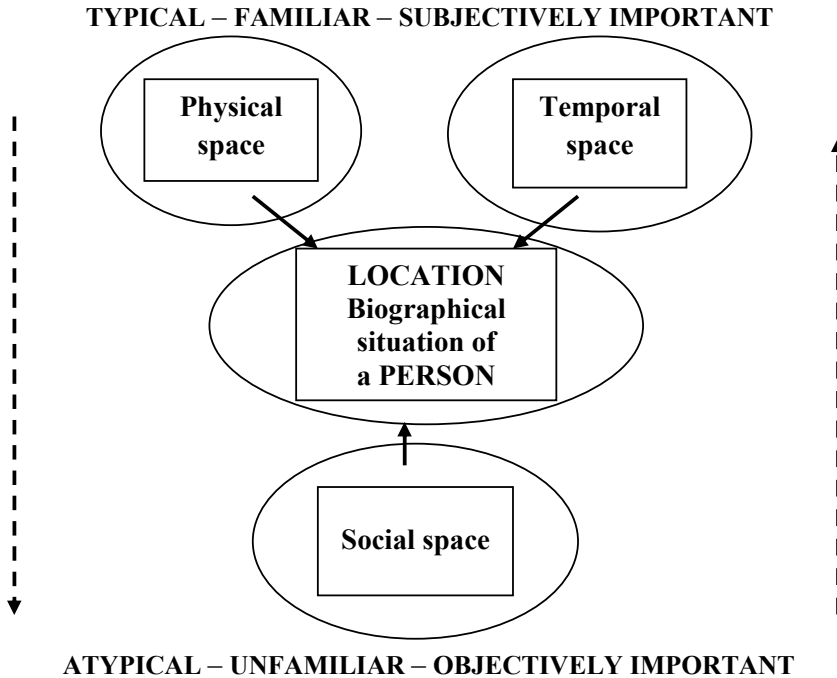


Diagram 2.

Source: Own work based on: (Szczepański 1973: 512)

In the process of subjectivising and objectivising everyday life a person switches between building up and verifying his/her own value system of how important knowledge of the world is and of his/her place in it. In this process, he/she is stimulated by, among other things, important moments in life⁴ (e.g. a terminal cancer) which determine his/her way of thinking, behaving, and making decisions in various social situations. A chronic and/or terminal disease can have a definite beginning but it is more difficult to mark the moment when it ends. When it comes to illness and sickness (Uramowska-Żyto 1992: 53), the condition before the illness and after falling ill varies due to a different perception of the world, sense of direction, life map and one's way of thinking about relations with the world. On the level of experiencing a chronic or terminal illness, the body can become a bridging element between the different conditions

⁴ Marta's case, which we have described here, concerns the terminal cancer disease – the brain glioma. The tumor completely changed Marta's position and biography (her social situation). Therefore, temporally – Marta divided her life into two periods: before the illness and after that; she also pointed out, as the disease confined her in the physical and social space (Szczepański 1973: 512). Details of these restrictions have been described by Marta in three dimensions: biological (disease), mental (illness) and social (sickness).

from the time before the illness and afterwards. Damaged by a chronic or terminal illness, the body can be used as an instrument to talk about the illness. In this way the story of the disease is made material in the personal and social dimension. Narration in the personal dimension allows one to tame and articulate the illness in a new way. The story of the illness also has its own addressee and social sources (family, friends, medical professionals) who have their own expectations as to how to shape the rhetoric of talking about the illness (the formal structure, metaphors, accepted or non-accepted narration standards). A new story reinforces some of these expectations, changes others and shows the influence it has on other people. By telling stories an ill person can construct new “maps” and perceptions of their relations with the world and make the story more real when it refers to the body and is carried out by the body (Frank 1997: 2–4). The ill person can thus express his/her relationship with the changing body (e.g. on the axis of: affirmation – lack of affirmation). Depending on the level of affirmation or lack thereof, the body can be a burden for the ill person and/or an obstacle, or a source of pain (Ostrowska 2008: 24). A person's approach to his/her own body at the time of an illness may also be determined by that person's prior contact with the ill or disabled. Such contact can serve as a kind of buffer in experiencing the limits which are imposed on a person by his/her own illness. Such was the case with Marta: ‘Before the illness I used to work a lot with the disabled in a foundation. One might say that the work made me a little more open as I had been very closed before. I found it very pleasant to be praised and to think that I can do everything by myself... for example to think that I'm not afraid of disability and that I can help others’.

Marta lived in Torun and died of brain cancer at the age of 23. She found out about her illness when she was studying economics. She was also a passionate photographer. For many years she helped others. She was a volunteer for the “Jestem” society and a member of the Caritas School Circle at the Complex of Economics Schools in Torun. At the age of 14 she started helping the disabled. In 2013 she was diagnosed with glioma – a malignant brain tumour. She underwent two operations on her head (both complicated by cerebral edema), radiotherapy and chemotherapy.

Her own illness forced her to confront her biographical experience, e.g. by recalling her past and how she had lived life without limits (Ostrowska 2008: 24). The glioma caused a biographical “crack” in Marta's life, according to which she analysed the losses sustained as a consequence of the illness: ‘The illness took away my independence, my previous life. I miss what I used to get up to. I wish I could walk again. I wish I could do social work again. I wish I could go on a photography course’. The serious chronic illness (glioma) that made Marta bedridden defined her sense of freedom during the illness.



Photo 1. Marta at the time of her hospitalisation

Source: Marta's archives.

For a person confined to bed due to glioma, room for manoeuvre is very limited. They need to take into consideration, for example, physical, biological, mental, spiritual, social and organisational barriers that their illness creates. The troublesome consequences of the illness make the sufferer perceive the surrounding world through the prism of their illness. As a result the picture of the illness may dominate their view of reality and distort its perception. Given the new social situation, an important task for the ill person is to create a new importance for their knowledge of the world and their place in it. This act can either be directed towards the past or the future. By focussing on one of the temporal orientations (Tarkowska 1987), the patient can either look to the past in order to identify and shed new light on the aspects of it that may help interpret the current situation (e.g. by continuing to take photos). He/she can also project into the future and consider the possibilities of doing something new in life (e.g. starting singing lessons). The choice of one of the directions creates a chance to go beyond the limits of the current situation and distance oneself from it. It creates an opportunity to build a new narration about the illness and practice dialogical competences, for example by searching for common points in constructing social relations and/or

by avoiding frustration (Sennett 2013: 18), particularly when the symptoms of the illness weaken one's self-control and cause the patient to externalise their frustration. When constructing a narration about an illness and gaining dialogical competences, the patient needs support from the people around him/her. Social competences arise particularly from social communication (in the linear, processual and semiotic, nonlinear senses) (Fiske 2008), and cooperation. Shared, united, and integrated ways of overcoming communicative ambiguities (Sennett 2013: 33) relating to a terminal illness therefore set the frameworks for gaining dialogical competences.

4. Psycho-social aspects of coping with glioma. The metamorphosis of an emerging adult

Glioma manifests itself in the form of atypical symptoms regarding the biological functioning of the body (disease) and relating to well-being (illness). Such symptoms precede the diagnosis of the illness in the medical sense and mark the beginning of the trajectories of the illness in its biomedical context (Ostrowska 2008: 26). The scope of atypical symptoms that the patient experiences makes him/her seek help from a medical professional who will interpret the symptoms and results in the patient's self-observation. Therefore a correct course of glioma diagnosis requires a thorough verification of the illness's symptoms (on the medical level) and appropriate social communication between the patient, his/her social circle (family, close friends) and medical staff. An unambiguous diagnosis and clear information about the illness shared between those affected by the illness shortens the period of uncertainty as to what illness the patient is suffering from. On the other hand, a thorough verification of the symptoms and appropriate social communication regarding an illness requires time. In Marta's case: 'The constant going from doctor to doctor lasted over a year'.

Waiting for a diagnosis causes uncertainty. The patient experiences atypical symptoms but he/she cannot fully take part in the process of searching for the causes of the illness. Uncertainty and ignorance are characteristic for the unfamiliar period between health and disease. They limit the sufferer's situation in the diagnostic period and mean the patient, left in limbo between an already unclear past and an indeterminate future, may not know how to understand the biological dysfunctions of their body. As waiting for the diagnosis drags on, the ill person may suspect that the atypical symptoms are an illusion caused by his/her experiencing the ailment as an illness. This was the case with Marta. She summed up her experiences as she waited for the results of the medical diagnosis in the following

words: 'I didn't know myself whether I was pretending or whether I was really feeling all that'.

While waiting for the results, Marta wanted to keep up her regular activities and therefore she continued working in the Foundation helping the disabled, which in turn helped her discover her needs: 'When I worked with the disabled, I noticed that what I needed most was to talk with others'. The tasks she did at work with the disabled gave her the opportunity to perform them according to the institution's expected patterns and her biographical action scheme. Institutional normative expectations and the action scheme ordered her life and were a source of autonomy (Riemann, Schutze 1992: 95–96). When meeting the disabled, Marta honed her dialogical competences and in turn she discovered disability from the point of view of people who experience it. She also collected experiences which, when it comes to *Lebenswelt* – the experienced world (Schutz 1989: 109) – i.e. the situation of one's own illness, would constitute a reference resource (Schutz 1984: 182) for illness in general.

During her work in the Foundation, Marta received positive feedback about her technical skills of helping the sick. The biographical organisational principle of the action scheme (helping the disabled) enabled her to fulfill her life ambitions (Riemann, Schutze 1992: 96), manage her anxiety and normalise everyday life in the early stage of the illness: 'Despite that, I tried to live normally, I worked at the Foundation all the time'.

When Marta was diagnosed with glioma, the biographical organisational principle was replaced by the organisational principle of trajectories (Riemann, Schutze 1992: 96). The hitherto hidden context regarding her awareness of the illness changed as well: 'Finally they were able to determine it was a tumour, a glioma'.

A full diagnosis means entering a context of open awareness (Glaser, Strauss 1965) of the illness, but it also releases tension regarding the awareness and makes coherent intellectual and psychological identification difficult. In a way, intellectual identification becomes suspended. First it is necessary that information is absorbed from the psychological side: 'I cannot remember at all the time when I already knew what was wrong with me. The diagnosis, the operation, they are like a black hole. At first I didn't know what was going on, I can't describe it, it's such a strange feeling. I can remember that after the operation I had such scary visions in which big red ants were walking on the window of the hospital... it was a moment when... the very first moment that I felt I was ill. Only then did the fear of what was going to happen next had appeared'. The biographical action scheme was interrupted and distorted by the principle of the glioma trajectory. An expression of that is disorientation, separation from the world and mental paralysis. Simultaneously it is the core of experiencing the trajectory (Riemann, Schutze 1992: 98) of glioma, which Marta as a person who had just entered adult

life needed to consider as a factor which radically changed the course of her life and reset its boundaries.

Marta was accompanied by illness-related stress, which is characteristic for situations where young persons are diagnosed with a cancerous disease. The deep stress is caused by the fear of losing one's life, physical integrity, emotional stability, everyday activities, and social life. Plans for the future, one's value system, one's sense of meaning, as well as cognitive patterns (e.g. body layout) are called into question due to the illness. Psycho-oncology studies as well as clinical experiences at the time of remission suggest that young people also wrestle with the long-lasting psycho-social consequences of cancer (Labouvie, Bode 2006: 1070–1076). Illness-related psychological stress is – according to the transactional and relational concept of stress (Lazarus, Folkman 1984: 19; Mateusiak 2000: 57) – a specific reaction “between a person and the people around him/her, which is seen by that person as one that burdens and goes beyond his/her reserves and poses a threat to his/her well-being” (Lazarus, Folkman 1984: 19; Heszen-Niejodek 1991: 16). In this sense, stress neither results from the situation itself, nor depends exclusively on the person but it is conditioned by both environmental elements and a person's qualities. Lazarus uses the term “transaction” to refer to this relationship. The term not only contains the connotation of an interaction between a person and his/her environment but also implies connecting that person with the environment to produce a unity, a relationship, i.e. a system (Gałuszka A. 2000: 35–36). The criterion of the occurrence of stress is the way a person evaluates the situation in which he/she finds himself/herself (such an evaluation is carried out by confronting the requirements, limitations, and experiences of the situation with that person's individual characteristics).

The process of a person ascribing importance to a given situation is called by Lazarus the “primary appraisal”. A person can be indifferent, favourably positive towards a situation, or stressed by it. In evaluating a transaction as stressful the author identifies three categories: harm – loss (when the damage has already taken place), threat (when the damage is anticipated by the subject), or challenge (when the person thinks he/she will be able to fulfill the situation's requirements). The consequence of the primary appraisal is the secondary appraisal, by which a person evaluates his/her ability to manage the situation. The primary and secondary appraisals occur simultaneously, are interdependent and lead to an analysis of both the situation's qualities and one's own possibilities (Mateusiak 2000: 57–58).

When a person is diagnosed with glioma, their primary appraisal of their own situation may be quite radical. Marta expresses it in a summary of her experiences with the illness ‘What can I do now? I can only press the buttons on the bed (she laughs)’. This is how Marta summed up the stage of the illness's trajectory when

she had to battle changeable and permanent aspects of being ill. The changeable aspects of an illness (i.e. its biological symptoms) limited her bodily functions to an extent where she lost control over her body, e.g. in the event of an epileptic seizure: 'I'm afraid of having another epileptic seizure – this is when I cannot do anything, I lose the sense of having any control'. A durable emotional and negative factor that lowers the mood (Ostrowska 2008: 27) was in Marta's case fear: 'I'm more nervous than I used to be, more impatient, I am constantly accompanied by fear'. The glioma here represents an external, dominating power which Marta has to submit herself to. She is steered by it, it is incomprehensible to her. Marta cannot control it. In this sense she sees herself as a victim of the glioma, even though she definitely states that she bears: 'no grudge against anybody, it simply had to be this way'. In the different stages of suffering, Marta's world tends to shrink and disappear. She can no longer participate in culturally different social worlds: 'I used to like to laugh, dance, I used to be rather resourceful and used to look for my place in life'.

As her ability to establish and organise social relations weakened as a result of her separation from the world, Marta isolated herself in her own world: 'I sometimes like complete silence, it calms me down. My small world is a dream, but I seldom have any dreams... I often escape into sleep, from people as well. My world has become very small, my whole world is this room. I don't like this world'. The symptoms of the illness and Marta's reactions are coupled together and create dynamics of disorganisation in various life situations. Paradoxically though, under such circumstances Marta reflects upon her relationship with herself, the world and meaningful people (especially her mother). She therefore develops her biographical work (Strauss, Corbin 1985: 225) in which she recalls the past, interprets the course of past events and redefines the bases of her social relations: 'When I fell ill, I noticed the mistakes that I had made. They mostly concern life in general. The biggest mistakes concern relations at home. I used to be patient with the patients, and impatient at home. Before the illness I spent more time in the Foundation than at home. You could say that I came home only to get some sleep. It wasn't good or sensible. Now I understand that you can lose important things. I've lost some of them. Now I find it difficult to repair relations... My dream is to come back to normality, to what I used to do, but this time I would take care of my relations with my Mum'.

In this phase of reflection on herself and the world, she is encouraged by Jan Kaczowski (a priest suffering from glioma) to start biographical work: 'Even if you are able to blink one eye, write poetry'. Marta starts to look for ways to go beyond her illness. She therefore goes on taking photos, by means of which she reorders her biographical action scheme and manages the disorder. In this way she creatively processes her biographical identity (Riemann, Schutze 1992: 99).



Photo 2. Marta in the terminal phase of brain glioma

Source: Marta's archives.



Photo 3. Marta prior to her illness

Source: Marta's archives.

Marta is a person who finds it difficult to speak about her emotions and feelings related to her illness. Photography is for her a form of narration in which she feels safe. It is easier for her to talk about herself and her illness when she comments on her own photos. The photos that she took show her domestic surroundings, her everyday life as seen from her bed, and her time in hospital.



Photo 4. View from a window at the „Light” Foundation’s Academy for Fighting Cancer

Source: Marta’s archives.



Photo 5. Cards arranged by Marta

Source: Marta’s archives.

Marta took a great many photos and dreamt of having them exhibited. The “Light” Foundation’s Academy for Fighting Cancer helped her to achieve this (amongst other things, by helping raise the funds). Marta’s photos help us to see the sense and meaning that Marta ascribed to her chronic illness. They also help acquaint us with Marta’s everyday existence when she was under the Foundation’s care in Torun. In the photos we can see her everyday life as she saw it from her perspective of a bedridden patient.



Photo 6. Layout of objects in Marta’s room

Source: Marta’s archives

Marta herself chose the photographs, scenes, objects and topics. The photos are therefore “supplied” from the perspective of the patient and reflect their subjective point of view: ‘All these things around me, placed on the windowsills, are not my idea. I like to lay out what I have around me, make various compositions and take photos of them.’ On the other hand, the photographs also made permanent a visual record of the reality of the bedridden patient. The photos helped Marta to open herself to emotions linked to her illness and became a starting point to deeper reflection on the past, present, and future. Following the photo session, a narrative interview was conducted.



Photo 7. Floral composition by Marta

Source: Marta's archives.



Photo 8. Religious composition designed by Marta

Source: Marta's archives.

Summary

Marta's case shows that brain gliomas generate a trajectory that creates a type of social process of disorder and permeates through the processes of suffering. Therefore, the patient experiences life while being oppressed by the symptoms of their ailment, as a disease, illness and sickness. Brain gliomas and their symptoms (e.g. balance problems, random repeated epileptic fits, paresis) limit the standard functions of the body at a bio-physiological level. This distorts the proportions in the exchange of mutual social interactions (Riemann, Schutze 1991: 343) and restricts the "arc of work" on this type of illness (Riemann, Schutze 1991: 334). So, if the patients would like to cope with the glioma, they must seek non-standard ways of dealing with the ailment. This requires social (dialogical) competences (Sennett 2012: 6) which in discourse on the subject of one's own illness would help to find and develop so far overlooked opportunities as well as creatively transform their biographical identity (Riemann, Schutze 1991: 344). The ability to listen and find shared ground in overcoming the ambiguities (Sennett 2012: 17–18) caused by brain gliomas may be of help here. Marta discovered that the trajectory of disorder, which she experienced both internally and externally because of the brain glioma, can be tamed with the aid of photography. Thanks to this she recovered her „map” and sense of direction in her relations with those around her.

Bibliography

- Adamczak M., 1988, *Wybrane procesy poznawcze i emocjonalne u kobiet po mastektomii (Selected cognitive and emotional processes in women following a mastectomy)*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Bourdieu P., 2013, *Outline of the Theory of Practice*, transl. by R. Nice, Cambridge: Cambridge University Press.
- Commission on Chronic Illness*, 1949, *American Journal of Public Health*, no. 39.
- Chromik-Krzykawska A., 2007, *Między odrzuceniem a przyswojeniem: odpad udomowiony (Between rejection and assimilation: domesticated waste)*, *Kultura współczesna*, no. 4.
- Chybicka A., Sawicz-Birkowska K., 2008, *Onkologia i hematologia dziecięca (Children's oncology and haematology)*, vol. 1, Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- De Walden-Gałuszko K., 2013, *Psychoonkologia w praktyce klinicznej (Psychooncology in clinical practice)*, Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Fiske J., 2008, *Wprowadzenie do badań nad komunikowaniem (Introduction to research on communication)*, Wrocław: Astrum.
- Frank A.W., 1997, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago–London: The University Chicago Press.
- Gałuszka A., 2000, *Człowiek przewlekle chory: aspekty psychoegzystencjalne (Chronically ill people: psycho-existential aspects)*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Giddens A., Griffiths S., 2006, *Sociology*, Cambridge: Polity Press.

- Giddens A., Sutton P.W., 2012, *Socjologia*, transl. by P. Tomanek, A. Szulżycka, O. Siara, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Glaser B., Strauss A., 1965, *Awareness of Dying*, San Francisco: University of California.
- Glaser B., Strauss A., 1988, *Chronic Illness and the Quality of Life*, San Francisco: University of California Medical Center.
- Hamel J., Dufour S., Fortin D., 1993, *Case Study Methods*, Newbury Park–London–New Delhi: Sage Publications.
- Heszen-Niejodek I., 1991, *Radzenie sobie z konfrontacją stresową (Coping with stress)*, Nowiny Psychologiczne, nr 1–2.
- Izdebski P., 1998, *Funkcjonowanie osób z chorobą nowotworową po chemioterapii (Functioning of patients with tumours following chemotherapy)*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Jeziorski A. et al., 2013, *Onkologia. Podręcznik dla studentów i lekarzy (Oncology. A handbook for students and doctors)*, Gdańsk: Via Medica.
- Klienman A., 1988, *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books.
- Klimek R., 1985, *Rak – przyczyna, uwarunkowania, samoobrona (Cancer – cause, circumstances, defence)*, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Labouvie H., Bode G., 2006, *Psychosoziale Unterstützung von Patienten und ihren Angehörigen* [in:] H. Gadner, G. Gaeddicke, Ch. Niemeyer (eds), *Padiatrische Hamatologie und Onkologie*, Heidelberg: Springer.
- Lazarus R.S., Folkman S., 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, New York: Springer Publishing Company.
- Liberski P. et al., 2011, *Neuroonkologia kliniczna (Clinical neuro-oncology)*, Lublin: Czajęj.
- Mateusiak J., 2000, *Biopsychospołeczne aspekty funkcjonowania człowieka w sytuacji stresu spowodowanego chorobą somatyczną (Biopsychological aspects of the functioning of a person suffering stress caused by a somatic illness)* [in:] I. Heszen-Niejodek (red.), *Jak żyć z chorobą, a jak ją pokonać (How to live with illness and how to beat it)*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Meder J., 2011, *Aktualne zasady postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w onkologii (Current principles of diagnosis and therapy in oncology)*, Warszawa: Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.
- Nettleton S., 2006, *The Sociology Health and Illness*, Cambridge: Polity Press.
- Ostrowska A., 2008, *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej (Reckoning with time In chronic illnesses)* [in:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (eds.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu (Sociology and anthropology of medicine in action)*, Wrocław: Oficyna Wydawnicza Arboretum.
- Pardela M., 1997, *Współczesne rozpoznawanie i leczenie guzów sutka u kobiet (Modern diagnosis and treatment of breast tumours in women)*, Katowice: Śląska Akademia Medyczna.
- Parsons T., 1991, *The Social System*, London: Routledge.
- Pawłęga J., 1999, *Medyczny obraz choroby nowotworowej (The medical picture of cancer)* [in:] D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (eds.), *Zmagając się z chorobą nowotworową*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Riemann G., Schutze F., 1991, *Trajectory as a Basic Theoretical Concept for Analyzing Suffering and Disorderly Social Processes* [in:] A.L. Strauss, D.R. Maines (eds.), *Social*

- Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, New York: Aldin De Gruyter.
- Riemann G., Schütze F., 1992, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych (Trajectory as a basic theoretical concept in analyses of suffering and disorderly social processes)*, transl. by Z. Bokszański, A. Piotrowski, *Kultura i społeczeństwo*, nr 39(2).
- Simon E., Ramlau C., 1985, *Podstawowe wiadomości o nowotworach i ich leczeniu (Basic news about tumours and their treatment)* [in:] R. Góral (ed.), *Podręcznik chirurgii*, Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Schutz A., 1962, *Collected Papers I. The Problem of Social Reality*, The Hague: Martinus Nijhof.
- Schütz A., 1984, *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania (Lay and scientific interpretation of human action)*, transl. by D. Lachowska [in:] E. Mokrzycki (ed.), *Kryzys i schizma. Antyścientystyczne tendencje w socjologii współczesnej*, Warszawa: PIW.
- Schütz A., 1989, *Fenomenologia i nauki społeczne (Phenomenology and social sciences)*, transl. by D. Lachowska [in:] Z. Krasnodębski (ed.), *Fenomenologia i socjologia. Zbiór tekstów*, Warszawa: PIW.
- Sennett R., 2012, *Together. The Rituals, Pleasures and Politics of Cooperation*, New Haven–London: Yale University Press.
- Sennett R., 2013, *Razem. Rytuały, zalety i zasady współpracy (Together. Rituals, advantages and rules of cooperation)*, transl. by J. Dzierzgowski, Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA.
- Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja (The perspective of the patient in the sociology of chronic illness. Theoretical depictions, their evolution and reception)*, Lublin: Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II.
- Strauss A., Corbin J., 1985, *Managing Chronic Illness at Home. Three Lines of Work*, *Qualitative Sociology*, no. 8(3).
- Szczepański J., 1973, *Odmiany czasu teraźniejszego (Varieties of the present)*, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Tarkowska E., 1987, *Czas w społeczeństwie. Problemy – Tradycje – Kierunki badań (Time in society. Problems – Traditions – Research areas)*, Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk.
- Uramowska-Żyto B., 1992, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych (Health and illness in the light of selected sociological theories)*, Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.

Małgorzata Drozd-Garbacewicz¹

Dylematy związane z nabywaniem przez dziecko kompetencji w chorobie przewlekłej wobec odpowiedzialności rodzica za zdrowie dziecka

Artykuł podejmuje problematykę nabywania przez dziecko kompetencji w chorobie przewlekłej, w kontekście jego ograniczonej samodzielności i odmiennego ukierunkowania ostatecznej odpowiedzialności za zdrowie dziecka, która spoczywa na rodzicach. Stan, w którym z jednej strony podkreśla się konieczność respektowania podstawowych praw dziecka, a wzrost jego kompetencji, czyli wiedzy i umiejętności niezbędnych do podejmowania działań związanych z chorobą, jest pożądanym i uzasadnionym jakością codziennego życia, z drugiej strony stawia rodzica mierzącego się z moralną i prawną odpowiedzialnością za życie i zdrowie swojego dziecka, stwarza rozdzwięk niosący za sobą szereg praktycznych problemów dotyczących nabywania kompetencji przez dziecko.

Słowa kluczowe: dziecko, kompetencje, choroba przewlekła, odpowiedzialność za zdrowie

The dilemmas related to the acquiring competences
by the child in chronic illness and the parent's responsibility for his child's health

The paper presents the issues of a child's competences in chronic illness, in the connection with its limited self-reliance and other targets of the responsibility for the child's health, which is eventually passed on to its parents. The state, in which on the one hand, a requirement to respect the child's fundamental rights and the growth of his knowledge, skills and experience associated with the illness is desirable and justified by the quality of everyday life, on the other hand the parents have to cope with the moral and legal responsibilities for their child's life and health, creates a discord with a number of practical problems concerning the acquisition of the child's competences.

Key words: child, competence, chronic illness, responsibility for health

¹ Dział Badań Społecznych, PBS Sp. z o.o.; drozd.garbacewicz@gmail.com.

Wstęp

Zaangażowanie dziecka w proces terapeutyczny jest obszarem rozważań coraz częściej podejmowanym na gruncie socjologii zdrowia i choroby, gdzie podkreśla się zwłaszcza dziecięcą podmiotowość, aktywność oraz kompetencje (por. Alderson, Montgomer 1996; Christensen 1998; Alderson 2007; Favretto, Zaltron 2014). Ten kierunek jest naturalną konsekwencją zmieniającego się modelu relacji lekarz – pacjent – od paternalistycznego do partnerskiego, w którym ważna jest osoba pacjenta, jego perspektywa, zaangażowanie oraz współodpowiedzialność. W związku z potrzebą uwzględniania już od najmłodszych lat godności i autonomii jednostki w różnych obszarach jej społecznego funkcjonowania, przemiany te dotyczą także dzieci występujących w roli pacjenta lub chorego. Wcześniej przez długi czas podmiotowy i aktywny udział dziecka w procesie leczenia był pomijany, a badania prowadzone w zakresie komunikacji z lekarzem w kontekście choroby dziecka koncentrowały się głównie na interakcji między dorosłymi, co potwierdza analiza przeprowadzona przez K. Tates i L. Meeuwesen (2001). Obecnie rozważania z tego obszaru nie tylko akcentują prawo dziecka do podmiotowego uczestnictwa w procesie diagnostyczno-terapeutycznym, wykraczającym poza dotychczasowe postrzeganie młodszych pacjentów raczej jako „niemych ciał” (*mute bodies*), których opieką i leczeniem zajmują się dorośli, ale także zwracają uwagę na potencjał dzieci jako aktywnych i kompetentnych aktorów na scenie swojego życia w chorobie czy w zdrowiu (Favretto, Zaltron 2014: 221; Mayall 1998).

W kontekście problematyki podejmowanej w niniejszej pracy kompetencje (*competences*) należy rozumieć jako indywidualny zasób wiedzy i umiejętności, niezbędny do podejmowania działań związanych z chorobą. Mowa przede wszystkim o kompetencjach do rozpoznawania stanów organizmu, ich komunikowania oraz stosowania odpowiednich praktyk terapeutycznych². Tak pojmowane kompetencje mają charakter niejako techniczny, odnosząc się do konkretnych czynności, które należy wykonać, aby stan zdrowia poprawił się lub nie uległ pogorszeniu. Stopniowe nabywanie przez dziecko tego typu kompetencji, umożliwiające bardziej samodzielne kontrolowanie coraz szerszego *spectrum* aspektów choroby przewlekłej (*chronic illness*)³, a co za tym idzie coraz bardziej niezależne funkcjonowanie w różnych obszarach życia społecznego, jest procesem pożądanym zwłaszcza z perspektywy rozwoju dziecka i jego przygotowania do samodzielnego życia z chorobą w przyszłości. Pojawia się przy tym problem personalnego ukierunkowania odpowiedzialności za zdrowie dziecka, bowiem mamy do czynienia

² Takie pojmowanie kompetencji w chorobie przyjęto za Favretto i Zaltron (2014).

³ Poziom kompetencji posiadanych przez dziecko, wspieranych przez cechy takie jak odpowiedzialność czy samodyscyplina, wyznacza stopień jego samodzielności w ramach choroby (legitymizowanej przez dorosłego).

z sytuacją, w której osoba chora formalnie jest jednostką niesamodzielną i jej odpowiedzialność za podejmowane działania jest ograniczona – będąc podmiotem, którego perspektywa i fundamentalne prawa muszą być respektowane, jednocześnie podlega obowiązkowej ochronie i opiece ze strony dorosłych. Jak zatem należy podchodzić do kwestii nabywania kompetencji przez dziecko w sytuacji, gdy moralna i prawna odpowiedzialność za jego życie i zdrowie spoczywa na rodzicu⁴? Problem ten będzie stanowił główną oś rozważań podejmowanych w niniejszej pracy, której celem jest nie tyle sformułowanie jednoznacznych rozstrzygnięć (o ile w obecnym kontekście systemowym są one w ogóle możliwe), co nakreślenie problematycznych obszarów oraz zaakcentowanie złożoności tegoż procesu i konieczności budowania strategii uwzględniających szeroki kontekst.

Dzieci chorujące przewlekle – podejście w obliczu heterogeniczności

Omawiając zagadnienia dotyczące dzieci chorujących przewlekle, dotykamy materii o niezwyklej różnorodności zarówno w zakresie podmiotowym, jak i przedmiotowym. Łączne ujmowanie tej kategorii jest uzasadnione odniesieniem rozważań do wspólnych jej atrybutów, których nakreślenie wraz z ogólną charakterystyką przedmiotową ma także wartość wyjaśniającą i systematyzującą. Przede wszystkim mając na myśli dziecko, przyjęto podejście prawne. W jego świetle dzieckiem jest każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności (ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka 2000: art. 2) – co do zasady następuje ona wraz z ukończeniem 18 lat i oznacza uzyskanie pełnej zdolności do czynności prawnych (ustawa – Kodeks cywilny 1964: art. 10–11). Na przestrzeni tych kilkunastu lat następują jednak tak dynamiczne i znaczące zmiany w funkcjonowaniu człowieka, sprzężone z wkraczaniem w kolejne etapy rozwoju fizycznego i psychicznego⁵, że zwłaszcza z perspektywy tematu prezentowanej pracy określenie „dziecko” wskazuje przede wszystkim na jednostkę, która ze względu na fizyczną

⁴ Aby każdorazowo nie przywoływać wszystkich prawnie dopuszczalnych reprezentantów dziecka założono, że pieczę nad osobą niepełnoletnią z reguły mają rodzice. Należy jednak pamiętać, że niekiedy nad dzieckiem ustanawia się inną formę opieki prawnej – prowadzone rozważania w większości można odnosić także do takich przypadków.

⁵ Według przykładowej koncepcji periodyzacji rozwoju człowieka, do 18 roku życia można wyróżnić następujące etapy podstawowe: okres prenatalny (od poczęcia do narodzin), okres wczesnego dzieciństwa (od narodzin do 3 r.ż.), okres średniego dzieciństwa – wiek przedszkolny (od 4 do 6 r.ż.), okres późnego dzieciństwa – młodszy wiek szkolny (od 7 do 10–12 r.ż.), okres adolescencji (od 10–12 do 20–23 r.ż.) – w tym przypadku częściowo, do 18 r.ż. (Harwas-Napierała, Trempała 2006). Okres prenatalny z oczywistych względów nie podlega rozważaniom z zakresu kompetencji dziecka, o których mowa w artykule, także z dużą ostrożnością należy podchodzić do wczesnych lat dzieciństwa.

i umysłową niedojrzałość wymaga szczególnej troski i opieki, w tym także opieki prawnej (Konwencja o prawach dziecka 1989). To właśnie ta ograniczona, choć stopniowalna i progresywna samodzielność funkcjonowania czy możliwość podejmowania działań w różnych obszarach życia jest podstawą do łączenia w jeden zbiór jednostek tak fundamentalnie od siebie różnych.

Także struktura chorób przewlekłych wskazuje na znaczną heterogeniczność zbioru tego typu schorzeń. W przypadku dzieci, spośród których w Polsce na choroby przewlekłe choruje 26,5% populacji (GUS 2014), najczęściej są to różnego rodzaju alergie, choroby oka, astma, częste bóle głowy i choroby kręgosłupa (GUS 2014: 69). Lista chorób przewlekłych występujących u dzieci jest znacznie dłuższa (choroby serca i układu krążenia, choroby nerek i układu moczowego, padaczka, cukrzyca, depresja itd.) i łącznie obejmuje bardzo zróżnicowane zaburzenia funkcji lub uszkodzenia struktury organizmu, implikujące procesy o odmiennej naturze, wielowymiarowe, niekiedy wręcz zawile. Co istotne, w chorobach przewlekłych stan jednostki może być względnie stabilny, często są to jednak choroby postępujące, z występującymi epizodami zaostrzeń (Thomas 2007: 14), niekiedy proces chorobowy kończy się śmiercią, ale też może zmierzać do pełnego wyzdrowienia. Tak duża złożoność i wewnętrzna różnorodność tego typu chorób stwarza również problemy definicyjne (Skrzypek 2011: 110–113), dlatego przyjęto uproszczoną definicję Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zgodnie z którą choroby przewlekłe to choroby wymagające ciągłej opieki trwającej na przestrzeni lat lub dekad (Nolte, McKee 2008: 1). Konsekwencją tejże złożoności i niejednorodności jest zarówno trudność, jak i ograniczona możliwość formułowania uogólnień dla wszystkich chorób przewlekłych (tudzież ich niska przydatność, na co zwracają uwagę Timmermans i Haas 2008). Przejawia się ona również we wskazywanej przez Skrzypka (2011: 124–125) dominacji „podejścia kategoryzacyjnego” (*a categorical approach*). Strauss i Glaser (1975: 6) przekonują, że mimo tego w przypadku osób chorujących przewlekłe można wyodrębnić wspólne cechy, powtarzające się problemy psychologiczne i społeczne, będące klamrą spinającą tak zróżnicowaną kategorię oraz stanowiące podstawę do wypracowywania działań wspierających przy konkretnych już chorobach.

Zastosowanie takiego podejścia jest zasadne także w kontekście nabywania kompetencji związanych z chorobą – przyjęta perspektywa opiera się bowiem na wspólnej właściwości chorób przewlekłych odnoszącej się do ich negatywnego wpływu na codzienne, „normalne” funkcjonowanie oraz do potrzeby wdrażania długofalowych strategii terapeutycznych i przystosowawczych, zmierzających do podnoszenia jakości życia z chorobą przewlekłą. Wiąże się to z wkraczaniem w trzecią erę w epidemiologii, która nadeszła po dwóch opisywanych przez Terriśa (1983) rewolucjach epidemiologicznych (*health revolutions*) – pierwszej, związanej z chorobami zakaźnymi, i drugiej, związanej z chorobami przewlekłymi.

Trzecia era to koncentracja nie tylko na pokonywaniu chorób, jak w dwóch poprzednich erach, ale także na utrzymywaniu i rozwijaniu zdrowia postrzeganego w kategoriach indywidualnej wartości umożliwiającej jednostce codzienne funkcjonowanie na satysfakcjonującym ją poziomie (Breslow 2004). W takim duchu Światowa Organizacja Zdrowia (WHO 2009: 1) określa zdrowie jako zasób życia codziennego, a nie jego cel (*a resource for everyday life, not the objective of living*). Można uznać, że także życie człowieka z chorobą przewlekłą wkroczyło w trzecią erę, gdzie celem jest nie tylko walka, ale i kontrolowanie choroby w sposób umożliwiający podtrzymywanie normalności życia i funkcjonowania społecznego, tak aby przysparzała ona jak najmniej ograniczeń (zarówno osobie chorej, jak i jej najbliższym)⁶.

Sukces terapeutyczny w chorobie przewlekłej, mierzony za pomocą wskaźników nie tylko medycznych, ale także odnoszących się do jakości życia, w dużej mierze jest uwarunkowany działaniami osoby chorej, szczególnie jeśli to jej pozainstytucjonalna aktywność decyduje o powodzeniu terapii. Świadome zaangażowanie w chorobę oraz rzetelne podejście do leczenia jest kluczowe przy odpowiedzialności za właściwe realizowanie nie nadzorowanych bezpośrednio przez lekarza czynności, czyli przede wszystkim za przestrzeganie zaleceń lekarskich (*adherence*). Mieści się to w zakresie indywidualnej odpowiedzialności za zdrowie (*personal responsibility for health*), przy czym dotyka tego jej obszaru, który można określić mianem odpowiedzialności terapeutycznej. Jest ona czym innym niż odpowiedzialność przyczynowa, oscylująca przede wszystkim wokół stylów życia i zachowań jednostki przyczyniających się do utrzymania zdrowia lub rozwoju chorób. O ile dyskusyjna jest możliwość przypisywania jednostce pełnego wpływu na własny stan zdrowia (Resnik 2007), o tyle w kontekście odpowiedzialności terapeutycznej łatwiej o bardziej jednoznaczną ocenę, przy czym w przypadku chorujących dzieci odpowiedzialność ta ostatecznie spoczywa na rodzicach.

Kompetencje dziecka związane z chorobą

Odniesieniem dla podejmowanego problemu jest kategoria pracy implikowanej chorobą, mieszcząca się w ramach teoretycznej koncepcji choroby przewlekłej jako trajektorii, zaproponowanej przez Straussa i współpracowników (Strauss, Corbin 1988: 51). Praca wykonywana przez chorego i jego otoczenie w związku z chorobą przewlekłą obejmuje pracę nad chorobą (*illness work*), pracę nad codziennością (*everyday life work*) oraz pracę nad biografią (*biographical work*).

⁶ Przyjmując taką optykę, należy zwrócić uwagę na postępujące choroby przewlekłe, w których konkretna wizja zakończenia życia w krótkim horyzoncie czasowym determinuje jej odmienną, specyficzną trajektorię i innego typu problemy (Murray *et al.* 2005).

Praca nad chorobą polega na radzeniu sobie z jej objawami, obejmując czynności z zakresu diagnostyki i leczenia, mające na celu minimalizowanie ograniczeń i zapobieganie występowaniu stanów pogorszenia. Praca nad codziennością jest ukierunkowana na podtrzymywanie funkcjonowania społecznego i dbanie o codzienne sprawy (Corbin, Strauss 1985: 226). Zwłaszcza pierwsza kategoria pracy stanowi punkt odniesienia dla omawianych zagadnień – posiadane przez dziecko kompetencje umożliwiają bowiem wykonywanie czynności związanych z chorobą. Oba rodzaje pracy wiążą się zaś z interakcjami z osobami z otoczenia osoby chorej (rodzina, znajomi, przedstawiciele medycyny), w toku których dochodzi do wymiany informacji, ustala się podział obowiązków czy też sprawuje się opiekę (Corbin, Strauss 1985: 226)⁷. Interakcje te są kluczowe dla nabywania przez dziecko kompetencji, zarówno w kontakcie z rodzicami, jak i w ramach instytucji medycznych. Prowadzone rozważania bezpośrednio nie odnoszą się natomiast do pracy nad biografią, która dotyczy kwestii tożsamości i rekonstrukcji własnego życia w związku z ograniczeniami wynikającymi z choroby (Corbin, Strauss 1985: 230–231), aczkolwiek jest to równie interesujący obszar zagadnień.

Według Hutchby i Moran-Ellis (1998, za: Favretto, Zaltron 2014: 222) kompetencje to zestaw posiadanych umiejętności, adekwatnych zakresem do rozwoju jednostki, które kształtują się właśnie w toku codziennych interakcji (są nie tylko budowane, ale także negocjowane i przekształcane). Początkowo kompetencje chorego przewlekle dziecka są niskie i zwykle największy ciężar pracy pozainstytucjonalnej spoczywa na rodzicach, ale to właśnie poprzez ich aktywność i współpracę z dzieckiem stopniowo ulegają one zwiększeniu, ostatecznie przekładając się na konkretne działania. Nawiązując do interakcji zachodzących w ramach pracy implikowanej chorobą, przy nabywaniu kompetencji należy mieć na uwadze procesy realizowane nie tylko w kontaktach z rodzicami, ale także z profesjonalistami medycznymi. Zdaniem Favretto i Zaltron (2014: 230) percepcja choroby przez dziecko i jej interpretacja jest zintegrowana z wiedzą i działaniami rodziców lub – gdy te okażą się niewystarczające – profesjonalistów medycznych. Wymagałoby to empirycznej weryfikacji, ale przypuszczalnie w praktyce oba te źródła mogą wpływać na dziecko w sposób niezależny, a więc nawet równoległy – w zależności od elementu procesu diagnostyczno-terapeutycznego.

Każda choroba może wymagać innych kompetencji szczegółowych, ze względu na różne działania i środki, które należy zastosować. Można przy tym wyróżnić pewne kompetencje ogólne, mające zastosowanie uniwersalne. Jednym z obszarów kompetencji jest teoretyczna wiedza o chorobie, obejmująca znajomość określeń wyrażanych w języku potocznym lub w postaci terminów medycznych

⁷ Ujęcie zaproponowane przez Straussa mieści się w ramach interakcjonistycznej koncepcji doświadczania choroby (Skrzypek 2011: 176).

(tzw. język choroby, Tobiasz-Adamczyk 2012: 16), a także umiejętność stosowania ich do opisu własnej sytuacji i komunikowania otoczeniu. Kolejnym jest zdolność rozpoznawania sygnałów płynących z organizmu, zwłaszcza identyfikowania momentów pogorszenia stanu zdrowia, wraz z umiejętnością radzenia sobie z takimi sytuacjami (Strauss, Glaser 1975: 58), obejmującą jeden z najistotniejszych obszarów kompetencji, jakim jest przyjmowanie leków. Następnie świadomość własnych ograniczeń, wynikających z choroby oraz wiedza o konsekwencjach zachowań niezwiązanych bezpośrednio z chorobą, ale mogących prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia (np. zachowania ryzykowane, por. Małkowska-Szkutnik 2014: 102–104), a także przyswajanie taktyk normalizacyjnych ukierunkowanych na względnie normalne funkcjonowanie społeczne mimo choroby (Strauss, Glaser 1975: 58). Kompetencje to także wiedza o podziale zadań związanych z chorobą pomiędzy członków rodziny oraz o zakresie roli pacjenta, o jego prawach, obowiązkach i możliwych oczekiwaniach w kontaktach z instytucjami medycznymi, z czym łączy się umiejętność współpracy zarówno z personelem medycznym, jak i z najbliższymi. W końcu należy wspomnieć o szczególnie ważnym w przypadku dzieci aspekcie kompetencji, jakim jest świadomość ograniczeń własnych kompetencji (Favretto, Zaltron 2014: 230), tzn. wiedza o tym, w którym miejscu kończy się możliwość samodzielnego działania, a konieczna jest interwencja rodzica lub lekarza. Na kompetencje dziecka w kontekście omawianej odpowiedzialności za zdrowie należy patrzeć przede wszystkim przez pryzmat doniosłości medycznych skutków działań podejmowanych na ich podstawie. Samo posiadanie kompetencji, jeśli nie zostaną one wdrożone w postaci konkretnych czynności diagnostyczno-terapeutycznych lub nie będą miały takich skutków, jest mniej znaczące z perspektywy prowadzonych rozważań.

Zakres kompetencji posiadanych przez dzieci jest stopniowalny, zależny od wielu czynników, dotyczących zarówno samego dziecka, jego otoczenia, jak i skali problemów zdrowotnych. Przykładowo część chorób przewlekłych, ze względu na stopień dysfunkcji, jakim obarcza jednostkę, może znacznie utrudniać już samo ich nabywanie. Inną zmienną warunkującą możliwości w nabywaniu kompetencji jest wiek – im niższy, tym są one mniejsze. Z wiekiem wzrastają umiejętności rozumienia choroby, komunikowania się – zwłaszcza w sposób bliższy dorosłym i zgodny z paradygmatem biomedycznym, a także przyjmowania leków bez nadzoru dorosłych (Favretto, Zaltron 2014). Dodatkowo istnieją uregulowania prawne formalnie ograniczające samodzielność osoby niepełnoletniej. Dotyczą one przede wszystkim statusu osoby niepełnoletniej w systemie opieki zdrowotnej, który warunkuje dostęp do informacji, podejmowanie decyzji dotyczących diagnostyki lub leczenia i wyrażanie formalnie wymaganych zgód. Implikuje to ograniczoną możliwość samodzielnego udziału w konsultacji lekarskiej, przedstawiania historii choroby i przyjmowania zaleceń bez obecności rodzica.

Moralna i prawna odpowiedzialność rodzica za zdrowie dziecka

Należy mieć na uwadze, że w społeczeństwie polskim rodzina tradycyjnie jest tym nieprofesjonalnym systemem leczenia i wspierania w sytuacji choroby, jednocześnie kształtując obowiązujące w takich przypadkach normy i wzory zachowań (Taranowicz 2001). Przy czym w przypadku dzieci realizowanie przez rodzinę funkcji opiekuńczej (por. Adamski 1982: 49) jest nie tylko oczekiwaniem wynikającym z tradycji czy norm społecznych, ale obowiązkiem uregulowanym prawnie, co zostało zasygnalizowane na wstępie. Wagę odpowiedzialności rodzicielskiej można ocenić poprzez odwołanie do zawartych w Kodeksie karnym (1997: art. 155–157, 160, 162) sankcji negatywnych, wiążących się z zaniedbywaniem dziecka przez rodziców i brakiem z ich strony właściwej opieki, obejmującej także obszar zdrowia i życia dziecka. Z dużym prawdopodobieństwem można przyjąć, że odczuwana odpowiedzialność rodziców za zdrowie dziecka jest związana z pewną koniecznością, ale raczej tą moralną, emocjonalno-instynktowną, niż z uświadamianym przymusem zewnętrznym wyrażonym w postaci zapisów ustawy i grożących sankcji. Skądinąd empiryczna weryfikacja motywacji rodziców w związku z odczuwaną odpowiedzialnością za życie i zdrowie dziecka byłaby ciekawym zadaniem badawczym.

Podstawowym pojęciem regulującym stosunki między rodzicem a dzieckiem, także w kwestiach zdrowotnych, jest władza rodzicielska. Zgodnie z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym dziecko do momentu osiągnięcia pełnoletności pozostaje pod władzą rodzicielską, która obejmuje w szczególności obowiązek i prawo do wykonywania pieczy nad osobą i majątkiem dziecka oraz do wychowywania z poszanowaniem jego godności i praw. Wychowywanie dziecka i kierowanie nim musi uwzględniać dbałość o indywidualny rozwój fizyczny i duchowy oraz musi być zgodne z dobrem dziecka i interesem społecznym. W kontekście prowadzonych rozważań istotny jest także zapis mówiący o posłuszeństwie dziecka względem rodziców, które wynika z władzy rodzicielskiej. Rodzicom natomiast nakazuje się uwzględnianie perspektywy dziecka przy podejmowaniu ważnych, dotyczących go decyzji (mając na uwadze obiektywne ograniczenia dziecka). Z kolei w przypadkach, w których dziecko może samodzielnie podejmować decyzje i składać oświadczenia woli, powinno wysłuchać opinii i zaleceń rodziców sformułowanych dla jego dobra (ustawa – Kodeks rodzinny i opiekuńczy 1964: art. 92, 95 i 96). Ten ostatni zapis wprost można odnieść do statusu dzieci powyżej 16 roku życia, poszerzającego zakres przysługujących im praw, co częściowo przekłada się na decyzyjność, ale także na relacje z personelem medycznym oraz na rozwój kompetencji związanych z chorobą.

Status dziecka w systemie opieki zdrowotnej reguluje ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty (1996: art. 31, 32, 34) oraz ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (2008: art. 9, 17–19). Zgodnie z tymi aktami prawnymi pełna informacja o stanie zdrowia jest udzielana przede wszystkim przedstawicielowi ustawowemu dziecka (zwykle rodzicowi), natomiast dziecku tylko wtedy, gdy ukończyło ono 16 lat. Osoba poniżej 16 roku życia ma ograniczony dostęp do informacji o swoim stanie zdrowia – lekarz udziela jej tylko w takim zakresie i formie, jakie są potrzebne do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego. Także na przeprowadzenie badania lub innego świadczenia medycznego z reguły potrzebna jest zgoda rodzica dziecka, które nie ukończyło 16 lat. Jeśli dotyczy to osoby, która ukończyła 16 lat, wymagana jest zgoda zarówno rodzica, jak i dziecka. W przypadku zabiegu operacyjnego lub procedury medycznej stwarzającej podwyższone ryzyko dla pacjenta, zasada jest podobna, przy czym zgoda musi mieć formę pisemną. Prawo dziecka powyżej 16 roku życia do decydowania o własnym zdrowiu jest wyrażone poprzez zapisy określające procedurę postępowania w przypadku braku zgody między rodzicem a dzieckiem, gdy sprzeciwia się ono czynnościom medycznym. Zauważmy, że w takiej sytuacji ustawa, obok zgody przedstawiciela ustawowego, wymaga uzyskania także zezwolenia sądu opiekuńczego, czyli z założenia usankcjonowania decyzji rodzica. Już w tych podstawowych kwestiach (do bardziej złożonych mają zastosowanie szczególne uregulowania prawne) wyraźnie zaznaczona jest niesamodzielność dziecka w kontaktach z instytucją medyczną. Osoba niepełnoletnia musi mieć reprezentanta „nadrzędnego” (rodzica, przedstawiciela ustawowego lub odpowiednią instytucję), który jednocześnie formalnie przejmuje część zadań standardowo realizowanych w ramach roli pacjenta. Podejście to ma swoje uzasadnienia, a jednym z nich jest konieczność formalnego przypisania odpowiedzialności za zdrowie dziecka takiemu podmiotowi, którego kompetencje będą budziły najmniejszą wątpliwość. Dorosli, z racji samej przynależności do określonej grupy wiekowej i etapu rozwoju psychicznego, z założenia uznawani są za osoby kompetentne. Odwrotnie jest w przypadku dzieci, które są traktowane jako jednostki niekompetentne właśnie z powodu wieku i zakładanej niedojrzałości (Favretto, Zaltron 2014: 221).

Kompetencje dziecka a odpowiedzialność rodzica – dylematy, kierunki, wyzwania

Nakreślając problem, zauważono istnienie następującej sprzeczności: z jednej strony dzieciom przyznaje się prawo do podmiotowego uczestnictwa w procesie terapeutycznym, a z drugiej strony jako jednostki niesamodzielne muszą podlegać ochronie ze strony dorosłych. Z tego względu spojrzenie na kompetencje dziecka

powinno uwzględniać oba te konteksty (Favretto, Zaltron 2014: 240). Szczególnie istotna jest przy tym kwestia moralnej i prawnej odpowiedzialności rodzica za życie i zdrowie dziecka, która w zderzeniu z potrzebą budowania jego kompetencji w chorobie przewlekłej implikuje pewne problemy i jednocześnie wyzwania dla funkcjonowania dzieci, ich rodzin oraz instytucji medycznych. Część poruszanych kwestii mogłaby mieć odniesienie również do innego typu dysfunkcji zdrowotnych, przy czym główną właściwością chorób przewlekłych, jaką jest konieczność długotrwałej opieki, sprawia, że problemy, które w krótkim okresie mogłyby podlegać rozwiązaniom tymczasowym, w skali długoterminowej wymagają bardziej strategicznego podejścia z uwzględnieniem długofalowych skutków.

Przede wszystkim problematyczne jest samo nabywanie kompetencji przez dziecko w chorobie przewlekłej wobec przypisania rodzicom odpowiedzialności obciążającej ich pracę nad chorobą dziecka. Co istotne, to od decyzji rodziców zależy, jak ten proces będzie przebiegał, ze wszelkimi konsekwencjami przyjętej strategii. Odpowiedzialność rodzica za dziecko w sytuacji choroby przewlekłej obejmuje także jego aktywne i sprawcze uczestnictwo w procesie nabywania kompetencji przez dziecko. Rodzic, akceptując potrzebę rozszerzania ich zakresu, staje się odpowiedzialny za nauczenie nowych umiejętności, kontrolowanie poprawności wykonania, korygowanie w razie wystąpienia nieprawidłowości, a następnie nieformalne zatwierdzenie u dziecka nowej kompetencji. Dodatkową trudnością w takiej sytuacji jest dla rodzica konieczność udzielania dziecku wsparcia, obdarzenia go zaufaniem, mimo własnych lęków. Upewnienie się, że dziecko nabyło daną umiejętność pomaga zmniejszyć obawy, ale nie zwalnia z konieczności monitorowania efektów ani z ostatecznej odpowiedzialności. Co więcej, można uznać, że wraz ze wzrostem kompetencji dziecka i zwiększaniem zakresu wykonywanych przez niego czynności, odpowiedzialność rodzica zostaje pomnożona – obok ogólnej odpowiedzialności za zdrowie i życie dziecka pojawia się odpowiedzialność za decyzję o rozszerzeniu i powierzeniu dziecku zadań wraz z ich usankcjonowaniem. To, co wydaje się być przesuwaniem odpowiedzialności z rodziców na dziecko, w rzeczywistości jest wzięciem odpowiedzialności za powierzenie zadań dziecku. W przypadku chorób długotrwałych okres „związania odpowiedzialnością” jest adekwatny do perspektywy czasowej zmagania z problemami zdrowotnymi.

Analizując problem z drugiej strony, przy działaniach podejmowanych w związku z chorobą przewlekłą dziecka, w praktyce dodatkowo dochodzi do swoistego rozproszenia odpowiedzialności. Wyłączając z tego instytucję medyczną, zauważamy, że w przypadku osoby dorosłej odpowiedzialność ponosi zwykle tylko ona, natomiast w przypadku dzieci liczba zaangażowanych jednostek zwykle wzrasta do trzech: dwoje rodziców posiadających władzę rodzicielską i dziecko z określonym zakresem zatwierdzonych przez rodzica kompetencji (choć zazwyczaj to matki zarządzają chorobą dziecka, por. Favretto, Zaltron 2014). Dlatego, planując

rozszerzanie kompetencji dziecka w chorobie i zakresu jego czynności, ważne jest ustalenie przez rodziców wspólnego stanowiska i dokonanie podziału zadań.

Konieczność dbania o zdrowie dziecka wypływa nie tylko z powinności wewnętrznej rodzica i uregulowań prawnych – to także obszar podlegający kontroli i presji społecznej. Oczekuje się, że rodzice otoczą dziecko właściwą opieką, a wszelkie ich zaniedbania, zwłaszcza w obszarze zdrowia, spotykają się z silnym ostracyzmem społecznym, który – co ciekawe – nie jest aż tak zarysowany w przypadku zaniedbań dorosłych w stosunku do ich własnego zdrowia. Pojawia się jednak pytanie, czy tak niewystarczająca dbałość o zdrowie dziecka, jak i przyznawanie dziecku zbyt szerokiego zakresu zadań związanych z chorobą, nie byłyby postrzegane przez otoczenie jako nieodpowiedzialność ze strony rodziców. Dziecko funkcjonuje bowiem w grupach i instytucjach, w których świadomość możliwości czy ograniczeń dziecka związanych z konkretną chorobą przewlekłą może być nieadekwatna do rzeczywistości. Konsekwencje dotyczą nie tylko oceny rodzica, ale także obaw związanych z postrzeganą koniecznością wzięcia doraźnej odpowiedzialności za zdrowie dziecka.

Ocenie zewnętrznej podlegają także postawy przyjmowane przez rodziców, zważywszy na ich wpływ na rozwój dziecka. Przykładowo dorośli z reguły nie doceniają umiejętności radzenia sobie przez dzieci z dotykającymi je chorobami (Rose, Cohen 2010), przy czym w przypadku chorób przewlekłych w większym stopniu są skłonni przypisywać dzieciom potrzebne umiejętności, zwłaszcza związane z przyjmowaniem leków. Co ciekawe, kompetencje te wiążą nie tyle z potencjałem dzieci, co z postrzeganą odmiennością dzieci chorych przewlekle w porównaniu do innych dzieci (Christensen 1998). Z drugiej strony dostrzega się także tendencję do nadopiekuńczości ze strony rodziców, utrudniającą dzieciom dążenie do samodzielności i niezależności (Sawyer *et al.* 2007), co w konsekwencji przekłada się na możliwości nabywania nowych umiejętności. Postawy rodziców są odbiciem ich zmagania z przewlekłą chorobą dziecka, która zawsze jest dla nich ogromnym wyzwaniem i źródłem wielu obaw. Dlatego właściwym kierunkiem empirycznym wydaje się być dążenie do zrozumienia problemów rodziców i dostarczanie im odpowiedniego wsparcia, adekwatnie do wyciągniętych wniosków. Poza pomocą ze strony profesjonalistów medycyny, takim wsparciem mogłyby być strategie zarządzania daną chorobą przewlekłą, które realizuje się we współpracy z dzieckiem (szczegółowe, dostosowane do typu choroby, ale uwzględniające jej odmienne trajektorie). Każda rodzina, wypracowując indywidualną strategię dostosowaną do problemu zdrowotnego dziecka, jego osobowości czy sytuacji rodziny, mogłaby wspierać się pewnymi standardami, obejmującymi zestawy dobrych praktyk, stanowiącymi dla rodziców inspirację i punkt odniesienia pozwalający na zminimalizowanie obaw poprzez bardziej obiektywną ocenę możliwości własnego dziecka w radzeniu sobie z chorobą.

Następnym obszarem problematycznym jest układ relacji. Zauważmy, że w przypadku chorujących dzieci kontakty z instytucją medyczną przybierają formę relacji trójstronnej (dziecko – rodzic – personel medyczny). W układzie takim ujawnia się trudna rola rodzica, który w kontaktach z personelem medycznym, mimo przyjmowania różnych postaw (np. reprezentanta, mediatora czy aktywatora, zob. Tates, Meeuwesen 2001: 850), jest tzw. laikiem, jednak w relacji z dzieckiem (zwłaszcza poza murami instytucji) powinien przyjmować postawę na wpół profesjonalną, ukierunkowaną na uzyskanie medycznej efektywności podejmowanych działań. Sytuację dodatkowo komplikuje fakt, że postrzeganie choroby lub poszczególnych jej aspektów różni się w perspektywie profesjonalnej i laickiej, co bywa źródłem konfliktu i podstawą do negocjacji (Corbin, Strauss 1988: 34–42), przeprowadzanych w obecności dziecka. Dzieci dostrzegają struktury relacji między stronami zaangażowanymi w ich chorobę, określające hierarchię i władzę różnych stron wraz z ich rolami (Favretto, Zaltron 2014: 223), lokalizując w tym układzie siebie. Przypuszczalnie ciekawych wniosków mogłoby dostarczyć badanie postrzegania postaw przyjmowanych przez rodzica w gabinecie lekarskim i poza nim, wraz z ich wpływem na terapię pozainstytucjonalną oraz na proces nabywania kompetencji przez dziecko.

W relacji trójstronnej przed trudniejszym zadaniem stoi także lekarz, gdyż jako strona zwykle kierująca przebiegiem konsultacji musi uwzględniać obecność zarówno rodzica, jak i dziecka. Z jednej strony przekaz merytoryczny powinien być skierowany przede wszystkim do rodzica jako decydenta i osoby odpowiedzialnej za dziecko, z drugiej strony konieczne jest poszanowanie praw każdego pacjenta, także niepełnoletniego. Do tego dochodzi znajomość aktualnych kompetencji dziecka, wyznaczających zakres uczestnictwa w chorobie i pozwalających na adekwatne dostosowanie przekazu do możliwości dziecka. W przypadku chorób przewlekłych, gdy długotrwały proces leczenia sprzyja pogłębianiu relacji oraz lepszemu poznaniu przez lekarza dziecka i rodzica, ustalenie efektywnej, zintegrowanej strategii w układzie trójstronnym teoretycznie powinno być łatwiejsze. Samo nakłonienie dziecka do współpracy w ramach procesu diagnostyczno-terapeutycznego może wymagać zastosowania odpowiednich technik. Rodzic z reguły trafniej jest w stanie ocenić aktualny poziom kompetencji swojego dziecka w chorobie, ma lepszą wiedzę o tym, co wzbudzi w nim strach, a co przychylnie, jaką reakcję mogą wywołać dane słowa czy zachowania. Jednakże to personel medyczny dysponuje sprawdzonymi taktykami, może zadziałać także siła innego autorytetu. Można postawić pytanie: jak wobec tego w praktyce przedstawia się możliwość stosowania przez lekarza określonych schematów współpracy czy komunikacji z dzieckiem bez uprzedniej konsultacji z rodzicem – uwzględniając różne poziomy kompetencji dzieci i oczekiwaną końcową odpowiedzialność rodzica za nakłonienie dziecka do współpracy? Ponadto, jeśli obie strony dostrzegałyby taką potrzebę,

to jak miałyby wyglądać taki etap wstępnych konsultacji i czy rozwiązanie obecnych problemów nie generowałby innych?

Koncentrowanie uwagi na głównych decydentach, czyli na rodzicu i profesjonalście medycznym, zwykle skutkuje swego rodzaju „niedostrzeganiem” dziecka. Założenie, że młodszy pacjent nie musi być włączany w rozmowę, ponieważ dotyczy ona skomplikowanych zagadnień, może być nie tylko krzywdzące dla dziecka, ale również ze szkodą dla procesu leczenia. Z badań wynika bowiem, że bezpośrednia komunikacja między lekarzem a dzieckiem pozytywnie wpływa na stosowanie się do zaleceń lekarskich i na finalne efekty leczenia (Pantell *et al.* 1982; Holtzheimer *et al.* 1998), a dzieci w większym stopniu są w stanie zrozumieć kwestie związane ze zdrowiem i chorobą niż zakładają dorośli (Lewis *et al.* 1984; Holtzheimer *et al.* 1998). Ponadto we wspólnych relacjach dziecka i rodzica z personelem medycznym należy zwrócić szczególną uwagę na problem „niewidzialnej pracy” wykonywanej przez pacjenta w warunkach pozainstytucjonalnych, która wielokrotnie nie jest dostrzegana przez personel (Star, Strauss 1999). Dotyczy to zwłaszcza dzieci nabywających nowe kompetencje związane z chorobą – ich osiągnięcia w tym zakresie powinny być nie tylko zauważane, ale i doceniane. Tak samo doceniany powinien być sam trud wkładany w pracę nad chorobą. Może to mieć pozytywny wpływ na motywację dziecka do podejmowania dalszych wysiłków na tym polu, także w dorosłym już życiu. Problemem niejako odwrotnym może być także stawianie wobec dzieci oczekiwań związanych ze wzrostem ich kompetencji bez opisywanego włączania ich w proces leczenia.

W dotychczasowych rozważaniach nie poruszono problemu niechęci dziecka do nabywania nowych kompetencji związanych z chorobą. W takich przypadkach dodatkowym wyzwaniem dla rodzica staje się przekonanie dziecka do aktywnego uczestnictwa w czynnościach diagnostyczno-terapeutycznych oraz poszerzania wiedzy i umiejętności dostosowanych do specyfiki poszczególnych etapów choroby przewlekłej (z których każdy niesie za sobą nowe doświadczenia i wymaga adekwatnych zestawów działań⁸). Proces ten może być zaburzony poprzez takie postawy dzieci jak bunt, krytycyzm myślenia, relatywizowanie dotychczasowych prawd czy też chęć niezależnienia się od autorytetów, szczególnie zauważalne w okresie adolescencji. Należy pamiętać, że celem usamodzielniania jest nie tylko bieżące funkcjonowanie w społeczeństwie z jak najmniejszymi ograniczeniami, ale także przygotowanie do dorosłego życia z chorobą przewlekłą, wymagającego posiadania niezbędnych do tego kompetencji. Przygotowanie dziecka do samodzielnego życia jest rolą rodzica, który i w tym obszarze ponosi odpowiedzialność za efekty swoich działań.

⁸ Chorobę w ujęciu procesualnym przedstawiają Freidson (1970: 240–243) czy Corbin i Strauss (1990: 10).

Podsumowanie

Celem rozważań było ukazanie złożoności problemu nabywania i wykorzystywania przez dziecko kompetencji w chorobie przewlekłej oraz dylematów i wyzwań wiążących się z tym procesem, zważywszy na formalne ograniczenia samodzielności osób niepełnoletnich i spoczywającą na rodzicach ostateczną odpowiedzialność za zdrowie i życie dziecka. Wobec tego, analizując kompetencje dziecka, poza jego możliwościami poznawczymi, technicznymi i przystosowawczymi, należy mieć na uwadze także trudną rolę rodzica, determinowaną przez ciężką na nim odpowiedzialnością moralną i prawną. Mimo że uzasadnione i potrzebne, przesunięcie na dziecko zadań związanych z chorobą nie pociąga za sobą przesunięcia odpowiedzialności – w dalszym ciągu spoczywa ona na rodzicu.

Opisane uregulowania prawne, normy społeczne, potrzeby i ograniczenia indywidualne oraz możliwości instytucjonalne składają się na szeroki kontekst, który powinien być wyraźnym tłem rozważań dotyczących kompetencji dziecka w chorobie przewlekłej. Taka choroba i jej konsekwencje dotyczą wszakże przede wszystkim dzieci i rodziców, ale przedstawione problemy wskazują, że na codzienne życie z chorobą przewlekłą istotnie wpływają także czynniki zewnętrzne. Wobec tego, nie tylko dziecko, ale i rodzic z całym bagażem odpowiedzialności, wymaga zewnętrznego wsparcia w pracy ukierunkowanej na prowadzenie „normalnego” życia z chorobą. Zważywszy na skalę występowania chorób przewlekłych u dzieci, koncepcje teoretyczne z tego zakresu, wraz z ich praktycznymi odniesieniami, z całą pewnością będą się rozwijać, zwłaszcza w kierunku systematyzacji oraz dalszego uszczegóławiania rozwiązań w obszarach dedykowanych konkretnym kategoriom chorób przewlekłych.

Literatura

- Adamski F., 1982, *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Alderson P., 2007, *Competent children? Minors' consent to health care treatment and Research*, *Social Science & Medicine*, no. 65, s. 2272–2283.
- Alderson P., Montgomer J., 1996, *Health Care Choices. Making Decision with Children*, London: Institute for Public Policy Research.
- Breslow L., 2004, *Perspectives: The third revolution in health*, *Annual Review of Public Health*, no. 25, s. xiii–xviii.
- Children and social competence: arenas of actions*, 1998, I. Hutchby, J. Moran-Ellis (eds.), New York: Routledge.
- Christensen P.H., 1998, *Difference and similarity: How children's competence is constituted in illness and its treatment [w:] I. Hutchby, J. Moran-Ellis (eds.), Children and social competence: arenas of actions*, New York: Routledge.

- Corbin J.M., Strauss A., 1985, *Managing chronic illness at home: three lines of work*, Qualitative sociology, no. 3, vol. 8, s. 224–247.
- Corbin J.M., Strauss A., 1990, *Grounded theory reserach: Procedures, canons, and evaluative criteria*, Qualitative Sociology, no. 1, vol. 13, s. 3–21.
- Favretto A.R., Zaltron F., 2014, *Health in everyday life. The competences and autonomy of children and adolescents in treatment practices*, Italian Journal of Sociology of Education, no. 3, s. 219–243.
- Freidson E., 1970, *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
- Główny Urząd Statystyczny, 2016, *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html> (dostęp: 18.08.2016).
- Holtzheimer L., Mohay H., Masters I., 1998, *Educating young children about asthma: comparing the effectiveness of developmentally appropriate asthma education video tape and picture book*, Child: Care, Health and Development, no. 24, s. 85–99.
- Lewis C.E. et al., 1984, *A randomized trial of A.C.T. (asthma care training) for kids*, Pediatrics, no. 74, s. 478–486.
- Małkowska-Szcutnik A., 2014, *Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, Studia BAS, no. 38, vol. 2, s. 89–112.
- Mayall B., 1998, *Towards a sociology of child health*, Sociology of health and illness, no. 3, vol. 20, s. 269–288.
- Murray S.A. et al., 2005, *Illness trajectories and palliative care*, BMJ, no. 7498, vol. 330, s. 1007–1011.
- Nolte E., McKee M., 2008, *Caring for people with chronic conditions: An introduction* [w:] E. Nolte, M. McKee (eds.), *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*, Maidenhead: Open University Press.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych, 1989, *Konwencja o prawach dziecka* (Dz. U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526).
- Pantell R.H. et al., 1982, *Physician communication with children and parents*, Pediatrics, no. 70, s. 396–402.
- Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, 2006, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Resnik D.B., 2007, *Responsibility for health: personal, social, and environmental*, Journal of Medical Ethics, no. 8, vol. 33, s. 444–445.
- Rose H.D., Cohen K., 2010, *The experiences of young crers: A meta-synthesis of qualitative findings*, Journal of Youth Studies, no. 4, vol. 13, s. 473–487.
- Sawyer S.M. et al., 2007, *Adolescents with a chronic condition: Challenges living, challenges treating*, Lancet, no. 369, s. 1481–1489.
- Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Star S.L., Strauss A.L., 1999, *Layers of silence, arenas of voice: The ecology of visible and invisible work*, Computer Supported Cooperative Work, no. 1–2, vol. 8, s. 9–30.
- Strauss A.L., Corbin J.M., 1988, *Shaping a new health care system. The explosion of chronic illness as a catalyst for change*, San Francisco–London: Jossey-Bass Publishers.
- Strauss A.L. et al., 1975, *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis: The C.V. Mosby Company.

- Taranowicz I., 2001, *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym* [w:] Z. Tyszka (red.), *Rodzina w czasach szybkich przemian*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tates K., Meeuwesen L., 2001, *Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature*, *Social Science & Medicine*, no. 6, vol. 52, s. 839–851.
- Terris M., 1983, *The complex tasks of the second epidemiologic revolution*, *Journal of Public Health Policy*, no. 1, vol. 4, s. 8–24.
- Thomas C., 2007, *Sociology of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*, New York: Parglave Macmillan.
- Timmermans S., Haas S., 2008, *Towards a sociology of disease*, *Sociology of health and illness*, no. 5, vol. 30, s. 661–665.
- Tobiasz-Adamczyk B., 2012, „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny, *Przegląd Socjologiczny*, no. 2, vol. 61, s. 81–118.
- Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015 r., poz. 2082, ze zm.).
- Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny (Dz. U. z 2016 r., poz. 380, ze zm.).
- Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 2015 r., poz. 464, ze zm.).
- Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny (Dz. U. z 1997 r. Nr 88, poz. 553, ze zm.).
- Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2015 r., poz. 2086, ze zm.).
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2016 r., poz. 186, ze zm.).
- World Health Organization, 2009, *Milestones in health promotion. Statements from global conferences*, http://www.who.int/healthpromotion/Milestones_Health_Promotion_05022_010.pdf (dostęp: 16.08.2016).

Blanka Ewa Poćwiardowska¹

Wspomaganie rodziców a rozwój poczucia autonomii dziecka chorego przewlekle

Sytuacja choroby dziecka wprowadza do systemu rodziny istotną zmianę obejmującą każdą ze sfer jej funkcjonowania. Rodzice koncentrując się na udzieleniu koniecznej pomocy dziecku mogą przejawiać nadmierną opiekuńczość, która ogranicza możliwość rozwoju. Dziecko doświadczając większych lub mniejszych trudności związanych z przewlekłą chorobą dodatkowo mierzy się zadaniami rozwojowymi, a działania rodziców mogą utrudniać rozwój autonomii, czyli zdolności do odnalezienia obszaru dla wyrażania i rozwoju własnej woli (Smykowski 2012). W artykule przedstawiłam program, dzięki któremu rodzice mają szansę nauczyć się, jak stwarzać swojemu dziecku – adekwatnie do wieku i możliwości – warunki do rozwoju samodzielności w określonych sferach życia. Przedstawiłam również przykłady pracy, jaką można zaproponować rodzicom dzieci przewlekle chorych tak, aby uzyskali kompetencje potrzebne im do wychowania dziecka ze specyficznymi potrzebami.

Słowa kluczowe: dziecko chore przewlekle, rozwój autonomii u dzieci chorych, wspomaganie kompetencji wychowawczych rodziców

Supportive parents and the development of the autonomy of chronically ill children

When parents are struggling with a disease of their child, the resulting situation substantially changes every aspect of the family system. By concentrating on the necessary assistance, parents may exhibit an overprotective attitude and, in consequence, inhibit the child's development. As the child experiences more or less serious difficulties, due to the chronic illness, additional growth-related challenges emerge and parental activities may inhibit the evolution of autonomy i.e. the ability to find one's own area of will expression and development (Smykowski 2012). The article outlines a programme stimulating parents to learn how to create, depending on the children's age and skills – adequate conditions to develop self-reliance in specific spheres of life. I have also exemplified the kinds of

¹ Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy; blanka.pocwiardowska@ukw.edu.pl.

work which may be offered by parents to their children so that the parents can learn the skills necessary to educate children who have specific needs.

Key words: chronically ill child, development of autonomy in sick children, support of parents' educational competence

Wstęp

Sytuacja choroby dziecka wprowadza do systemu rodziny istotną zmianę obejmującą każdą ze sfer jej funkcjonowania. Rodzice, koncentrując się na udzieleniu koniecznej pomocy dziecku, mogą bezwiednie przejawiać nadopiekuńczość bądź postawę odrzucenia, które to zachowania ograniczają młodemu człowiekowi możliwość rozwoju. Dziecko, doświadczając większych lub mniejszych trudności związanych z przewlekłą chorobą, dodatkowo mierzy się z zadaniami rozwojowymi, a działania rodziców mogą sprzyjać rozwojowi autonomii bądź to utrudniać. W artykule przedstawię wybrane elementy programu wspomagającego kompetencje wychowawcze, dzięki którym rodzice mają możliwość zdobycia wiedzy, umiejętności i zwiększenia poczucia wpływu na wychowanie oraz stwarzania swojemu dziecku – adekwatnie do wieku i możliwości – warunków do rozwoju samodzielności i budowania poczucia kompetencji w określonych sferach życia.

Dziecko od wieku poniemowlęcego rozwija poczucie autonomii rozumiane jako „zdrowa niezależność, oparcie w sobie, zdolność do pracy samodzielnej i z innymi, asertywność, kiedy wymaga tego sytuacja, odporność na wpływy” (Czub, Matejczuk: 2015). Wsparcie rodziców pozwalające na rozwój poczucia autonomii wiąże się z umiejętnym zaspokojeniem dziecięcych potrzeb niezależności, bezpieczeństwa i bliskości. Opiekunowie stopniowo rezygnują z pomocy, a rozpoznanie, kiedy pomoc jest konieczna, a kiedy zdecydowanie niepotrzebna powiązane jest z ich kompetencjami wychowawczymi, czyli umiejętnością adekwatnego zachowania się wobec dziecka wpływającego ze świadomości potrzeby i konsekwencji takiego działania oraz przyjmowania na siebie odpowiedzialności za własne sprawstwo (Poćwiardowska 2010: 90, za: Czerepaniak-Walczak 1995). Gotowość do odpowiedzi na potrzeby dziecka wiąże się z aktywnym działaniem, które następuje w określonym czasie, cechuje się odpowiednią intensywnością i właściwą treścią w stosunku do wskazówek dziecka (Waxschlag, Hans 1999, za: Pisula 2003). Umiejętność adekwatnego zachowania się wymaga od rodziców dziecka chorego gotowości do rozpoznawania jego potrzeb, które są przypisane danej fazie rozwoju, jak i specyficznych związanych z chorobą, odpowiedzi na nie, wrażliwości na sygnały społeczne, empatycznej reakcji, umiejętności przewidywania efektów własnego działania, nienarzucania się, dostępności emocjonalnej

oraz pozytywnego zaangażowania w kontakt, który nie ogranicza się tylko do choroby i sytuacji z nią związanych.

Wyniki badań pozwalają na określenie pewnych własności, którymi charakteryzują się rodziny z dziećmi przewlekle chorymi na choroby psychosomatyczne (a do takich można zaliczyć np. astmę). W tych rodzinach:

- istniały ściślejsze więzi pomiędzy dzieckiem a rodzicami, szczególnie matką,
- dzieci częściej (niż dzieci pochodzące z rodzin „neurotycznych”) otrzymywały od swoich rodziców komunikaty i wytworzyły poczucie, że rodzice nie chcą ich opuścić,
- nieważne okazało się dążenie dziecka do usamodzielniania i umocnienia poczucia własnej wartości,
- rodzice unikali karania na rzecz permissywności, byli mniej samokrytyczni, ukrywali przed dzieckiem wiele rodzinnych problemów oraz byli mniej skłonni do poszukiwania nowych dróg radzenia sobie z chorobą i jej skutkami,
- matki były bardziej opiekuńcze albo nadopiekuńcze aniżeli matki dzieci zdrowych i to one częściej stawiały wymagania niż ojcowie, którzy byli ulegli i pasywni (Tuszyńska-Bogucka 2007: 80).

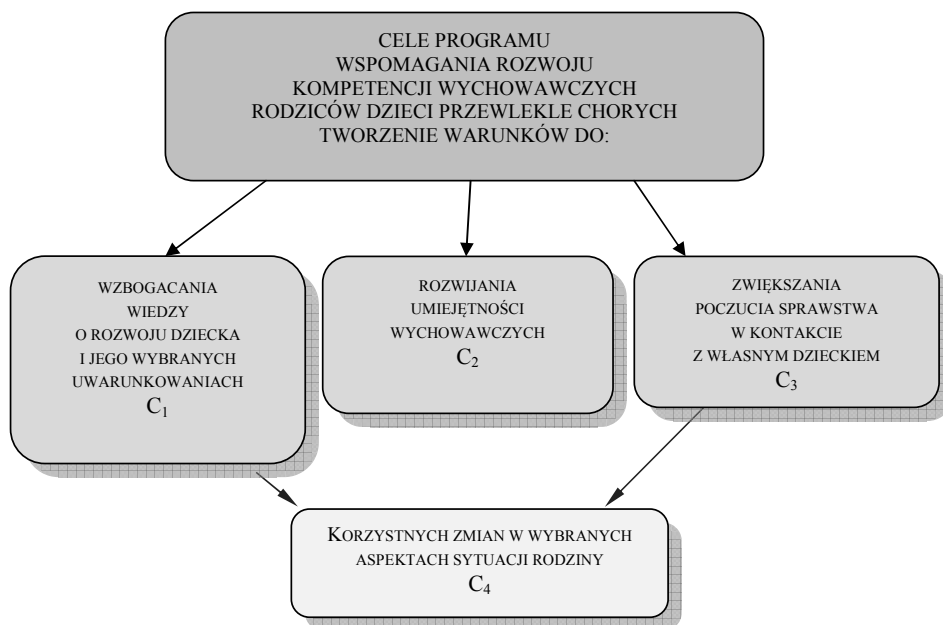
Zarysowane działania na ogół doprowadzają do specyficznej rodzinnej sztywności, która nie sprzyja realizowaniu zadań rozwojowych poszczególnych członków rodziny. Zatem dla polepszenia stanu zdrowia dzieci chorych np. na atopowe zapalenie skóry, astmę – choroby, które mogą mieć podłoże psychosomatyczne – potrzebne są zdecydowane metody wychowawcze i pewność siebie rodziców, że postępują adekwatnie do zarówno rozwojowych, jak i specyficznych potrzeb dziecka (Prekop, Schweizer 1997). To wskazanie potwierdza Wioletta Tuszyńska-Bogucka (2007: 287), która po przeprowadzeniu badań systemów rodzin dzieci przewlekle chorych dermatologicznie określiła podstawowe obszary pracy z rodzinami nad nauką realizowania zadań i uznała, że poza szkoleniem rodzin w zakresie związanym z konieczną opieką nad dzieckiem, wszystkimi zabiegami leczniczymi i pielęgnacyjnymi, kontrolą stanu zdrowia, „szczególną rolę należy przypisać komunikacji rodzinnej oraz stabilnemu (czyli konsekwentnemu w dia-dzie rodzicielskiej), emocjonalnemu klimatowi wychowawczemu”. Badania prowadzone wśród rodziców dzieci w wieku przedszkolnym (Poćwiardowska 2015) wskazują na zależności pomiędzy poczuciem sprawstwa rodziców w kontakcie z własnym dzieckiem z wybranymi aspektami sytuacji rodziny. Im wyższy poziom poczucia wpływu na wychowanie rodziców, tym dzieci rzadziej przejawiają agresywne i buntownicze zachowanie, a w relacjach rodzinnych przyjemne uczucia przeważają nad nieprzyjemnymi. Zatem warto byłoby tworzyć rodzicom dzieci przewlekle chorych takie warunki, aby ze większą świadomością zadbali o emocjonalny klimat wychowawczy oraz wzmocnili własne poczucie wpływu w procesie wychowawczym.

Propozycją dla rodziców dzieci przewlekle chorych mógłby być udział w zajęciach warsztatowych (30 godzin w formie cotygodniowych spotkań po 3 godziny bądź trzydniowego weekendowego warsztatu) przygotowanych dla rodziców dzieci w wieku przedszkolnym z modyfikacją scenariuszy (uwzględniającą wiek dziecka i specyfikę choroby). Rodzice podczas zajęć mogą wzbogacić wiedzę, rozwinąć umiejętności i poczucie sprawstwa, tak aby mieli gotowość wprowadzania konstruktywnych zmian w funkcjonowaniu rodziny z uwzględnieniem choroby, ale też, na ile to możliwe, pomimo jej występowania. Ewaluacja programu prowadzonego wśród rodziców dzieci w wieku przedszkolnym w latach 2007–2010 (w których uczestniczyli również rodzice dzieci chorych na astmę)² wskazuje na znaczący wzrost poziomu wiedzy rodziców o wychowaniu i rozwoju dzieci, umiejętności wychowawczych, poczucia sprawstwa w procesie wychowania. Rodzice po sześciu tygodniach uczestnictwa w zajęciach wprowadzili zmiany do sposobu spędzania wolnego czasu, częściej w relacjach uwzględniali dziecięce potrzeby i adekwatnie na nie reagowali. Taka zmiana doprowadziła do tego, że w kontaktach między dorosłymi a dziećmi przeważały przyjemne uczucia i znacznie zmniejszyły się przejawy konfliktów w rodzinie oraz agresywne i buntownicze zachowanie strony dziecka (Poćwiardowska 2013). Zatem program, dostosowany do specyfiki grupy, może okazać się sposobem na stworzenie rodzicom warunków do rozwinięcia kompetencji wychowawczych, których wzrost może znacząco wpłynąć na możliwości poszerzenia autonomii i zdobycia poczucia kompetencji przez dzieci przewlekle chore.

Podczas zajęć rodzice mogą otrzymać wsparcie określane w literaturze jako nieformalne od rodziców, którzy doświadczyli poszczególnych etapów diagnozy, korzystali z różnych sposobów leczenia, zmagali się z sytuacją choroby dziecka. Tego rodzaju wsparcie ułatwia i przyspiesza proces adaptacji rodziny do nowej sytuacji oraz wzmacnia kompetencje wychowawcze rodziców konieczne do zaspokajania dziecięcych potrzeb (zarówno dziecka chorego, jak i zdrowego). Schemat 1 prezentuje cele programu.

Specyfika spotkań z rodzicami polega również na tym, że rodzice mogą doświadczyć własnej autonomii i poczucia kompetencji poprzez obserwowanie zachowania osoby prowadzącej zajęcia. Stąd tworzenie grupy warsztatowej rozpoczyna się od wspólnego opracowania zasad obowiązujących podczas zajęć oraz ćwiczeń integracyjnych, w których uczestnicy decydują o poziomie zaangażowania. Możliwość doświadczenia szacunku ze strony osoby odpowiednio przygotowanej do prowadzenia zajęć sprzyja rozwojowi poczucia sprawstwa, pogłębieniu wzajemnego zaufania, doświadczenia otwartości i daje uczestnikom szansę na

² W zajęciach brali udział wszyscy chętni rodzice z losowo wybranych przedszkoli z Bydgoszczy i dwóch przedszkoli z Inowrocławia. W badaniach skuteczności programu nie uwzględniałam czynnika związanego z chorobą przewlekłą dziecka.



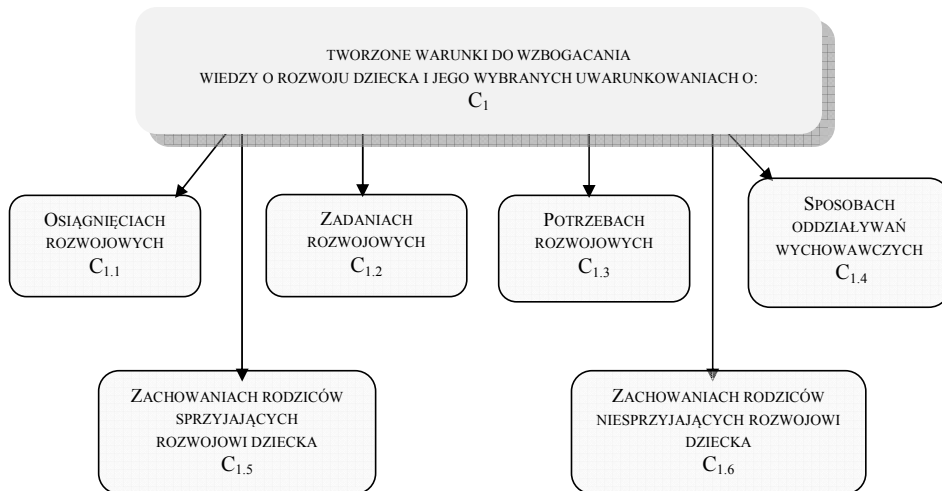
Schemat 1. Cele szczegółowe programu wspomaganie rozwoju kompetencji wychowawczych rodziców dzieci przewlekle chorych

Źródło: Poćwiardowska (2013).

dzielenie się różnorodnymi przeżyciami. W trakcie każdego ze spotkań rodzice mają możliwość wyboru metod pracy od wypełniania kart pracy, oglądania filmów, mini wykładów po dyskusję, odgrywanie ról, analizę własnych doświadczeń i poszukiwanie nowych rozwiązań. Stwarzanie rodzicom warunków do decydowania o metodach pracy, a także w pewnym stopniu o poruszanych treściach (tak, aby były dostosowane do potrzeb) pozwala im dostrzec, w jaki sposób mogą pomagać zarówno chorym, jak i zdrowym dzieciom rozwijać autonomię przez stwarzanie okazji do dokonywania wyborów.

Schemat 2 przedstawia zakres możliwości stwarzanych rodzicom w ramach udziału w zajęciach warsztatowych.

Podczas spotkań rodzice zastanawiają się nad wymaganiami, które stawiają dziecku i przez cały czas trwania zajęć mają okazję zweryfikować te wymagania, tak aby sprzyjały rozwojowi dziecka. Po rozpoznaniu mechanizmów powstawania trudnych zachowań, rodzice koncentrują się na tym, czym dla nich jest wychowanie, co jest dla nich ważne w tym procesie. Poprzez refleksję zwiększają swoją świadomość, do czego dążą i czy to, co chcą osiągnąć, jest zgodne z tym, co rozwojowe dla dziecka i odpowiednie do jego wieku, cech charakteru, możliwości oraz zainteresowań. Weryfikacja wytyczonego przez głównych opiekunów kierunku może prowadzić do konstruktywnych zmian w życiu dziecka. Rodzice



Schemat 2. Składowe celu szczegółowego programu warsztatów: tworzenie warunków do wzbogacania wiedzy o rozwoju dziecka i jego wybranych uwarunkowaniach (C₁)

Źródło: Poćwiardowska (2013).

mogą na przykład zrezygnować z kontrolowania całego czasu wolnego nastolatka, który w sytuacji braku dostępu do multimediów przez doświadczenie ciągłego organizowania czasu wolnego przez dorosłych doświadcza nudy, której doświadczanie może okazać się twórcze i prowadzić do rozwijania: kontaktów z kolegami z sąsiedztwa, nowych zainteresowań bądź aktywności ruchowej.

Dzięki wiedzy o osiągnięciach i zadaniach rozwojowych uczestnicy zajęć oceniają rozwój ruchowy i psychospołeczny swojego dziecka, co może ich motywować do stwarzania mu okazji do różnorodnych aktywności pozwalających na rozwój tychże sfer poprzez dobór odpowiednich zabaw i gier – proponowanych w czasie warsztatu.

Matki dzieci chorych często mają trudność z dostrzeżeniem, że dziecko ma nie tylko potrzeby biologiczne, ale i zróżnicowane stany emocjonalne oraz specyficzne cechy i potrzeby. Gdy matka nie reaguje na emocje dziecka (bo wywołują w niej ambiwalentne uczucia), musi ono samo sobie z nimi poradzić, nieświadomie wybiera somatyzację, uzyskując uwagę opiekunki. W ten sposób otrzymuje psychologiczną gratyfikację wzmacniającą objawy choroby jako sposobu komunikowania się z rodzicami (Pecyna 2000). W trakcie warsztatów rodzice dowiadują się o dziecięcych potrzebach i wspólnie w małych grupach poszukują pomysłów, w jaki sposób mogą je zaspokoić.

Wiedza o znaczeniu przeżywanych emocji może pomóc rodzicom dzieci przewlekle chorych w ich wyrażaniu. Ucząc się tego, co jest rozwojowe dla dziecka uczą się podstaw otwartej komunikacji sprzyjającej zdrowemu rozwojowi

emocjonalnemu, jak również wzmacniają w dziecku poczucie kompetencji w radzeniu sobie z różnorodnymi emocjami.

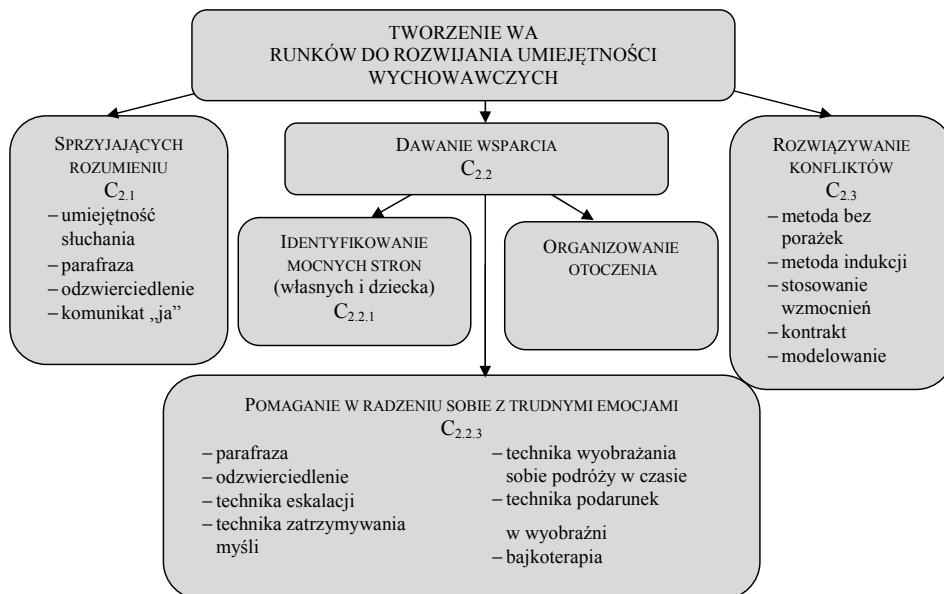
We współczesnej kulturze zdominowanej przez prawa rynku pojawia się dążenie do poszukiwania określonych skutecznych w każdej sferze życia narzędzi, modeli, koncepcji i metod, a problemem staje się to, że „nie ma metod, które niechybnie prowadzą do sukcesu w życiu rodzinnym. Ludzie są zbyt różni i żyją w tak wielostronnych relacjach, że nie da się zastosować do wszystkich jednej metody” (Juul 2004: 13). U podstaw programu wspomaganie rozwoju kompetencji wychowawczych rodziców leży założenie, że dzieci swoim zachowaniem, na różne sposoby, czasem zawoalowane i niejednoznaczne, przekazują rodzicom informację o tym, jak się czują, co myślą, czego potrzebują. Zadaniem rodziców nie jest zmuszanie dzieci do posłuszeństwa bądź realizowania narzuconych wizji³ poprzez stosowanie określonych metod, ale poszukiwanie takiego rodzaju działania, które nie naruszając godności, integralności, podmiotowości dziecka będzie stanowiło dla niego podstawę rozwoju. Zatem przed prezentacją określonych sposobów oddziaływań wychowawczych rodzice dowiadują się, z jakich założeń dotyczących natury człowieka pochodzą określone metody, zastanawiają się nad ich zaletami oraz wadami i mogą zdecydować, które są im bliższe, a z których zdecydowanie nie będą korzystali, bo nie są zgodne z przyjętymi przez nich wartościami.

Zdobyta przez rodziców wiedza na temat procesu wychowania i jego wybranych uwarunkowań może prowadzić do zmniejszenia intensywności przeżywania nieprzyjemnych emocji i stanów napięcia. Główni opiekunowie mogą, choć w pewnym stopniu, odzyskać poczucie wpływu na życie rodzinne, wtedy emocje nie blokują procesów poznawczych i rodzice mogą z większą satysfakcją radzić sobie z obowiązkami związanymi z opieką nad dzieckiem. Umiejętność radzenia sobie ze stresem zwiększa szansę na lepsze radzenie sobie np. z trudnościami finansowymi, codziennymi wymaganiami i ograniczeniami związanymi z opieką nad przewlekle chorym dzieckiem.

Kolejną składową częścią programu wspomagającego kompetencje wychowawcze rodziców jest nauka umiejętności wychowawczych, co przedstawia schemat 3.

Rodzice mają możliwość poznania różnorodnych sposobów oddziaływania wychowawczego i wyboru tego ze sposobów, który jest zgodny z ich przekonaniami, systemem wartości i celami, do których dążą w wychowaniu. Dyskusja nad każdym kolejnym sposobem wchodzenia w relację wychowawczą może sprzyjać zrozumieniu, że ważna jest nie tylko skuteczność w wychowaniu, ale i założenia

³ Po doświadczeniu prowadzenia warsztatów z rodzicami dzieci w wieku przedszkolnym oraz grupy wsparcia dla rodziców odnoszę wrażenie, że rodzice często zakładają, z racji wieku, doświadczenia, iż wiedzą lepiej, co jest lepsze dla ich dziecka. Pewna uczestniczka warsztatów podczas prezentacji o umiejętności słuchania dziecka stwierdziła, że ona nie musi pytać syna, co myśli na dany temat, bo tak dobrze go zna, że wie, co on myśli.



Schemat 3. Składowe drugiego szczegółowego celu programu: tworzenie warunków do rozwijania umiejętności wychowawczych (C_2)

Źródło: Poćwiardowska (2013).

filozoficzne i psychologiczne, z jakich wywodzą się te techniki (Poćwiardowska 2013). Gotowość do bezpośredniej, nieoceniającej komunikacji sprzyjającej rozumieniu (pochodząca z założeń psychologii humanistycznej) może sprzyjać budowaniu i pogłębianiu ufnej więzi, opartej na szczerym, adekwatnym do wieku udzielaniu informacji dziecku na temat jego zdrowia, przebiegu choroby, procesu leczenia z uwzględnieniem konkretnych, często bolesnych zabiegów. Umiejętność słuchania dziecka i dążenia do zrozumienia jego potrzeb może zwiększać szansę na większą samodzielność dziecka, ponieważ to ono w sytuacji problemowej poszukuje rozwiązań, które będzie dla niego najlepsze.

Przykład 1. Podczas zajęć jedna z matek z rosnącym zniecierpliwieniem słuchała mini wykładu oraz wykonywała ćwiczenia zachowania sprzyjającego komunikowaniu się z dzieckiem. Miała splecione na klatce piersiowej ręce, kiwała do przodu i do tyłu prawą nogą zaruconą na lewą. W końcu powiedziała, że jest ciekawa, jak prowadząca zajęcia poradziłaby sobie z jej pięcioletnią córką, bo ona już wszystkiego próbowała i nic nie okazało się skuteczne. Dziewczynka chorowała na astmę i co jakiś czas jeździła z matką na zastrzyki, które miały ją odczulić. Matka opowiedziała, jak w przeddzień wizyty w ośrodku zdrowia namawia córkę na zastrzyk, jak mówi jej o tym, „że to ważne, że jest już dużą dziewczynką i że powinna zrozumieć, że nie można zrezygnować z odczulania”, a dziewczynka

z krzykiem odpowiada, że nigdzie nie pojedzie, a tuż przed wyjazdem na ogół chowa się przed matką, ucieka jej i nie chce wsiąść do samochodu. Gdy przyjeżdżają do ośrodka, dziewczynka płacze tak głośno, że słyszy ją personel pracujący w ośrodku zdrowia. W trakcie badania i podczas zastrzyku dziecko jest przytrzymywane przez matkę i pielęgniarkę. Matka zapytana o to, co jej zdaniem przeżywa córka, powiedziała, że „córka robi jej na złość, jest zbuntowana i chce postawić na swoim”. Prowadząca zaproponowała, aby matka odegrała zachowanie swojej córki w przeddzień wizyty u lekarza, a inna chętna uczestniczka warsztatów wcieliła się w rolę matki (z zachowaniem zgodnym z wcześniejszym opisem). Gdy kobieta doświadczyła, tego, czego może odczuwać jej dziecko, omawiając odegraną rolę powiedziała: „jestem okropna i strasznie się zachowuję wobec córeczki, przecież ona się boi”. Po tym przeżyciu i po jego omówieniu kobiety miały ponownie odegrać te same role, przy czym osoba odgrywająca matkę miała dążyć do zrozumienia sytuacji dziecka i korzystać z parafrazy, odzwierciedlać uczucia. Odczucia obu kobiet po odegraniu ról w drugiej sytuacji bardzo się różniły od tych, których doświadczyły chwilę wcześniej. Obie były spokojniejsze, kobieta odgrywająca rolę pięcioletki mówiła, że pomimo strachu, czuła ulgę i radość, że ktoś ją próbuje zrozumieć. Na zakończenie tej części zajęć matka pięcioletki nadal miała wątpliwości, co może jeszcze zrobić dla swojego dziecka, żeby mogło choć trochę lepiej się poczuć w trakcie bolesnych zabiegów. W tej sytuacji prowadząca zaproponowała grupie burzę mózgów, aby poszukać rozwiązania, dzięki któremu matka uszanuje potrzeby dziecka. Ponieważ żadna z osób w grupie nie podała sposobu, który nie wiązałby się z przekupstwem, szantażem (ocenianym negatywnie przez uczestniczki warsztatu), prowadząca zaproponowała, żeby po takiej sprzyjającej rozumieniu dziecka rozmowie (np. o tym, co się z nią dzieje, kiedy trzeba pójść do lekarza) zapytać pięcioletkę, co by jej pomogło w tym, żeby się tak bała nie bała zastrzyku. Matka nie była przekonana do zaproponowanego sposobu, ale zgodziła się go wypróbować. Nazajutrz matka nie mogła się doczekać, kiedy rozpoczną się zajęcia i zaczęła opowiadać, że „coś odmieniło” jej córkę. Kobieta opowiedziała całą rozmowę z córką, podczas której dawała jej czas na wypowiedź, starała się zrozumieć jej strach przed zastrzykami („rzeczywiście, to może boleć i być nieprzyjemne”) i zapytała ją, co by jej pomogło, żeby lepiej się czuć podczas wizyty w gabinecie pielęgniarki. Rezolutna dziewczynka, nieco zdziwiona, odpowiedziała, że chciałaby, żeby razem z nią do ośrodka pojechała jej najlepsza koleżanka. Matka, choć zaskoczona pomysłem, nie do końca przekonana, co do tego, czy obecność przyjaciółki pomoże córce, zgodziła się na takie rozwiązanie. Dziewczynka bez większych oporów wsiadła do samochodu, zajęła się rozmową z przyjaciółką. Otrzymała zastrzyk, przy którym nieco płakała, ale nie wrywała się matce, a pielęgniarki nie musiały jej przytrzymywać. Matka uszanowała gotowość córki do obrony własnej integralności, prawo do przeżywania

nieprzyjemnych uczuć w sytuacji związanej z bólem i dała jej możliwość wyboru, dzięki któremu dziewczynka nauczyła się autonomicznie, za pomocą własnych pomysłów, radzić sobie z trudnymi uczuciami. Dziecko miało szansę samodzielnie zdecydować o tym, co jest dla niego najlepsze, budując w sobie poczucie zaufania do własnych pomysłów, co stanowi bazę do kształtowania się w przyszłości poczucia kompetencji.

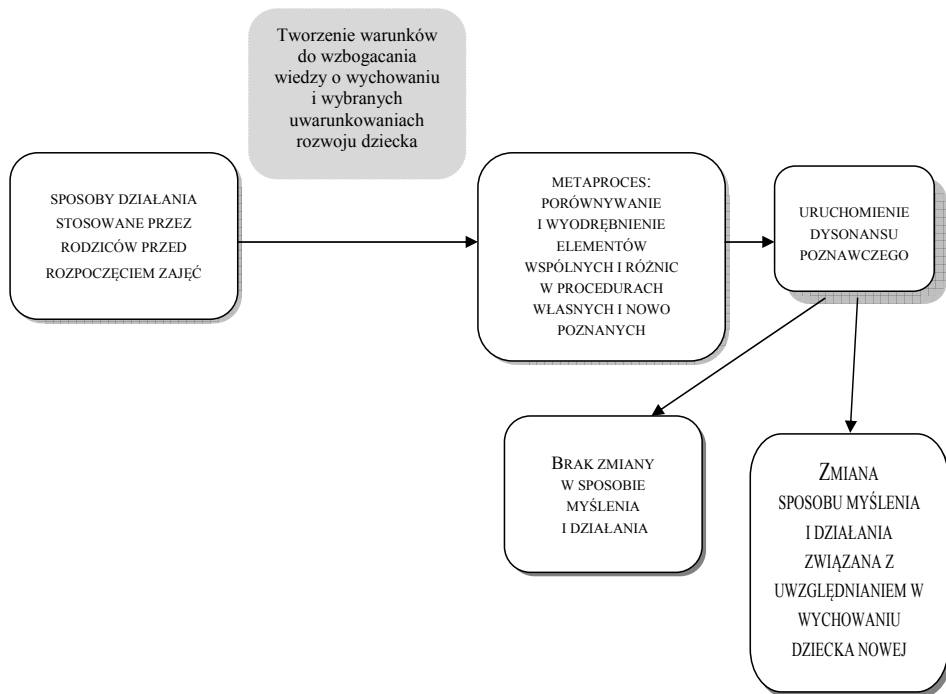
Choroba generuje trudne, nieprzyjemne emocje u dziecka, u jego rodziców i rodzeństwa, a najczęściej wykorzystywaną strategią rodziców jest ukrywanie własnych przeżyć przed dzieckiem, co nie jest konstruktywnym sposobem radzenia sobie w trudnych sytuacjach (Pilecka 2007). Wspólne doświadczanie trudnych, silnych emocji „sprawia, że więzi emocjonalne stają się silniejsze i wzrasta spójność rodziny. Wszyscy członkowie rodziny mają prawo do zaspokajania swoich potrzeb i ekspresji emocji z nimi związanych (Pilecka 2007: 34), dlatego w trakcie zajęć rodzice w małych grupach wypisują listę emocji, słuchają mini wykładu na temat znaczenia emocji w życiu człowieka i ćwiczą umiejętność ich rozpoznawania. Dzięki wiedzy i umiejętnościom zdobyтым podczas warsztatów rodzice dążą do tego, aby akceptować przeżywane przez wszystkich członków rodziny uczucia, zgodnie z „językiem żyrafy” Marshalla B. Rosenberga (2005), co pozwala na zidentyfikowanie potrzeb, których zaspokojenie lub jego brak powoduje pojawienie się określonego pobudzenia emocjonalnego. Rodzice mogą korzystać z parafrazy, odzwierciedlenia czy np. techniki podarunku w wyobraźni⁴ (najczęściej przeznaczonej dla dzieci od 4,5/5 do 10 roku życia), aby dziecko „jak najmniej odczuwało samotność wynikającą z bólu, lęku związanego z chorobą, miało kontakt z najbliższymi; w czasie choroby mogło rozwijać się i uczyć; zdobywało stopniowo wiedzę o swojej chorobie (...)” (Binnebesel *et al.* 2012).

Istotne jest również dostarczanie dziecku strategii radzenia sobie z problemami związanymi zarówno ze zmianami, jakie zachodzą w związku z naturalnym dla danego wieku rozwojem, jak i ze specyficznymi zmianami wynikającymi z choroby. Rodzice podczas zajęć poznają różnorodne sposoby wspierania dziecka w radzeniu sobie z trudnościami oraz ćwiczą na przykładowych opisach sytuacji rozwiązywanie konfliktów oraz w małych grupach odgrywają role dorosłego i dziecka. Wykorzystując wybrane sposoby w relacji z dzieckiem, uczą je podejścia do radzenia sobie z pojawiającymi się w życiu trudnościami oraz modelują konstruktywne zachowania będące bazą dla rozwoju autonomii i poczucia kompetencji.

Zakładam, że w działaniu rodziców wobec dziecka zajdą istotne zmiany dzięki dwóm mechanizmom uruchamianym przez aktywny udział w zajęciach warsztatowych zawartych na poniższych schematach.

Dalej przedstawiłam przykłady ilustrujące przewidywany mechanizm zmian.

⁴ Szczegółowy opis wszystkich technik znajduje się w artykule: Poćwiardowska (2012: 15–17).



Schemat 4. Przewidywany proces zmian powstały w związku z tworzeniem warunków do wzbogacania wiedzy o rozwoju dziecka

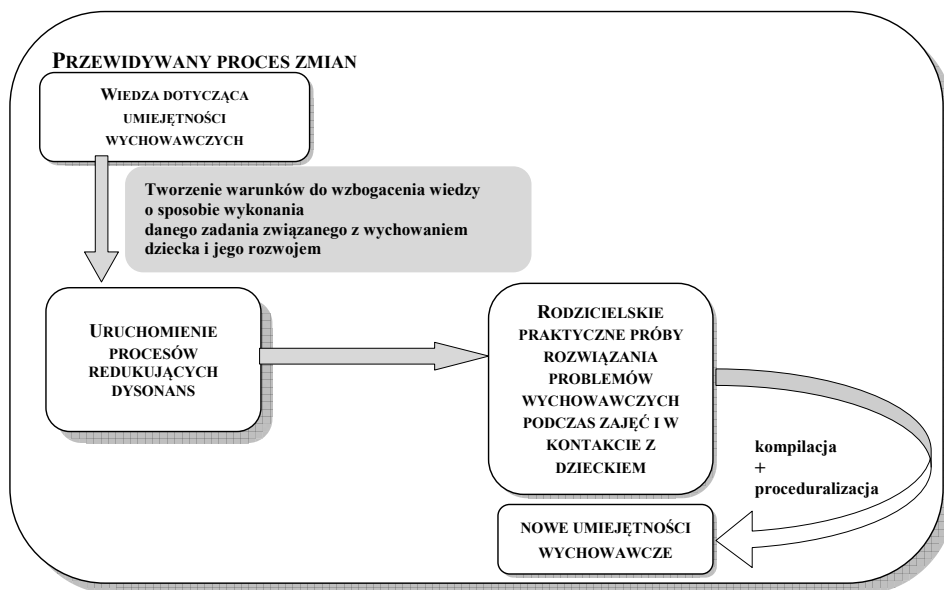
Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Tyszkowa (1988), Stemplewska-Żakowicz (1996).

Przykład 2. Uczestnicy zajęć słuchają mini wykładów o osiągnięciach rozwojowych dziecka i mają możliwość przeszukiwania i porównywania własnych przeobrażeń na ten temat. W wyniku tego procesu może dojść do powstania dysonansu poznawczego i zmian w wiedzy, która z kolei może doprowadzić do zmiany sposobu działania w tej sytuacji. Rodzice mogą zrezygnować z nadmiernie opiekuńczego zachowania wobec chorego przewlekle siedmiolatka i np. wprowadzić do jego życia obowiązki, których dotychczas nie miał, np. związane z rozładowaniem naczyń ze zmywarki. Zgodnie z wiedzą na temat budowania poczucia kompetencji dziecko, podejmując nowe zadania, tworzy nowy obraz siebie i zdobywa poczucie wpływu na swoje życie.

Przykład 3. W małych grupach rodzice, po wysłuchaniu mini wykładu na temat potrzeb dzieci, określają, w jaki sposób można je zaspokajać. Jedna grupa opracowuje sposoby zaspokajania jednej potrzeby. Po zaprezentowaniu efektów pracy następuje wymiana wiedzy. Ta sytuacja może prowadzić do wzbogacenia wiedzy o potrzebach i sposobach ich zaspokajania i prowadzić do zmiany zachowania wobec dziecka, np. „nie wiedziałam, że częste przytulanie mojego syna zaspokaja

jego potrzebę bezpieczeństwa, mogą go teraz częściej przytulać, a szczególnie zwrócić na to uwagę przed trudnymi wizytami u lekarza”.

Mechanizmem zmiany, który może prowadzić do przekształceń jest dysonans poznawczy. Schemat 5 ukazuje przejście od wiedzy poprzez wbudowanie wiedzy w wyspecjalizowane procedury do nowych umiejętności wychowawczych.



Schemat 5. Przewidywany proces zmian w związku z tworzeniem warunków do wzbogacania wiedzy prowadzący do rozwoju umiejętności wychowawczych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Stemplewska-Żakowicz (1996).

Nabywanie umiejętności powiązane jest ze stopniowym przekształcaniem wiedzy. Pośrednim etapem jest etap kompilacyjny, podczas którego pojawia się kompozycja i proceduralizacja. Nabywanie umiejętności od podstaw wymaga wprawy w wykonywaniu kolejnych czynności. Element kompozycji wiąże się z redukowaniem szeregu operacji do jednej, zastępującej cały ciąg. Kiedy czynności stają się zautomatyzowane, pojawiają się produkcje (rezultat zjawiska proceduralizacji), których cechą charakterystyczną jest to, że informacje „warunek – czynność” nie muszą być już przechowywane w pamięci operacyjnej. Zostają wbudowane w czynność tak, że wykonuje się je nieświadomie (Ledzińska 2004: 124). W sytuacjach wychowawczych istotne jest, aby pewne umiejętności były doskonałe i dostępne, jednakże konieczny jest element refleksji nad tym, czy dane rodzicielskie działanie jest adekwatne do potrzeb dziecka i uwzględnia jego rozwój.

Przykład 4. Rodzice po uzyskaniu wiedzy na temat odzwierciedlania, stworzeniu listy emocji i mini wykładu na temat funkcji emocji otrzymują karty pracy i wypisują emocje, które w opisanej sytuacji może przeżywać dziecko. Należy w tym ćwiczeniu uwzględnić zwykle sytuacje, jak również te, które są związane z chorobą. Rodzice, zanim wpiszą daną emocję, zastanawiają się i mogą posłużyć się wyeksponowaną listą. Sama czynność nazwania emocji nie trwa długo, ale na początku może wymagać kilku innych operacji myślowych. Po pewnym czasie rodzice, dzieląc się doświadczeniami związanymi z wychowywaniem dzieci, potrafią określać emocje przeżywane przez dzieci, jak i przez uczestników zajęć.

Kiedy rodzice osiągną cele związane ze wzbogaceniem wiedzy i rozwijaniem umiejętności wychowawczych, zwiększy się ich poczucie sprawstwa w kontakcie z własnym dzieckiem, a wtedy mogą się nauczyć udzielania dziecku wsparcia oraz radzenia sobie z sytuacjami, w których pojawia się konflikt potrzeb. Nowo nabywane umiejętności pomagają rodzicom w wychowaniu dziecka, które pomimo choroby zdobywa rozwojowe doświadczenia poszerzające autonomię i pozwalające na pozyskiwanie nowych kompetencji.

Kiedy rodzice zaczynają lepiej funkcjonować na poziomie emocjonalnym, emocje nie blokują procesów poznawczych, może dojść do poprawy również na poziomie behawioralnym. Zatem ich działania mogą pomóc im lepiej radzić sobie ze stresem związanym np. z trudnościami finansowymi, codziennymi wymaganiami i ograniczeniami związanymi z opieką nad przewlekle chorym dzieckiem. Rodzice, dzieląc się w grupie przeżyciami związanymi z chorobą dziecka i jego wychowaniem, łączeniem opieki nad chorym dzieckiem często z wychowaniem zdrowego potomstwa, z pracą zawodową – mają szansę na odreagowanie napięć, doświadczenie akceptacji i zrozumienia ze strony uczestników grupy, jak i prowadzącego zajęcia, a tym samym uczą się, jak tego rodzaju postawę praktykować w codziennej, obciążonej wieloma obowiązkami, rzeczywistości.

Literatura

- Binnebesel J. et al., 2012, *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk: Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też Życie”.
- Czub M., Matejczuk J., 2015, *Rozwój społeczno-emocjonalny dziecka w pierwszych sześciu latach życia. Perspektywa jednostki, rodziny i społeczeństwa*, Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Juul J., 2004, *Życie w rodzinie. Wartości w rodzicielstwie i partnerstwie*, tłum. D. Syska, Podkowa Leśna: MiND.
- Ledzińska M., 2004, *Uczenie się wykraczające poza warunkowanie* [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 2, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pecyna M.B., 2000, *Dziecko i jego choroba*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Pilecka W., 2007, *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore zagadnienia biopsychospołeczne i pedagogiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Pisula E., 2003, *Autyzm i przywiązanie: studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Poćwiardowska B., 2010, *Teoretyczne podstawy wspomagania rozwoju kompetencji wychowawczych rodziców dzieci w wieku przedszkolnym* [w:] K. Okulicz-Kozaryn, K. Ostaszewski (red.), *Promocja zdrowia psychicznego. Badania i działania w Polsce, cz. 2*, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Poćwiardowska B., 2012, *Znaczenie dla rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym wybranych sposobów oddziaływań wychowawczych*, *Wychowanie na co dzień*, nr 6, s. 15–17.
- Poćwiardowska B., 2013, *Wspomaganie rozwoju kompetencji wychowawczych rodziców dzieci w wieku przedszkolnym*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Poćwiardowska B., 2015, *Poczucie sprawstwa rodziców dzieci w wieku przedszkolnym*, *Przegląd Pedagogiczny*, nr 1.
- Prekop J., Schweizer Ch., 1997, *Niespokojne dzieci. Poradnik dla niespokojnych rodziców*, tłum. K. Kładzik, Poznań: Media Rodzina.
- Rosenberg M.B., 2003, *Porozumienie bez przemocy. O języku serca*, tłum. M. Kłobukowski, Warszawa: Jacek Santorski & CO.
- Sęk H., 1998, *Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki* [w:] eadem (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Smykowski B., 2012, *Psychologia kryzysów w kulturowym rozwoju dzieci i młodzieży*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Stemplewska-Żakowicz K., 1996, *Osobiste doświadczenia a przekaz społeczny: o dwóch czynnikach rozwoju poznawczego*, Wrocław: Fundacja na Rzecz Nauki Polskiej.
- Tuszyńska-Bogucka W., 2007, *Funkcjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym dermatologicznie*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Curie-Skłodowska.
- Tyszkowa M., 1988, *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia: zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Tyszkowa M., 2000, *Pojęcie rozwoju i zmiany rozwojowej* [w:] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Krzysztof Sobczak¹

Katarzyna Leoniuk²

Natalia Spolak³

Leszek Pawłowski⁴

Ocena wybranych elementów komunikacji medycznej w opinii lekarzy i pacjentów klinicznych

Wielopłaszczyznowa ocena jakości komunikacji w relacji lekarz – pacjent powinna zawierać porównanie opinii wszystkich stron uczestniczących w wymianie informacji. Celem pracy jest analiza porównawcza ocen pacjentów i lekarzy klinicznych w zakresie przekazywania informacji o procesach diagnostycznych i zaleceniach terapeutycznych. Badaniem objęto 100 lekarzy i 378 pacjentów klinicznych. Narzędzie badawcze stanowił autorski kwestionariusz ankiety składający się z analogicznych pytań dla obu grup. Do analizy zależności pomiędzy zmiennymi nieciągłymi oraz statystycznej niejednorodności grup zastosowano test χ^2 Pearsona, za statystycznie istotne przyjmując różnicę dla $p < 0,05$. Większość lekarzy (97%) właściwie oceniła swój sposób przekazania informacji o diagnozie (co potwierdziło 88% pacjentów). Nieznacznie niżej oceniono komunikaty dotyczące wiadomości o przyczynach choroby, ten aspekt pozytywnie oceniło 91% medyków i 76% pacjentów. Ze sposobu przekazania informacji o możliwych powikłaniach usatysfakcjonowanych było 87% badanych specjalistów i 72% hospitalizowanych. Niemniej z uzyskanych danych wynika, że 17% lekarzy negatywnie oceniło swoją komunikację z pacjentem odnośnie do informacji o zaaplikowanych lekach, a 16% w aspekcie prowadzonych badań. Na deficyt wiadomości o możliwych powikłaniach wskazało 28% pacjentów, jednocześnie tylko 13% lekarzy uznało, że w tym aspekcie poinformowało swojego pacjenta niewystarczająco. W przypadku oceny sposobu przekazywania informacji lekarze częściej niż pacjenci pozytywnie oceniają swoje zaangażowanie. Do osób mniej zadowolonych z komunikacji klinicznej można zaliczyć kobiety – i to zarówno w grupie lekarzy, jak i pacjentów – oraz osoby przebywające lub pracujące na oddziałach zabiegowych. Osoby po 40 roku życia, mężczyźni oraz osoby z maksymalnie średnim wykształceniem częściej niż

¹ Gdański Uniwersytet Medyczny; ksobczak@gumed.edu.pl.

² Gdański Uniwersytet Medyczny; kurdziel@gumed.edu.pl.

³ Gdański Uniwersytet Medyczny; natalia.spolak@gumed.edu.pl.

⁴ Gdański Uniwersytet Medyczny; lpawlowski@gumed.edu.pl.

pozostali pacjenci pozytywnie ocenili komunikację lekarza ze wskazanymi przez siebie osobami (rodziną i/lub bliskimi).

Słowa kluczowe: komunikacja z pacjentem, relacja lekarz – pacjent, satysfakcja, komunikacja medyczna

Assessment of selected elements of medical communication in the opinion of physicians and clinical patients

The multidimensional assessment of the physician-patient communication should contain the comparison of opinions of all sides taking part in information exchange. The main aim of the research is the comparative analysis of opinions from patients and clinical physicians in the field of providing information concerning diagnostic processes and therapeutic recommendations. The research involves 100 physicians and 378 patients. The research tool comprised of an authorial questionnaire containing questions in English for both groups. The Chi² Paerson test was used to analyse the relationship between discontinuous variables. The difference $p < 0.05$ was treated as statistically important. The significant number of physicians (97%) assessed their passing information about the diagnosis as satisfactory (88% patients confirmed it). Communication concerning information about the reasons of disease were evaluated slightly lower. This aspect was positively assessed by 91% physicians and 76% patients. As to the passing of information concerning the potential complications 87% examined physicians and 72% hospitalized were satisfied. However, the gathered information indicates that 17% physicians negatively assessed their communication with patients in reference to the information about administrated medicine and 16% in the aspect of the research conducted. The lack of information about potential complications was pointed out by 28% patients, equally 13% physicians acknowledged that in this aspect they did not inform their patients sufficiently. In the case of assessing the way of passing information physicians more often than patients judged their involvement positively. The group of less satisfied consisted of women, the group of physicians, doctors and people present in the treatment room. People under 40 years old, men and people with, at the most, secondary education more often than the other patients assessed positively the communication between the physician and their next of kin (close family members and/or other relatives).

Key words: clinical-patient communication, doctor – patient relationship, satisfaction, medical communication

Wprowadzenie

Badania satysfakcji pacjentów odnoszące się do oceny jakości świadczonych usług medycznych pojawiają się w rodzimej literaturze coraz częściej. Analizują one z reguły różnorakie aspekty świadczonych usług medycznych – od ich

dostępności i jakości po aspekty estetyczne i funkcjonalne placówek medycznych (Krajewska-Kułałak *et al.* 2008). Na marginesie owych doniesień pozostają zagadnienia dotyczące komunikacji między lekarzem i pacjentem. Ten rodzaj badań, jeżeli się pojawia, dotyczy z reguły oceny kontaktu z lekarzem z perspektywy pacjenta. Nie ujmuje więc perspektywy innych podmiotów zanurzonych w sytuację wymiany informacji. Skupiając się jedynie na optyce pacjenta (która jest bardzo ważna), z założenia redukuje obszar komunikacji do jednego z jej uczestników. Uznają tym samym podrzędność lub wtórność pozostałych podmiotów (lekarzy, pielęgniarek, położnych, ratowników medycznych, ale i bliskich pacjenta), mających wpływ na kształt relacji i komunikacji z pacjentem. W tym aspekcie wstępuje wyraźny deficyt badań porównawczych analizujących oceny i postawy tak pacjentów, jak i lekarzy względem tych samych problemów w ramach interakcji komunikacyjnych. Wydaje nam się, że jest to problem szczególnie ważny wobec licznie zgłaszanych przez badaczy postulatów transgresji relacji paternalistycznych w stronę modelu dialogicznego czy partnerskiego (Deręgowska 2015).

Materiały i metody

Badanie mające na celu porównanie opinii i ocen lekarzy oraz pacjentów dotyczących komunikacji medycznej w trakcie hospitalizacji wykonano w 12 wybranych losowo klinikach i oddziałach Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku (UCK). Zgodę na realizację badania wydała Niezależna Komisja Bioetyczna ds. Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym, dyrekcja UCK oraz kierownicy klinik. Etap terenowy badania przeprowadzono w okresie od 1 lutego do 31 sierpnia 2015 r. W analizie uwzględniono wypowiedzi 478 respondentów, w tym 100 lekarzy i 378 pacjentów. Warto dodać, że pacjenci wypełniali kwestionariusz badawczy na koniec pobytu w szpitalu.

Do gromadzenia danych zastosowano dwie autorskie ankiety, częściowo różniące się od siebie, co umożliwiło uwzględnienie większej liczby zmiennych niezależnych, specyficznych dla obu badanych zbiorowości. I tak, poza uzyskaniem danych dotyczących klasycznych zmiennych społeczno-demograficznych, takich jak: płeć, wiek, stan cywilny oraz miejsce zamieszkania (pacjenci), w przypadku lekarzy pozyskano informacje dotyczące zmiennych zawodowych (staż i miejsce pracy, stanowisko oraz tytuł zawodowy lub naukowy). Dodatkowo opinie badanych zestawiono z typem oddziału lub kliniki (zabiegowy bądź zachowawczy). Analizę statystyczną materiału badawczego wykonano za pomocą pakietu IBM SPSS v.26. W analizie zależności pomiędzy zmiennymi nieciągłymi oraz statystycznej niejednorodności grup zastosowano test χ^2 Pearsona, za statystycznie istotne przyjmując różnicę dla $p < 0,05$.

Tabela 1. Charakterystyka respondentów

Lekarze	n	%	Pacjenci	n	%
Płeć			Płeć		
kobiety	52	53,6	kobiety	246	65,8
mężczyźni	42	46,4	mężczyźni	128	34,2
Wiek			Wiek		
≤ 30	23	23,0	18–30	46	12,3
31–40	42	42,0	31–40	55	14,7
41–50	25	25,0	41–50	65	17,4
51–60	10	10,0	51–60	63	16,8
			≥ 60	145	38,8
Tytuł/stopień			Stan cywilny		
lekarz	55	60,4	panna/kawaler	57	15,2
doktor	29	31,9	mężatka/żonaty	267	71,2
docent	7	7,7	rozwódka/rozwodnik	24	6,4
			wdowa/wdowiec	27	7,2
Specjalizacje			Wykształcenie		
brak	44	45,4	podstawowe	3	0,8
jedna	23	23,7	gimnazjalne	91	24,6
dwie	28	28,9	średnie	119	32,2
trzy i więcej	2	2,1	wyższe	135	36,5
Stanowisko			Liczba dni hospitalizacji w roku		
stażysta	3	3,5	≤ 7	191	51,3
rezydent	31	36,5	8–14	93	25,0
młodszy asystent	11	12,9	15–21	26	7,0
starszy asystent	38	44,7	≥ 22	62	16,7
ordynator	2	2,4			

Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki

W trakcie przekazywania pacjentowi informacji dotyczących procesu diagnostyczno-terapeutycznego można wyróżnić kilka strategicznych problemów. Są nimi komunikaty dotyczące: prowadzonych badań, diagnozy, przyczyn choroby, zalecanego leczenia oraz możliwych powikłań. W badaniu poproszono obie zbiorowości o dokonanie oceny zadowolenia z komunikacji w wyżej wymienionych zakresach. Porównując opinie lekarzy i pacjentów, dostrzeżono pewne istotne statystycznie różnice: dotyczą one przekazania informacji o diagnozie, przyczynach choroby oraz powikłaniach. We wszystkich przypadkach to lekarze, częściej niż pacjenci, pozytywnie oceniali ten aspekt rozmowy. W przypadku informacji o diagnozie 97% lekarzy oraz 88% pacjentów wystawiło pozytywne oceny ($\chi^2 = 7,310$; $df = 1$; $p = 0,007$). Pomimo różnic w ocenie satysfakcji, właśnie informacje o diagnozie,

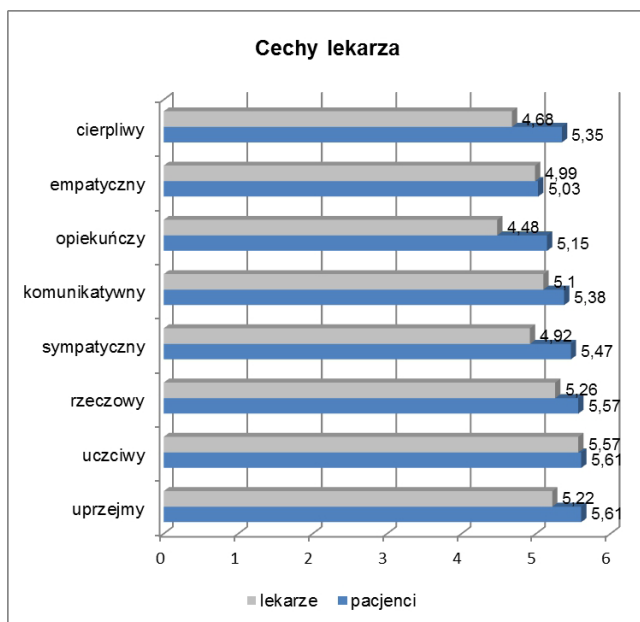
w obu badanych grupach, są najwyżej ocenianą treścią komunikacji. Nieznacznie niżej oceniono komunikaty dotyczące przyczyn choroby, ten aspekt pozytywnie oceniło 91% medyków i 76% pacjentów ($\chi^2 = 15,106$; $df = 1$; $p < 0,001$). Z komunikatów dotyczących możliwych powikłań usatysfakcjonowanych jest 87% badanych specjalistów i 72% odbiorców usług medycznych ($\chi^2 = 9,223$; $df = 1$; $p = 0,002$). W przypadku oceny dwóch pozostałych elementów – stosowanego leczenia (83% lekarzy, 80% pacjentów) oraz zalecanych badań diagnostycznych (84% lekarzy, 80% pacjentów) – nie stwierdzono istotnych statycznie różnic między badanymi grupami, można zatem stwierdzić, iż oceny są na podobnym poziomie.

Dodatkowo poproszono pacjentów o ocenę zadowolenia z przekazywania przez lekarza zaleceń dotyczących odżywiania i codziennej aktywności po opuszczeniu szpitala. W obu przypadkach mniej więcej dwie trzecie hospitalizowanych (68,5% w przypadku odżywiania i 73% w przypadku codziennej aktywności) pozytywnie oceniło informacje przekazane przez kierującego leczeniem. Wskazania dotyczące stylu życia można zatem uznać za najniżej oceniany przez pacjentów aspekt komunikacji z lekarzem w przestrzeni klinicznej. Spośród lekarzy najczęściej negatywnie ocenia swoje zaangażowanie w przekazywanie informacji dotyczących stosowanych leków: 17% nie jest zadowolone z tego elementu rozmowy z pacjentem, a 16% z informowania o prowadzonych badaniach diagnostycznych.

Biorąc pod uwagę wypowiedzi wszystkich badanych – lekarzy i pacjentów ($N=478$), stwierdzono istotne statystycznie różnice w poziomie zadowolenia z przekazywania informacji o diagnozie i przyczynach chorób między płcią respondentów. Po raz kolejny potwierdzono tezę o wyższych oczekiwaniach kobiet wobec procesu komunikacji (Sobczak *et al.* 2016 a, 2016 b). W przypadku informacji o diagnozie pozytywnej oceny dokonało 85% kobiet, podczas gdy odsetek zadowolonych mężczyzn wynosił aż 97 ($\chi^2 = 15,977$; $df = 1$; $p < 0,001$). Z komunikatów dotyczących przyczyn choroby zadowolonych jest 72% badanych kobiet i 83% mężczyzn ($\chi^2 = 7,270$; $df = 1$; $p = 0,007$). Poza płcią, nie stwierdzono wpływu innych zmiennych społeczno-demograficznych na rozkład odpowiedzi, natomiast zauważono, że typ oddziału/kliniki koreluje z zadowoleniem z przekazywania informacji o przyczynach choroby oraz prowadzonych badaniach. I tak spośród lekarzy i pacjentów badanych na oddziałach zabiegowych pozytywnie ten aspekt konwersacji oceniło 71%, a na oddziałach zachowawczych 83% respondentów ($\chi^2 = 9,231$; $df = 1$; $p = 0,002$). Podobnie w przypadku informacji dotyczących prowadzonych badań, więcej ankietowanych z oddziałów zachowawczych jest zadowolona z tego aspektu komunikacji lekarz – pacjent (85,5%) niż z oddziałów zabiegowych (77%; $\chi^2 = 5,237$; $df = 1$; $p = 0,02$). Pomimo iż statystycznie istotne okazały się być wyniki dotyczące dwóch aspektów komunikacji, czyli diagnozy i prowadzonych badań, warto stwierdzić, że w przypadku pozostałych treści można zauważyć nieznaczne różnice w wypowiedziach, przy czym lekarze

zatrudnieni i pacjenci przebywający na oddziałach zachowawczych częściej są zadowoleni z komunikacji.

Informacje na temat diagnozy, rokowaniach i innych elementach procesu terapeutycznego przekazywane są nie tylko chorym, ale i wskazanym przez nich osobom. Ponad połowa pacjentów (62%) pozytywnie ocenia nastawienie lekarza do informowania jego bliskich, zaś co trzeci (37%) nie ma wiedzy na ten temat. Jedynie 1% badanych negatywnie ocenia relację lekarza z bliskimi chorego. Wśród osób zadowolonych z komunikacji lekarza z rodziną i znajomymi chorego częściej występowali mężczyźni (73%) niż kobiety (55%; $\chi^2 = 11,176$; $df = 2$; $p = 0,004$), osoby starsze – po 40 roku życia (65%) niż osoby w wieku 18–39 lat (51%; $\chi^2 = 7,678$; $df = 2$; $p = 0,02$) oraz pacjenci ze średnim, zawodowym i podstawowym poziomem wykształcenia (66%) niż absolwenci szkół wyższych (54%; $\chi^2 = 6,362$; $df = 2$; $p = 0,04$). W tym miejscu należy podkreślić, iż zdecydowana większość badanych lekarzy (87%) uważa, iż informowanie bliskich pacjenta jest przykładem dobrej praktyki. Takie przekonanie wydaje się wpływać na zadowolenie większości badanych pacjentów.



Wykres 1. Autoocena lekarza i ocena lekarza prowadzącego dokonana przez pacjentów

Źródło: Opracowanie własne.

W badaniu poproszono respondentów o ocenę cech lekarza, przy czym medycy oceniali samych siebie, a pacjenci swojego lekarza prowadzącego. Do oceny wykorzystano sześciostopniową skalę, w której 1 – oznacza brak danej cech,

a 6 – wyraźne posiadanie tej cechy. Porównując wyniki uzyskane w obu grupach, można stwierdzić, że średnia ocena pacjentów w odniesieniu do wszystkich analizowanych cech jest wyższa od średniej oceny lekarzy, przy czym największe dysproporcje dotyczą oceny cierpliwości, opiekuńczości i bycia sympatycznym. Zarówno w grupie lekarzy, jak i pacjentów najwyżej oceniono uczciwość, uczynność i rzeczowość lekarzy zatrudnionych w UCK.

Dyskusja

Badania ujawniły trzy istotne tendencje. Po pierwsze, widoczne różnice między ocenami lekarzy i pacjentów w kwestiach dotyczących satysfakcji związanych z przekazywaniem informacji diagnostyczno-terapeutycznych. Po drugie, wpływ czynników strukturalnych na ocenę satysfakcji z komunikacji medycznej, tak po stronie lekarzy, jak i pacjentów. Po trzecie, wysoki wskaźnik krytycyzmu lekarzy wobec własnych cech osobowościowych.

W rodzimych badaniach dotyczących oceny jakości komunikacji z lekarzem autorzy z reguły uzyskują wysokie wskaźniki satysfakcji pacjentów. W ogólnopolskich badaniach PBS osoby hospitalizowane zadeklarowały w większości (75%), że lekarze udzielili im zrozumiałych i wyczerpujących informacji dotyczących stanu zdrowia (PBS 2005). Badania Elżbiety Krajeskiej-Kułąk i innych wskazały na bardzo dobrą ocenę (55%) w zakresie przekazywania informacji przez lekarzy. Zaledwie 3,6% pacjentów zgłaszało niezadowolenie ze sposobu przekazywania informacji o przebiegu choroby (Krajewska-Kułąk *et al.* 2008). Na pozytywną ocenę dotyczącą rzetelności i czytelności przekazywanych informacji wskazało 47,1% pacjentów w badaniach Moniki Szpringer i innych (Szpringer *et al.* 2015). Na najwyższy odsetek zadowolonych pacjentów (94% – „tak” i „raczej tak”), którzy otrzymali wyczerpujące informacje o stanie własnego zdrowia, wskazali w wynikach Małgorzata Leźnicka i inni (Leźnicka *et al.* 2014). Z naszych badań wynika, że 62,1% pacjentów oceniło ogólny poziom jakości komunikacji z lekarzami zdecydowanie pozytywnie (Sobczak *et al.* 2016 a).

Dokonując porównania powyższych wyników, należy zaznaczyć, iż we wszystkich tych badaniach respondenci odpowiadali na pytania ogólne dotyczące oceny jakości komunikacji z lekarzem, a ich opinie nie zostały zestawione z ocenami lekarzy. Doprecyzowując pytanie w ramach poszczególnych aspektów wymiany informacji (na temat: diagnozy, przyczyn choroby, możliwych powikłań, skutków stosowanych leków i modyfikacji stylu życia po hospitalizacji), otrzymaliśmy także wysoki wskaźnik satysfakcji tak po stronie pacjentów, jak i lekarzy. Niemniej z uzyskanych danych wynika również, że 17% lekarzy krytycznie ocenia swoją komunikację z pacjentem odnośnie do zaaplikowanych leków. Na deficyt

wiadomości o możliwych powikłaniach wskazało 28% pacjentów, podczas gdy zaledwie 13% lekarzy uznało, że w tym aspekcie poinformowało swojego pacjenta niewystarczająco. Prawie co czwarty pacjent (24%) twierdził, że otrzymał niewystarczającą informację na temat przyczyny swojej choroby. W tej kwestii zaledwie 9% lekarzy uznało, że nie informuje pacjenta w sposób wystarczający (przy założeniu, że przyczyna choroby była lekarzowi znana).

Nie tylko rola w relacji lekarz – pacjent warunkuje charakter uzyskanych wyników. Inne czynniki społeczno-demograficzne także istotnie wpływają na charakter opinii i ocen. Z naszych badań wynika, że istotnymi zmiennymi statystycznie zwiększającymi odsetek opinii krytycznych była płeć żeńska, wiek do 40 roku życia oraz wykształcenie wyższe (Sobczak *et al.* 2016 a, 2016 b). Reguła ta dotyczy obu badanych zbiorowości. W stosunku do pacjentów wniosek ten jest zbieżny z innymi doniesieniami (Naskręt *et al.* 2014; Szpringer 2015). W odniesieniu do lekarzy w literaturze przedmiotowej nie występują wyniki, do których można się w tym zakresie odnieść wprost. Niemniej pośrednio potwierdzają te rezultaty uzyskane w zakresie oceny kompetencji miękkich lekarzy. Badania realizowane na zlecenie Naczelnej Izby Lekarskiej wskazały, że lekarze wyżej oceniają swoje umiejętności w zakresie wybranych elementów komunikacji z pacjentem niż lekarki (NIL b.r.).

Ciekawym rezultatem badań okazała się ocena pacjentów i autoocena lekarzy w stosunku do cech osobowościowych medyków, wpływających na komunikację. We wszystkich zaproponowanych kategoriach pacjenci lepiej ocenili lekarzy niż oni sami siebie. Największe rozbieżności dotyczyły kolejno oceny cierpliwości, opiekuńczości, sympatyczności i uprzejmości. Wydaje się zatem, że pacjenci są bardziej krytyczni co do treści przekazywanych przez lekarza informacji, nie zaś co do ich cech osobowości.

W związku z zaprezentowanymi w niniejszej pracy wynikami warto podkreślić, iż mimo relatywnie dobrej oceny komunikacji lekarz – pacjent w przestrzeni klinicznej, istnieją także obszary deficytowe dostrzegane przez obie strony relacji. Jedną z potencjalnych przyczyn ich występowania może być przeciążenie pracą lekarzy i powiązany z tym brak czasu na rozmowę z pacjentem. Lekarze zapytani o to, czy poproszeni przez chorego o rozmowę zawsze znajdują na nią czas, odpowiedzieli w następujący sposób: ponad połowa (59%) nie zawsze znajduje czas na dialog z hospitalizowanym, zaś 41% deklaruje, że mimo obowiązków, zawsze odpowiada na pytania i wątpliwości chorych. Spośród badanych pacjentów co trzeci (36%) nie prosił lekarza o rozmowę, natomiast ponad połowa (59%) uzyskała odpowiedzi na swoje pytania i wątpliwości w momencie ich ujawnienia. Jedynie 5% badanych zadeklarowało, że pomimo ich inicjatywy, lekarz nie znalazł czasu na rozmowę z nimi.

W kwestii odczuć pacjentów hospitalizowanych dotyczących tego, czy lekarze poświęcają im wystarczająco dużo czasu, dane w większości opracowań są zbieżne. W badanej zbiorowości zaledwie 10,1% zapytanych uznało, że lekarze poświęcili im zbyt mało czasu (Sobczak *et al.* 2016 b). W badaniach Lucyny Gramulskiej i innych odsetek pacjentów z taką oceną wyniósł 11,9% (Gramulska *et al.* 2014). W wynikach Leźnickiej i innych otrzymano 6,8% (Leźnicka *et al.* 2014), podobnie jak w badaniach BPS, gdzie na deficyty w tym zakresie wskazało 7% pacjentów⁵ (Szpringer 2015).

Komunikacja lekarza z pacjentem stanowi ważny czynnik warunkujący procesy diagnostyczne i sukces terapeutyczny (Zolnierek *et al.* 2009). Dokonując analizy porównawczej ocen satysfakcji lekarzy i pacjentów, można, jak nam się wydaje, dosyć wyraźnie wskazać na obszary komunikacyjne wymagające naprawy, jak i te (np. ocena kontaktu z rodziną), które takiej uwagi nie wymagają. Redukując deficyty, można nie tylko skutecznie wpłynąć na wzrost poziomu satysfakcji pacjenta z usług, jakie otrzymuje, ale także zapobiegać wypaleniu zawodowemu lekarzy i podnosić ich poziom efektywności klinicznej (Beck *et al.* 2002; Clark 2003).

Wnioski

1. W przypadku oceny sposobu przekazywania informacji dotyczących diagnozy, dodatkowych badań, leczenia, powikłań oraz przyczyn choroby lekarze częściej niż pacjenci pozytywnie oceniają swoje zaangażowanie w tych aspektach komunikacji.
2. Do osób mniej zadowolonych z komunikacji klinicznej można zaliczyć kobiety – i to zarówno w grupie lekarzy, jak i pacjentów – oraz osoby przebywające lub pracujące na oddziałach zabiegowych.
3. Osoby po 40 roku życia, mężczyźni oraz osoby z maksymalnie średnim wykształceniem częściej niż pozostali pacjenci pozytywnie oceniają komunikację lekarza ze wskazanymi przez siebie osobami (rodziną i/lub bliskimi).
4. Pacjenci postrzegają lekarzy zatrudnionych w UCK jako uprzejmych, uczciwych i rzeczowych, rzadziej zaś jako opiekuńczych, empatycznych i cierpliwych.
5. W celu poprawienia jakości komunikacji z pacjentem należy zwrócić uwagę na konieczność poświęcenia adekwatnej ilości czasu pacjentowi oraz uszczegóławiać komunikaty dotyczące przyczyn choroby, możliwych powikłań i stosowanych leków.

⁵ Suma odpowiedzi „raczej nie” i „raczej tak”.

Literatura

- Beck R.S., Daughtridge R., Sloane P.D., 2002, *Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review*, Journal of the American Board of Family Practice, no. 15, s. 25–38.
- Clark P.A., 2003, *Medical practices' sensitivity to patients' needs. Opportunities and practices for improvement*, Journal of Ambulatory Care Management, no. 26, s. 110–123.
- Dereęowska J., 2015, *Profesjonalna komunikacja w opiece zdrowotnej jako element wsparcia pracowników zawodów medycznych i pacjentów – oczekiwania i potrzeby*, Studia edukacyjne, nr 35, s. 349–366.
- Gramulska L., Supranowicz P., Wysocki M.J., 2014, *Responsiveness to the hospital patient needs in Poland*, Roczniki Państwowego Zakładu Higieny, nr 65, s. 155–164.
- Krajewska-Kułać E. et al., 2008, *Ocena zaufania pacjent lekarz z zastosowaniem skali Anderson i Dedrick*, Problemy Higieny i Epidemiologii, nr 83, s. 414–418.
- Leźnicka M. et al., 2014, *Ocena satysfakcji pacjenta z usług świadczonych w stacjonarnej opiece zdrowotnej w województwie kujawsko-pomorskim*, Hygeia Public Health, nr 49, s. 787–792.
- Naczelna Izba Lekarska, *Ocena potrzeb szkoleniowych oraz wiedzy lekarzy i lekarzy dentyistów w zakresie kompetencji miękkich oraz organizacji systemu ochrony zdrowia*, http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0011/87896/Ocena-potrzeb-szkoleniowych-mlodzi-lekarze-raport.pdf (dostęp: 2.02.2017).
- Naskręt K. et al., 2014, *Zadowolenie pacjentów ze świadczeń lekarza specjalisty – badanie wstępne*, Hygeia Public Health, nr 49, s. 617–623.
- PBS 2005, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, *Satysfakcja pacjentów z funkcjonowania publicznej służby zdrowia*, <http://www.prawapacjenta.eu/var/media/File/raport2.pdf> (dostęp: 1.04.2017).
- Sobczak K. et al., 2016 a, *Komunikacja kliniczna – porównanie opinii lekarzy i pacjentów*, Pomeranian Journal of Life Sciences, nr 62, s. 67–73.
- Sobczak K. et al., 2016 b, *The comparison of Polish doctors' and patients' perspective on the quality of clinical communication*, Journal of Public Health, Nursing and Medical Rescue, no. 4, s. 40–46.
- Szpringer M. et al., 2015, *Poziom satysfakcji pacjenta jako jeden z aspektów jakości opieki medycznej*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, nr 2, s. 132–137.
- Zolnierek K.B., Dimatteo M., 2009, *Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis*, Medical Care, no. 47, s. 826–834.

Agnieszka Okrój¹

Świadomość ciała kobiet w ciąży, porodzie oraz okresie połogu w narracji położnych

Tekst skupia się na narracji położnych, które przedstawiają swój pogląd na świadomość ciężarnych kobiet względem ich ciał podczas, w trakcie porodu oraz w czasie połogu. Punkt ciężkości zlokalizowany jest na punkcie widzenia położnych, które na co dzień zajmują się kobietami w ciąży.

Słowa kluczowe: narracja, położne, kobiety, poród, połóg

*They know nothing – women's knowledge about their pregnancy, childbirth
and postpartum in midwives' narrations*

The text focuses on midwives' narrations, whose present their own view on women's knowledge about pregnant bodies during a pregnancy, childbirth and confinement. The balance point is located on midwives' point of view, whose take care of women every day.

Key words: narration, midwives, women, childbirth, confinement

Wstęp

Kobiece ciało jest współcześnie w centrum zainteresowania. Dominują dyskursy, które skupiają się na ciele pięknym i atrakcyjnym, wartościowanym pozytywnie, do których zalicza się między innymi ciało szczupłe (Maj 2013: 38; Kochan-Wójcik 2003: 159). W dyskurs ten wpisują się również metody na osiągnięcie takiego ciała, które zyska społeczną aprobatę. Mniej dominujące, ale także obecne są dyskursy na temat ciała wartościowanego negatywnie, na przykład otyłego, kojarzonego

¹ Uniwersytet Gdański; agaakroj@gmail.com.

z niedbalstwem oraz brakiem samokontroli (Maj 2013: 38; Bykowska 2008: 100). Wydaje się, że ciałem zdecydowanie mniej obecnym w dyskursie publicznym jest ciało w ciąży, jeszcze mniej ciało podczas porodu, a prawie całkowicie nieobecnym jest kobiece ciało w okresie połogu. W zasadzie mówi się o kształcie, jakie kobiece ciało powinno osiągnąć w czasie ciąży i jak przyszła mama czuje się ze swoim ciałem – piszą o tym na przykład Katarzyna Erbert i Jarosław Kubalt (2005: 35–62). Od ciała w ciąży oczekuje się, że urośnie – jednak nie za dużo – na tyle, aby zaspokoić potrzeby dziecka (Fox, Neiterman 2015: 670–671). Jednak wydaje się, że szczególnie kobiecego ciała w tym wyjątkowym czasie wciąż stanowią temat tabu. W niniejszym artykule starano się przedstawić świadomość kobiet w ciąży na temat funkcjonowania ich ciała w stanie ciąży, w czasie porodu oraz okresie połogu, jednak – co ważne – w narracji położnych. Należy więc brać pod uwagę to, że świadomość przyszłych mam oceniają osoby trzecie, dla których funkcjonowanie ciała w tym szczególnym okresie jest wiedzą niemalże podstawową, a także źródłem ich utrzymania.

Kobieta w swojej „podstawowej roli”

Ciąża jest dla kobiety okresem niezwykłym, nie tylko ze względu na uczucia towarzyszące przyszłej mamie, ale przede wszystkim na zmiany zachodzące w jej organizmie. Ciało zaczyna funkcjonować inaczej, zmienia pod wpływem wzrostu dziecka oraz przygotowuje się do porodu. Wszystko to może – ale nie musi – wpływać na psychikę kobiety (Gracka-Tomaszewska 2014: 108). Jest to jeden z powodów, dla którego przyszła mama powinna zdawać sobie sprawę nie tylko z tego, że w jej ciele zachodzą zmiany, ale także jakie oraz dlaczego tak się dzieje. Ze względu na fakt, że termin świadomości będzie powtarzał się w niniejszym tekście często, uznano, że warto odwołać się do jego definicji. Definicja świadomości, jaką wspomagano się podczas pisania artykułu to „wewnętrzny, subiektywny stan zdawania sobie sprawy z czegoś” (Reber 2005: 740). Jednak istotniejsza od samej świadomości jest świadomość ciała, o której Richard Shusterman pisze tak: „Cielna świadomość (...) jest nie tylko świadomością pomocną w uchwytowaniu przez umysł ciała jako przedmiotu, lecz łączy się z ucieleśnioną formą świadomości, którą obdarzone czuciem ciało kieruje w stronę świata, a także doświadcza w nim siebie” (Shusterman 2007: 7). Podsumowując powyższe definicje, w tekście tym terminu świadomości ciała używa się jako określenia, na ile kobieta w ciąży zdaje sobie sprawę z tego, co dzieje się z jej ciałem. Jak zostało podane w pierwszej definicji, jest to odczuwanie subiektywne. Należy dodać do tego subiektywizm, w jaki położne tworzą swoją narrację na temat pacjentek.

Presja społeczna dotycząca spełnienia się kobiety w roli matki jest bardzo duża. Milena Gracka-Tomaszewska zwraca uwagę na powszechność poglądu, iż kobieta

powinna chcieć być mamą (2014: 107). Bonnie Fox i Elena Neiterman zaznaczają, że kobiece ciało postrzegane jest jako „przeznaczone do macierzyństwa”. Kobieta i jej ciało mają za zadanie najpierw nosić, a następnie urodzić dziecko, potem karmić piersią i zagwarantować swojemu potomstwu poczucie bezpieczeństwa (Fox, Neiterman 2015: 671). Wiele kobiet widzi ciążę jako potwierdzenie swojej kobiecości, na co zwraca uwagę między innymi Lucy Bailey. Kobiety opisują swoje ciało jako bardziej kobiece w momencie, kiedy ulega ono zmianom pod wpływem ciąży (Bailey 2001: 116). Jak uważa Bogusława Budrowska, może to wynikać częściowo z socjalizacji – „(...) przekaz socjalizacyjny, któremu dzieci poddane są już niemal od urodzenia, niesie treści utrwalające społeczny porządek, w którym podstawową lub przynajmniej główną osobą odpowiedzialną za sprawowanie opieki nad domem i dzieckiem jest jego matka (...). Nieprzypadkowo najbardziej stereotypowym prezentem dla dziewczynki jest lalka (...)” (Budrowska 2000: 217) – nie należy jednak zapominać o innych czynnikach mogących mieć znaczenie, takich jak na przykład wpływ przekazów medialnych czy obecność rozmów dotycząca tych tematów w domu rodzinnym. Magdalena Gajewska i Anna Kłonkowska piszą, że w narracji polskiej prasy kobiecej ciąża jest czymś nierealistycznie spokojnym i szczęśliwym. Z kolei poród promowany jest jako przeżycie silnie sakralizowane i jak najbardziej naturalne (Gajewska, Kłonkowska 2015: 40). Jednak, o ile przyszłe mamy faktycznie mogą być przekonane o szczęśliwym i bezproblemowym przebiegu ciąży, o tyle – zdaniem położnych – poród jest dla kobiet czynnością, której bardzo się boją i która kojarzy im się głównie z bólem, co zostanie dokładniej przedstawione w dalszej części tekstu. Na temat oczekiwań wobec ciała po porodzie i zderzeniu oczekiwań z rzeczywistością stosunkowo dużo – nie mniej wciąż za mało – napisali autorki i autorzy amerykańscy. Tematem tym zajmowały się cytowane już wcześniej Bailey (1999a, 2001b) czy Fox i Neiterman (2015). Okres, który następuje bezpośrednio po urodzeniu dziecka jest kojarzony raczej ze strachem o własną atrakcyjność (Fox, Neiterman 2015: 674; Erbert, Kubalt 2005: 46), a także zdrowie noworodka i relacje z partnerem (Erbert, Kubalt 2005: 46). Niewiele jednak mówi się o ciele matki oraz jej świadomości na temat dalszych zmian zachodzących w jej organizmie.

Zadania wynikające z zawodu położnej oraz obawa kobiet ciężarnych przez instytucją szpitala

Położna jest niewątpliwie jedną z najważniejszych członkiń personelu medycznego zajmującego się kobietą podczas trwania ciąży a także w okresie połogu. Poród w zdecydowanej większości przypadków także odbiera położna, a nie jak się powszechnie wydaje, lekarz. Jest więc ona osobą, z którą kontakt ma duży wpływ

na nastawienie rodzącej kobiety względem samego porodu oraz szpitala jako instytucji. Położne prowadzą także zdecydowaną większość zajęć w szkołach rodzenia, czyli kursach przygotowujących kobiety do porodu. Budrowska twierdzi, że na podstawie wielu badań można powiedzieć, że uczestnictwo kobiety w szkole rodzenia ma pozytywny wpływ na przygotowanie do samego porodu oraz jego odczuwanie. Nie do końca jednak wiadomo, dlaczego tak się dzieje. Być może spowodowane jest to pogłębieniem wiedzy, a co za tym idzie niwelacją stresu. Same kobiety także pozytywnie oceniają swój udział w szkole rodzenia (Budrowska 2000: 257–258). Tak czy inaczej, położna ma kontakt z kobietą w trakcie ciąży, porodu oraz okresie połogu. Bailey pisze o kobietach biorących udział w prowadzonym przez nią badaniu tak: „Podczas swojej ciąży wszystkie te kobiety regularnie odwiedzały położne i przynajmniej raz były u lekarza. Położne odwiedzały także kobiety w domu, do 10 dni po porodzie” (2001: 114). Do głównych zadań położnych względem opieki nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu należą między innymi monitorowanie rozwoju ciąży, wykonywanie badań położniczych u kobiet, monitorowanie przebiegu połogu, a także rozwoju noworodka i niemowlęcia. Zadania położnych zostały szerzej omówione w takich dokumentach jak Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (tekst jedn.: Dz. U. z 2016 r., poz. 1132) oraz Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 listopada 2007 r. w sprawie rodzaju i zakresu świadczeń zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych udzielanych przez pielęgniarkę albo położną samodzielnie bez zlecenia lekarskiego (Dz. U. z 2007 r. Nr 210, poz. 1549). Gracka-Tomaszewska (2014) zwraca uwagę, jak ogromną rolę w całej ciąży odgrywają stosunki przyszłej mamy z personelem medycznym, które w trakcie rozwoju ciąży stają się coraz częstsze. Niepokojące jest to, że szpital jest dla wielu kobiet miejscem przerażającym, w którym tracą poczucie kontroli nad własnym ciałem, a nierzadko czują się nawet porzucone przez personel medyczny. W badaniu przeprowadzonym przez Budrowską część kobiet skarżyła się na niekompetencję położnych, które miały za zadanie towarzyszyć im w trakcie porodu. „Matki te – jak wynika z ich relacji – nie trafiły na odpowiednią porę dnia ze swoimi akcjami porodowymi i musiały odcierpieć do momentu, aż pojawiła się nowa, poranna zmiana” (Budrowska 2000: 259). Takie opinie są często powtarzane, co może skutkować narastaniem mitu „straszego porodu”, na który składa się strach przed bólem, położną oraz szpitalem. Szpital, jako miejsce budzące lęk, może być rozpatrywany w kategorii instytucji totalnej. Erving Goffman definiował instytucję totalną jako miejsce, w którym łamane są bariery oddzielające zazwyczaj trzy podstawowe sfery życiowe. Po pierwsze, wszystkie czynności wykonuje się w tym

samym miejscu (w tym wypadku szpital). Po drugie, w momencie wykonywania każdej czynności człowiek nie jest dam (na sali towarzyszą kobiecie inne ciężarne, później mamy; na sali porodowej towarzyszy położna). Po trzecie, codzienne czynności następują wedle z góry ustalonego schematu (Goffman 2011: 16). Wiele zależy w tej kwestii od samej kobiety. Może ona personel szpitala – w tym położne – projektować w sposób pozytywny. W sytuacji lęku miejscem, które ma zapewnić jej poczucie bezpieczeństwa jest szpital i zdecydowanie łatwiej podporządkuje się ona poleceniom personelu. Ciężarna może też mieć do szpitala negatywny stosunek i przybrać postawę niechętną personelowi oraz całej instytucji (Gracka-Tomaszewska 2014: 116–117). Należy pamiętać, że sam akt porodu ma do pewnego stopnia charakter skryptowy, czyli taki, „(...) w którym następujące po sobie wypadki są ściśle ustalone i nie podlegają lub podlegają tylko w ograniczonym zakresie kontroli ze strony rodzącej kobiety” (Budrowska 2000: 263). Susan Bordo podkreśla, jak niewielką kontrolę nad własnym ciałem odczuwają kobiety w czasie ciąży, podczas porodu oraz w okresie połogu, co jest szczególnie zadziwiające w kulturze, gdzie ciało widziane jest jako twór plastyczny, który traktowany jest jako sposób na wyrażanie siebie (Bordo 1993). Pozycja napisana przez Bordo została co prawda wydana na początku lat dziewięćdziesiątych, jednak treści w niej zawarte są nadal aktualne.

Metodologia badań

W części poświęconej analizie materiału podjęto próbę odpowiedzi na pytania:

- jaka jest świadomość dotycząca cielesności kobiet ciężarnych w na temat ciąży, porodu oraz połogu?
- czy powyższe stany budzą w kobietach jakieś obawy?
- jak przekazy medialne kształtują wyobrażenia kobiet o tym, co dzieje się z ciałem w trakcie ciąży, podczas porodu i w okresie połogu?

Celem badania było więc ustalenie jak – z perspektywy położnej – wygląda świadomość ciężarnych kobiet względem ich ciała oraz określenie, z jaką narracją mam do czynienia – o wydźwięku pozytywnym czy negatywnym.

Metodą, jaką zastosowano podczas zbierania materiału był jakościowy wywiad pogłębiony. Jest to rozmowa wykraczająca poza spontaniczną wymianę poglądów, występująca w codziennych rozmowach i „przyjmująca postać starannego zadawania pytań i wysłuchiwanie odpowiedzi, w celu uzyskania całkowicie zweryfikowanej wiedzy” (Kvale 2004: 18). W badaniach jakościowych jest to jedna z najczęściej wybieranych i wykorzystywanych technik (Juszczyk 2013: 142). Wywiady z położnymi miały charakter rozmowy standaryzowanej, co oznacza, że były prowadzone według przygotowanego wcześniej scenariusza, jednak zdarzało

się, że ich kolejność była zmieniana w trakcie rozmowy. Wywiady były także nieustrukturyzowane, czyli zastosowane zostały w większości pytania otwarte, na które położne mogły odpowiadać w dowolny sposób, który nie został im z góry narzucony (Juszczak 2013: 142). Każda z kobiet, z którą była prowadzona rozmowa została poinformowana o celu badania oraz wyraziła zgodę na nagrywanie swoich wypowiedzi. Oznacza to, że przeprowadzone wywiady były jawne (Juszczak 2013: 142). Pytania umieszczone w scenariuszu zadawane były w pewnej kolejności. Dotyczyły one odczuć, wyobrażeń oraz świadomości kobiet, z którymi położne miały do czynienia w swojej pracy zawodowej na temat – kolejno – ciąży, porodu i połogu, a także wpływu mediów na obraz porodu i połogu, który zdaniem położnych kształtowany jest za ich pośrednictwem.

Do wyboru respondentek został zastosowany celowy dobór próby. Jest to selekcjonowanie określonych przypadków z szerszej populacji (Flick 2009: 190). Kryterium, jakie musiały spełnić respondentki było czynne wykonywanie zawodu położnej. Staż pracy położnych był zróżnicowany. Najkrótszy wynosił dwa lata, najdłuższy dwadzieścia osiem lat. Charakter pracy położnych również był zróżnicowany:

- położne środowiskowe: z ramienia danej przychodni odwiedzały „młode” mamy po porodzie w ich domach – tzw. patronaże,
- położne na oddziałach położniczych i porodówkach przyjmujące porody i opiekujące się mamą oraz dzieckiem zaraz po porodzie,
- położne pracujące na oddziałach związanych z patologią ciąży, gdzie z różnych względów przebywają kobiety, których ciąża nie przebiega prawidłowo,
- położne prowadzące zajęcia w szkołach rodzenia lub nawet będące ich właścicielkami.

Każda z respondentek miała doświadczenie w przynajmniej dwóch wymienionych wyżej obszarach, nawet jeżeli staż pracy był krótki. Wszystkie położne pracowały w publicznych placówkach zdrowia oraz niepublicznych szkołach rodzenia na terenie Trójmiasta.

Przeprowadzono 11 rozmów, trwających średnio 50 minut. Wywiady były prowadzone w miejscach wskazanych przez respondentki. W większości były to kawiarnie oraz restauracje na terenie Trójmiasta, jednak dwie z kobiet wyraziły chęć odbycia rozmowy w miejscach ich pracy, przed rozpoczęciem swojej zmiany.

Kobieta w ciąży niczego się nie boi

Ze słów położnych biorących udział w rozmowach wyłania się obraz kobiet, które mają bardzo niewielką świadomość tego, co może dziać się z ich ciałem podczas ciąży. Kilka z położnych biorących udział w badaniu dokonało podziału

ciężarnych na dwie grupy. Jedną z grup stanowią kobiety bardzo świadome, czytające dużo literatury tematycznej, zwolenniczki porodu „naturalnego”, zaangażowanego. Według jednej z położnych do tej grupy należą kobiety, których ciąża była planowana. Druga grupa to kobiety, które nie mają świadomości swojego ciała, w skrajnych przypadkach podchodząc z obrzydzeniem do zmian w nim zachodzących. Większość położnych nie dzieli jednak pacjentek jednak na grupy, mówiąc wprost, że świadomość dotycząca ich cielesności podczas ciąży jest bardzo niska. Jedna z położnych nie łączy nawet znajomości fachowej literatury ze świadomością.

Żadna. Myślę, że większość w ogóle nie przykłada do tego wagi. Dopiero jak urośnie brzuszek, robią się rozstępy, dopiero wtedy zaczynają coś zauważać, że coś jest nie tak. Że nie mogą same wykonać depilacji, nie mogą same zająć się dolnymi częściami swojego ciała, to wtedy do nich dopiero dociera, co się stało. A tak to w ogóle. [P2]

Głównie wiedzą, że się macica zaraz rozrośnie, no to brzuszek urośnie, może się piersi powiększą i pokarm jeszcze będą miały. A to, co się dzieje dalej, czy w środku, czy na zewnątrz, no to jest, bo jest. [P8]

Kilka z respondentek zwraca uwagę na fakt, że znaczna część kobiet „nie łączy przyczyn ze skutkami” [P1], to znaczy nie zdają sobie sprawy, jakie procesy fizjologiczne wpływają na zmiany w ich wyglądzie czy funkcjonowaniu.

One wiedzą, że się źle czują, ale nie wiedzą, dlaczego. Mają zgałę, ale nie wiedzą, dlaczego. [P2]

W opinii położnych biorących udział w rozmowach, pacjentki w większości nie boją się ciąży, nie wykazują przejawów strachu ani lęku. Sporadycznie, kiedy przyszła mama choruje na cukrzycę lub nadciśnienie pojawiają się obawy, jednak jest to niewielki odsetek kobiet. Zdaniem respondentek wynika to przede wszystkim z braku świadomości na temat fizjologii podczas ciąży. Tylko jedna z położnych stwierdza, że kobiety boją się ciąży, ale ze względu na kwestie takie jak wsparcie partnera, stabilność finansowa czy reakcja rodziny. Położna twierdzi także, że kobiety boją się ciąży w momencie, kiedy jest to ciąża zagrożona. Respondentka mówi: „boją się o ciążę, o to, czy donoszą” [P4]. Narracja sugeruje, że pacjentka nie boi się o siebie i swoje ciało, ale swoje dziecko. Zdaniem badanej kobiety lęk wkrada się dopiero na przełomie drugiego i trzeciego trymestru, ale jest to lęk przed porodem. Kolejna z respondentek zwraca uwagę, że u pacjentek pod koniec ciąży wracają „lęki egzystencjalne” [P3], z którymi miała do czynienia na początku ciąży – „jestem w ciąży, co to teraz będzie”. Inna respondentka uważa, że pacjentki boją się, ale w kontekście swojej atrakcyjności, a nie fizjologii. Żadna

z położnych nie definiuje strachu przed ciążą u swoich podopiecznych w wymiarze fizjologii.

Nie, nie. Boją się porodu. Nie wiedzą, jak wiele niestety okropnych i strasznych rzeczy ma prawo się zdarzyć w trakcie ciąży, do tego stopnia, że przepływ łożysko – dziecko – alkohol, to nie jest jasne, i dalej lampka wina, to jest klasyka gatunku. Nie wiedzą... one po prostu są w ciąży... i tyle. [P1]

Bardzo ciekawe wydaje się, że położne definiują kobiety jako pacjentki, pomimo że jako pacjenta definiuje się zazwyczaj osobę chorą. Szerzej na ten temat pisała między innymi Mildred Blaxter (2009). Już na tym etapie analizy istotne jest to, jak krytyczny stosunek mają położne względem świadomości ciężarnych kobiet odnośnie do ich cielesności.

Respondentki wymieniają różnorodne czynniki, od których zależeć może – ich zdaniem – świadomość kobiet dotycząca ich ciał w okresie ciąży, jednak z ich wypowiedzi nie da się wyszczególnić żadnej większości. Położne mówią o wieku, środowisku, wykształceniu, miejscu zamieszkania, wsparciu partnera oraz, czy ciąża była planowana, a także znajomości treści poradników dotyczących ciąży. Na pierwszy plan nie wyłania się żaden z wymienionych elementów. Część respondentek zwraca uwagę, że znajomość literatury dotyczącej przebiegu ciąży nie jest związana z poziomem świadomości u pacjentek.

Ale w każdym jest co innego. Różnią się niestety. A potem jeszcze babcia, ciocia powie co innego, każda koleżanka, każdy lekarz, każda położna i wtedy ona siedzi i nie wie, co ma zrobić. [P2]

Według słów położnych pacjentki wyobrażają sobie ciążę jako bardzo przyjemny okres, nie zawsze mający przełożenie na rzeczywistość. Wiadomo, że każda ciąża jest inna, zaś pacjentki mierzą każdą z nich jedną miarą.

No, pięknie, tak? One sobie w tę ciążę zajdą, będą sobie w tej ciąży chodziły i potem urodzi dziecko, tak? Piękne i zdrowe, nie będzie miała z tym żadnych kłopotów. No przecież to jak w bajce, inne mamy tak mają, pięknie wyglądają, to dlaczego ona tak nie ma mieć. No ogół to tak jest. [P8]

No, że będzie mały brzuszek, że trochę przytyją, bo to naturalne. Brzuszek urośnie, brzuszek się schowa i tyle. [P2]

Kobiety mają wyobrażenie, że ta ciąża będzie taka piękna. Że to wszystko będzie takie jak w oazie. Cukierkowe, lukrowane... Na przykład moja siostra teraz jest w ciąży i ja ją podpytuję, co i jak na każdym kroku i obserwuję, jak ona to odbiera. I jest nie tyle może zrozpaczona, tylko... rozczarowana. Bo mówi, że miało być tak pięknie i wspaniale, a ona nie ma sił. Cały trymestr pierwszy przespała, nie miała

na nic ochoty, wymiotowała, jeść nie mogła. Wymagała ONA opieki. A ona myślała, że się będzie dobrze czuła, że sobie wypocznie i psychicznie i fizycznie, a tutaj ją zaskoczyła szara rzeczywistość. [P4]

Poród jako olbrzymie źródło obaw

Położne, z którymi były prowadzone rozmowy twierdzą, że pacjentki raczej nie mają świadomości tego, co pod kątem fizjologicznym dzieje się z ich ciałem w trakcie porodu. Z narracji stworzonej przez położne można wywnioskować, że są to raczej skojarzenia niż świadomość. Według słów jednej z położnych kobiety chcą trochę odsunąć od siebie odpowiedzialność za to, co się z nimi będzie działo – kobieta zachowuje się w myśl zasady „dadzą mi coś, zrobią mi coś” [P3]. Tak, jakby starała się podporządkować personelowi medycznemu. O tym, że poradniki dotyczące ciąży oraz porodu pisane są takim językiem, który stara się podporządkować kobietę i uprzedmiotowić ją w jakimś zakresie pisała Marina Sbisà (1996). Z narracji położnych wynika, że treści zawarte w literaturze mają swoje przełożenie na nastawienie kobiet do aktu porodu odbywającego się w szpitalu. Z przeprowadzonych rozmów wyłania się wyraźnie narracja mówiąca o modzie na cesarskie cięcie wśród kobiet rodzących. Znaczna część położnych mówi o nasilającym się zjawisku „cesarki na życzenie” [P1, P2, P4, P5, P6, P7, P11]. O wzroście liczby kobiet, które proszą o taki sposób porodu pisano już wcześniej, jednak badania dotyczyły Szwecji (Niminen, Stephansson, Ryding 2009). Tymczasem, według respondentek zjawisko to nasila się również w Polsce. Pacjentki mają prosić o wykonanie cesarskiego cięcia w obawie przed bólem porodowym, którego doświadczają. Niepokojące według położnych jest to, jak bardzo pacjentki zdają się nie utożsamiać wyżej wymienionego zabiegu z zabiegiem operacyjnym. Jedna z położnych twierdzi, że kobiety odnoszą się do cesarskiego cięcia jak do zabiegu kosmetycznego, nie zdając sobie sprawy z powikłań [P5].

Decydują się na cięcie [cesarskie] i nie mają świadomości tego, jak to będzie wyglądało po. Że to nie będzie takie kolorowe i piękne, że będą leżały w łóżku, że dziecko będzie leżało, a ona nie ma siły się samą sobą zająć, a co dopiero jeszcze dzieckiem, że ona wymaga opieki, a dziecko jeszcze dodatkowo, tak? Ona chce już się wykazać jako matka, a nie może się wykazać w opiece nad samą sobą. [P4]

Z pewnością jednak nie jest to kwestia tylko obawy przed bólem, jak sugerują położne. Znaczący wpływ na decyzję o cesarskim cięciu mogą mieć także takie czynniki jak obawa przed pogorszeniem się życia intymnego po porodzie naturalnym, chęć „oddania” części odpowiedzialności osobie, która przeprowadza zabieg czy obawa przed sprostaniem tak dużemu wysiłkowi fizycznemu. Położne,

z którymi rozmawiano, zdają się nie zwracać uwagi na czynniki inne niż strach przed bólem porodowym.

Jedna z respondentek zwraca uwagę na fakt, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni – którzy coraz częściej decydują się na uczestnictwo w porodzie w roli towarzysza swojej partnerki – „zbierają informacje przez całe życie” [P6], a znaczna część dyskursu porodowego dotyczy bólu oraz cierpienia. Adrienne Rich pisze: „(...) ból porodowy zajmuje w życiu kobiet i w ich relacjach – jako matek i po prostu istot ludzkich – szczególną, centralną pozycję w odniesieniu do innego rodzaju bolesnych doświadczeń” (2000: 227). Autorka podaje także przykłady zaczerpnięte z literatury pięknej, w której opisy porodów bywają bardzo drastyczne, a czasem kończą się nawet śmiercią kobiety (Rich 2000: 234–236). Rich przytacza także słowa Grantly Dick-Read’a, który opisywał swoje doświadczenia, twierdząc, że kobieta przez całe swoje życie słyszy o cierpieniu kobiet w trakcie porodu, a jeżeli widziała go na własne oczy – tym gorzej dla niej (Rich 2000: 233). Zgadza się również to, że o doświadczeniach kobiet odnośnie do ich porodów mówi się raczej mało lub wcale. Nie dlatego, że matki nie chcą mówić, ale dlatego, że nikt ich o to nie pyta (Kłonkowska, Gajewska 2015: 47).

Kobiety boją się porodu – potwierdzają to wszystkie respondentki biorące udział w badaniu. W dużej mierze obawiają się bólu związanego z przyjściem dziecka na świat. Według respondentek wpływ na kształtowanie się takich skojarzeń bierze się z informacji, które docierają do nich różnymi kanałami komunikacji.

No przede wszystkim wszyscy opowiadają. Wiadomo, jeżeli kobieta zachodzi w ciążę, to ma tysiące ludzi dookoła siebie, którzy bardzo chętnie opowiadają o swoich porodach, a są to opowieści czasami z brodą, takie bardzo. Czytają... teraz dostępność wiedzy w Internecie, doktorze Google i czatach, i na youtubach, i wszędzie jest bardzo duża. I uważam, że jest to bardzo niedobre, bo dowiadują się rzeczy, które same sobie potem interpretują. [P2]

Część położnych mówi także, że istnieje niemały odsetek pacjentek, które przekonane są o ciągłości bólu w trakcie porodu. Nie utożsamiają bólu ze skurczem, ale z porodem generalnie. Ze względu na to, że skojarzenia z porodem są tak silnie negatywne, respondentki mówią o równie negatywnych wyobrażeniach kobiet na temat tego, jak przebiega poród. Z narracji położnych wyłania się obraz dwóch głównych wyobrażeń. Pierwsze z nich to ogromny ból, któremu rodzące kobiety nie będą w stanie sprostać, drugi to bardzo długi czas porodu.

Że przez 16 godzin będą nabierały powietrza i parły i że przez 16 godzin główka będzie wychodzić. One się boją, że urodzą w domu, bo złapie je pierwszy skurcz i już będą rodzić. Są w ogóle przerażone, że im pójdą wody w miejscu publicznym. Strumieniem. To jest przerażające. Że może wody pójdą gdzieś bokiem, a nie ma takiej możliwości. [P1]

Strach przed porodem umotywowany jest według położnych również znalezieniem się w zupełnie nowym dla siebie miejscu i sytuacji oraz nieznanymi ludźmi, którzy będą kobietę gotową do porodu otaczać. Pacjentki obawiają się także, na jaką położną trafią. Poniższy cytat to słowa jednej z respondentek, która próbuje wczuć się w sytuację swoich pacjentek i wymienia, co wprawia je w tak ogromną obawę.

Czy będzie miła, czy nie będzie miła. Na kogo trafię. Czy będzie krzyczała, czy będzie miała pretensje, czy zaakceptuje mnie, czy nie, czy będzie współpraca odpowiednia, czy też nie. Czy mnie ta położna zaakceptuje, czy nie. [P4]

O ograniczeniu cielesności, które może być jednym z elementów wywołujących obawę u kobiet, pisze między innymi Erving Goffman (2011: 52), a także Michel Foucault (2009). O tym, że szpital dla kobiet rodzących dzieci wydaje się miejscem zimnym i obcym pisze Budrowska (2000: 255). Należy pamiętać, że strach przed nowym, zupełnie nieznanym miejscem oraz ludźmi jest jak najbardziej zasadny i podczas oceny reakcji motywowanych strachem u kobiet rodzących należy brać pod uwagę powyższe czynniki, o których niewiele położnych zdaje się pamiętać.

Wyobrażenia porodu wiążą się ze strachem. Obawy i lęki wydają się nasilać do tego stopnia, że strach związany z porodem jest często dla ciężarnej paraliżujący i przybiera postać lęku. Należy wyraźnie podkreślić, że z pewnością nie jest tak w każdym przypadku. Same położne mówią o kobietach, które porodu się boją, ale ich wyobrażenia nie są tak silnie skorelowane ze strachem lub ich lęki są bardzo niewielkie, co przekłada się na zmniejszenie siły negatywnych wyobrażeń łączących się z porodem. Mimo tego – zdaniem położnych – znaczną część pacjentek stanowią kobiety, których obawy przed – przede wszystkim – bólem są bardzo silne i mają one wpływ na to, w jaki sposób są budowane ich wyobrażenia.

(Nie)obecność ciała w połogu

Zgodnie z narracją tworzoną przez położne, połóg jest okresem, którego pacjentki nie boją się oraz wokół którego nie narastają żadne wyobrażenia. Respondentki uważają, że wynika to z faktu bardzo niskiej świadomości ciała w tym okresie. Wypowiedzi położnych biorących udział w badaniu można podzielić na takie, które sugerowały nieświadomość „młodych” mam w kwestii tego, że istnieje taki okres jak połóg – co wydaje się bardzo nieprawdopodobne – oraz takie, które dawały do zrozumienia, że świadomość obecności okresu połogu istnieje wśród kobiet, jednak nie potrafią go w żaden sposób scharakteryzować i nie zdają sobie sprawy, czego powinny się w tym czasie spodziewać. Według respondentek kobiety są zdecydowanie bardziej zainteresowane opieką nad dzieckiem niż zmianami zachodzącymi w ich organizmie.

Na pytanie, czego chcą się dowiedzieć o okresie po ciąży, 90% mówi, że chciałyby wiedzieć, jak pielęgnować dziecko. [P3]

Dla wielu kobiet połów miałby być w opinii położnych sprowadzony do opieki nad dzieckiem, a ich obawy wynikają z tego, że mogłyby sobie nie poradzić. Duża liczba kobiet ma nie zdawać sobie sprawy z tego, że po porodzie brzuch nie wraca od razu do takiego stanu, jak przed ciążą: „Wydaje im się, że urodzą i wszystko mija” [P6]. Kobiety obawiają się również braku akceptacji ze strony partnera.

Im się wydaje, że one urodzą, po godzinie brzuch się wciągnie i znowu będą piękne i młode. Nie biorą pod uwagę, że skoro w ciąży były przez 9 miesięcy, to jest proces i musi potrwać. A to wszystko też zależy. Od rozciągliwości skóry i tak dalej i tak dalej. I części to zostaje. I wtedy dopiero szukają pomocy. Jakiś pasów uciskowych, jakiś fitnessów, a niestety nie wszędzie to pomoże.

One czekają, kiedy ten brzuch się wstąpi, kiedy ta skóra... oglądają się i niestety, co jest dużym błędem, dyskutują na ten temat z partnerem, czego robić się nie powinno, bo jeżeli my komuś non stop nakreślamy swoje wady, to ten ktoś je w końcu zauważy. Gdzie przedtem nie miał o tym zielonego pojęcia. I wtedy się zaczyna myślenie u mężczyzny, co się z tą kobietą stało, a to ona mu to wmówiła sama. [P2]

Należy zaznaczyć, że obecność tego rodzaju obaw jest w pełni uzasadniona. Pojawienie się zupełnie nowej sytuacji związanej z opieką nad człowiekiem, który nie potrafi komunikować swoich potrzeb i jest całkowicie zależny od drugiego człowieka może budzić lęk bądź strach. Z kolei powrót do wagi sprzed ciąży oraz akceptacja partnera wiążą się bezpośrednio z obawami o własną cielesność i również wydają się być uzasadnione.

Wniosek, jaki nasuwa się po przeanalizowaniu narracji stworzonej przez położne jest taki, że pacjentki nie mają wyobrażeń dotyczących ich ciał w połogu ze względu na to – co zostało wcześniej nadmienione – że ich świadomość dotycząca istnienia tego okresu jest niewielka, więc w kształtowaniu wyobrażeń zabrakło tego jednego z elementów, który pozwala na ich tworzenie. Ze słów respondentek wynika, że pacjentki posiadają obawy dotyczące wyglądu – a nie funkcjonowania – ich ciał. Mają wobec swojego wyglądu pewne oczekiwania i obawiają się, że nie zostaną one spełnione.

Że piersi będą miały większe, czyli takie jak miały w ciąży, takie też zostaną. Ładne, duże. Na pewno potrafią nie wiedzieć, że do szpitala powinno się zabrać ubrania z ciąży. Potem mąż przynosi spodenki i klops. [P1]

Jak już wspomniano, świadomość dotycząca przebiegu połogu nie jest jedynym elementem, na podstawie którego kobieta może ukształtować swoje wyobrażenia odnośnie do tego okresu. Wpływ ponownie mają przekazy medialne czy rozmowy w domach rodzinnych, a także z innymi kobietami. Nawet, jeżeli nie stwierdza

się obecności połogu w dyskursie publicznym, to trudno przyjąć, że wyobrażenia odnośnie do tego czasu miałyby zostać zbudowane tylko na jednym elemencie, wymienianym przez respondentki.

Udział mediów w kształtowaniu wyobrażeń o ciąży, porodzie i połogu

Zdaniem położnych, które wzięły udział w badaniu, media mają ogromny wpływ na kształtowanie wyobrażeń przyszłych mam na temat ich ciał w okresie ciąży, podczas porodu oraz w okresie połogu. Nie jest to bynajmniej wpływ pozytywny. Respondentki jako przykłady negatywne wymieniają między innymi zawsze dobrze się czujące i promienne ciężarne w filmach oraz serialach; uproszczony, przerysowany i nie do końca wiernie pokazany poród, również w filmach i serialach. Według położnych obrazy te są po pierwsze nie pełne, a po drugie nie oddają prawdy. Jako przykład może posłużyć obraz kobiet, które od razu po pierwszym skurczu zaczynają rodzić. Obecne jest także mnóstwo krzyku ze strony rodzącej kobiety. Według położnych skutkuje to przekonaniem, że podczas porodu należy krzyczeć. Jedna z respondentek przytacza poniższy przykład:

Miałam taką rodzącą pacjentkę. No i ona leży i krzyczy, a ja siedzę przy niej i trzymam ją za brzuch. No i czuję, kiedy ona ma skurcz, a kiedy nie. A ona stale krzyczy. No to ja się pytam, dlaczego pani krzyczy, przecież nie ma pani teraz skurczu. Ona tak zgłupiała trochę i mówi do mnie, że: no ale na filmach zawsze krzyczą. [P5]

Położne mówią także o coraz popularniejszych ich zdaniem programach pokazujących, jak wygląda poród. Nie buduje to ich zdaniem świadomości kobiet, ale fałszywe przekonania o porodzie.

W kwestii fałszywych wyobrażeń o połogu położne obarczają winą uśmiechnięte, zadowolone i wyspane mamy z reklam telewizyjnych, których wygląd nie ma z reguły nic wspólnego z wyglądem świeżo upieczonej mamy. Część kobiet mówi także o „celebrytkach” i wpływie, jaki mają one na pożądaną wizerunek kobiety, która dopiero urodziła swoje dziecko.

Myszę, że media pod kątem gwiazd. Bo one wszystkie mają świadomość, kiedy która urodziła i kiedy wróciła do pracy. I one nie mają świadomości, że te gwiazdy zostawiają dzieci z nianiami, że z mlekiem modyfikowanym idą do roboty, dlatego każda matka zakłada, że zaraz będzie atrakcyjna, szybko schudnie, zaraz będzie super seksi mamą, a do tego to ona by chciała jeszcze karmić piersią i mieć trochę czasu dla siebie. Więc media robią naprawdę bardzo dużo złego. [P10]

Jedną z podstawowych zasad mediów jest to, że są nośnikami informacji (Winclawska, Brodzińska 2010: 80). Są one także nośnikami wytwarzanych kulturowo przekonań i stereotypów (Szmalec 2004: 45). Na powyższych przykładach widać wyraźnie, że mass media mają wpływ nie tylko na kształtowanie oraz przekazywanie wizerunku kobiety atrakcyjnej, o czym pisało wielu autorów oraz autorek (Małęcka 2008; Łyszkowska 2009: 177–188; Starzomska, Buławska 2010: 195–219), ale także na kształtowanie wizerunku kobiety jako matki i jej matczynego ciała.

Wnioski

Przeprowadzone rozmowy pozwoliły na wyodrębnienie pewnej narracji, w której respondentki – położne – wypowiadały się na temat świadomości, wyobrażeń oraz obaw kobiet będących w ciąży. Według nich świadomość kobiet dotycząca ich cielesności w trakcie ciąży, porodu i położu jest bardzo niska. Powodów takiego stanu rzeczy, o których mówią respondentki, miałoby być kilka. Po pierwsze, obecność mnogości źródeł różniących się między sobą ze względu na przekazywane treści. Kolejne to brak jednego autorytetu, do którego kobieta mogłaby się zwrócić z każdym pytaniem; brak edukacji seksualnej w szkołach; wymienianie między sobą tylko tych negatywnych doświadczeń. Ciekawe wydaje się, że większość położnych pytana o świadomość kobiet względem ich ciał skupiała się na tym, czego ich pacjentki nie są świadome, a nie na tym, czego są świadome. Taki schemat powtarzał się przy części rozmowy dotyczącej zarówno ciąży, jak i porodu oraz położu. Część położnych wypowiadała się bardzo surowo i krytycznie względem świadomości swoich podopiecznych, część jednak tłumaczyła małą ich zdaniem świadomość „nadmiarem wrażeń” związanych ze znalezieniem się w nowej sytuacji. Kobieta zostająca „pacjentką” szpitala w momencie rozpoczęcia się skurczy porodowych, według części położnych, jest osobą mało świadomą, gdyż nie wie, jak przebiegają fazy porodu i nie potrafi rozpoznać konkretnego rodzaju skurczu, według części ma prawo tego nie wiedzieć lub nie pamiętać, gdyż znajduje się w nowym dla siebie środowisku, nowym otoczeniu, z obcymi ludźmi, przez których może zostać przyjęta na różne sposoby. Położne uważają, że świadomość kobiet jest dość niska (tylko jedna z respondentek określiła ją jako wystarczającą), jednak różnią się nastawieniem do podopiecznych. Można by je podzielić na dwie grupy – te, które uważają, że kobieta powinna wiedzieć, co się z nią dzieje i jak wszystko przebiega bez wyjątku, oraz te, które twierdzą, że przynajmniej w sytuacji porodu kobieta ma prawo czuć się zdezorientowana i jest oczywiste, że nie pamięta wszystkiego, aczkolwiek wiele zależy od jej nastawienia: ewentualnej roszczeniowości, krzyków oraz stopnia współpracy.

Faktem jest, że świadomość kobiet może być rzeczywiście niska. Edukacja seksualna w Polsce nie jest prowadzona w ogóle lub jest prowadzona na bardzo niskim poziomie, przez osoby niekompetentne (Bieńko, Izdebski, Wąż 2016) czy zaangażowane ideologicznie, a także za pomocą podręczników, które przedstawiają wiedzę w sposób bardzo stronniczy, głównie sprzyjający ideologii Kościoła katolickiego (Chomczyńska-Miliszkievicz 2002: 15–20). Jest to jednak tylko jeden z wielu elementów, które mogłyby budować świadomość kobiet odnośnie do ich cielesności w tym okresie życia. Zadaniem położnej jest uczestnictwo w życiu kobiety na każdym jego etapie, nie tylko w czasie związanym z urodzeniem dziecka. Powinna ona towarzyszyć już dziewczynkom w okresie dojrzewania. W tym momencie nasuwają się dwa pytania: po pierwsze, czy faktycznie położne są dostępne dla kobiet – nie tylko w świetle ustaw, ale także praktyki – oraz czy kobiety zdają sobie sprawę z tego, że mają możliwość zwrócenia się do położnych także w okresach niezwiązanych z ciążą, porodem oraz połogiem. Niewątpliwie, ogromną rolę w kształtowaniu świadomości dotyczącej kobiecego ciała odgrywają przekazy medialne. Obrazy przekazywane przez media są często nieprawdziwe oraz przejawskrawione, co wpływa negatywnie na wyobrażenia, jakie mogą kształtować się pod ich wpływem. Formułując wszystkie wnioski zawarte w tekście, należały pamiętać, że o świadomości ciała nie wypowiadają się same kobiety ciężarne, ale osoby sprawujące nad nimi opiekę medyczną, dla których pewne fakty są oczywiste. Być może położnym ciężko jest przyjąć punkt widzenia kobiety, która obawia się nie tylko o swoją cielesność, ale także nienarodzone jeszcze dziecko oraz to, jak jej zmieniające się ciało wpłynie na relacje intymne z partnerem a także – zapewne – mnóstwa innych rzeczy. Niebanalne znaczenie ma również fakt, że dla położnych szpital jest miejscem znanym, niewywołującym w nich poczucia obcości. Dla kobiet, które przyjechały do szpitala urodzić swoje dziecko jest to miejsce nowe, ograniczające ich cielesną wolność. Narracja, jaka została utworzona przez położne biorące udział w badaniu, wydaje się nie zawierać tych wszystkich elementów, a punkt widzenia położnych jest dość wybiórczy. Narracja budowana jest z punktu widzenia położnej – kobiety mającej wykształcenie medyczne, bardzo dużą świadomość zmian zachodzących w ciele a także mających wpływ na funkcjonowanie kobiecego organizmu. Większość – chociaż nie wszystkie – respondentek nie wzięła pod uwagę obaw, jakie w kobietach może budzić to, co nieznanne. A nieznanne jest wszystko, czego się do tej pory nie przeżyło, nawet jeśli wcześniej sięgnięto do fachowej literatury lub wymieniło doświadczenia z kobietami, które poród mają już za sobą. Całość narracji stworzonej przez respondentki można określić jako negatywną oraz bardzo krytyczną względem ciężarnych, na co zwrócono uwagę już na wcześniejszym etapie artykułu. W swoich wypowiedziach położne nie biorą pod uwagę wszystkich elementów mogących wywoływać obawę u kobiet, a co za tym idzie: wydaje się, że przedstawiają one dość uproszczony obraz przyszłej mamy.

Pozostaje mieć nadzieję, że tekst ten stanie się przyczynkiem do badań nad relacjami kobiet z położnymi, których wyniki mogłyby okazać się bardzo interesujące i mieć przełożenie na faktyczną sytuację. Na tym etapie wydaje się, że najważniejszymi wnioskami płynącymi z niniejszej pracy jest konieczność zmiany podejścia do kobiet ze strony położnych oraz edukacja młodych kobiet, mająca na celu uświadamianie ich o każdym aspekcie ich cielesności, nie tylko tej związanej z posiadaniem dziecka. Edukacja młodych kobiet powinna także zwracać uwagę na to, że kobieta może zwrócić się do położnej na każdym etapie swojego życia, a nie wyłącznie podczas okresu związanego z rozwojem dziecka, jego narodzinami a następnie wczesnej opieki nad nim.

Literatura

- Babbie E., 2003, *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bailey L., 2001, *First – Time Mothers and Embodied Selves*, *Gender & Society*, no. 1.
- Blaxter M., 2009, *Zdrowie*, tłum. M. Okła, Warszawa: Sic!
- Bordo S., 1993, *Unbearable Weight*, Berkeley: University of California Press.
- Budrowska B., 2000, *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Bykowska B., 2008, *Odchudzanie jako styl życia współczesnych kobiet* [w:] M.S. Szczepański (red.), *Ciało spieniężone? Szkice antropologiczne i socjologiczne*, Tychy: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Erbert K., Erbert J., 2005, *Wizerunek ciała w okresie ciąży: konsekwencje zmian wyglądu dla zadowolenia z własnego ciała i dobrostanu psychicznego* [w:] A. Głębocka, J. Kubalt (red.), *Wizerunek ciała: portret Polek*, Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Flick U., 2010, *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foucault M., 2009, *Nadzorować i karać*, tłum. T. Komendant, Warszawa: Aletheia.
- Fox B., Neiterman E., 2015, *Embodied Motherhood: Women's Feelings about Their Postpartum Bodies*, *Gender & Society*, no. 5.
- Gajewska M., Klonkowska A.M., 2015, *Belly-stories. Feminine Stories About Body, Pregnancy and Childbirth*, *Micellanea Anthropologica et Sociologica*, 16(1), s. 28–49.
- Goffman E., 2011, *Instytucje totalne*, tłum. O. Waśkiewicz, J. Łaszcz, Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gracka-Tomaszewska M., 2014, *Drogi do macierzyństwa: reprezentacja siebie i reprezentacja dziecka w umyśle kobiety jako podstawa macierzyństwa*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Juszczyk S., 2013, *Badania jakościowe naukach społecznych – szkice metodologiczne*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kochan-Wójcik M., 2003, *Problematyka badań nad psychologicznym wizerunkiem kobiecego ciała*, *Czasopismo Psychologiczne*, nr 2, s. 159–186.
- Kvale S., 2004, *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Białystok: Trans Humana.

- Łyszowska E., 2009, *Zachowania mimetyczne kobiet pod wpływem telewizji i doświadczeń codzienności*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Maj A., 2013, *Polskie wzory cielesności. Przemiany stosunku do ciała w kulturze ponowoczesnej*, Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Głównej Gospodarstwa.
- Małęcka M., 2008, *Ciało – kolejne uzależnienie?* [w:] M.S. Szczepański (red.), *Ciało spieniężone? Szkice antropologiczne i socjologiczne*, Tychy: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Niemenen K., Stephansson O., Ryding E.L., 2009, *Women's fear of childbirth and preference for cesarean section – a cross-sectional study at various stages of pregnancy in Sweden*, *Acta Obstetrica et Gynecologica*, no. 88, s. 807–813.
- Reber A., 2005, *Słownik Psychologii*, tłum. B. Janasiewicz-Kruszyńska, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 listopada 2007 r. w sprawie rodzaju i zakresu świadczeń zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych udzielanych przez pielęgniarkę albo położną samodzielnie bez zlecenia lekarskiego (Dz. U. z 2007 r. Nr 210, poz. 1549).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (tekst jedn.: Dz. U. z 2016 r., poz. 1132).
- Sbisa M., 1996, *Feminine subject female body in discourse about childbirth*, *European Journal of Women's Studies*, no. 3.
- Shusterman R., 2007, *Świadomość ciała: dociekania z zakresu somaestetyki*, tłum. W. Małecki, S. Stankiewicz, Kraków: Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych Universitas.
- Starzomska M., Buławska Ż., 2010, *Wpływ prezentacji kostiumów plażowych i bielizny na obraz siebie u kobiet i mężczyzn* [w:] A. Brytek-Matera (red.), *Ciało w dobie współczesności*, Warszawa: Difin.
- Szmalec S., 2004, *Przekaz reklamowy jako nośnik stereotypowego wizerunku kobiety (w świetle badań społecznych)* [w:] E. Malinowska (red.), *Sex i Gender. Płeć biologiczna i kulturowa*, Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Wincałwska M., Brodzińska B., 2010, *Wizerunki kobiet i mężczyzn w reklamie telewizyjnej na początku lat dziewięćdziesiątych i dziś – zmiana czy kontynuacja* [w:] M. Jeziński, M. Wincałwska, B. Brodzińska (red.), *Konteksty kultury popularnej: płeć, sztuka, media*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Hanna Kostyło¹

Rozumienie pojęcia zdrowia. Program edukacyjno-wychowawczy

W tekście po przeglądzie podstawowych sposobów rozumienia pojęć zdrowia i choroby, prezentuję wyniki wybranych badań dotyczące postrzegania zdrowia w Polsce w różnych grupach społecznych. Ważny jest sposób rozumienia zdrowia wśród populacji osób dorosłych, gdyż to one pełniąc role rodziców, pracowników ochrony zdrowia, nauczycieli i wychowawców, przekazują go dzieciom. Stawiam tezę, że jeśli rozumienie zdrowia lub choroby jest pozytywne, dzieci wzrastając w takim ich – pozytywnym – pojmowaniu, mają szansę wypracować nie tylko własne, autonomiczne rozumienie zdrowia. Ale również mają szansę przyjąć je nie jako zjawisko dane z góry, ale takie, które się samemu codziennie stwarza i traktuje jako wartość, o którą można i należy dbać. Z kolei negatywne pojmowanie zdrowia odwołuje się do lęku o nie i do niepewności jaki jest stan naszego organizmu. Tekst kończy propozycja takiego sposobu prowadzenia zajęć z zakresu edukacji zdrowotnej, który umożliwi dzieciom w każdym wieku „zmierzenie się” z pojęciami zdrowia i choroby. Udział w takich zajęciach sprzyja większej świadomości zdrowotnej indywidualnej i społecznej. Daje poczucie sprawstwa w indywidualnym życiu i współodpowiedzialności w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: rozumienie pojęcia zdrowia, społeczeństwo polskie, edukacja

Understanding the concepts of health

In this article, after having discussed the main ways of understanding the concepts of health and illness, I present the results of the selected research projects concerning the viewing of health among different social groups in Poland. What is important is the way of understanding health among the adult population since it embraces individuals who play the roles of parents, medical care workers, teachers and pedagogues whose duty is to educate children. My point is that, if the understanding of health or illness is positive, children being raised in that spirit have a chance not only to establish their own, autonomous concept of health,

¹ UMK Collegium Medicum; hanna.kostylo@cm.umk.pl.

but also to perceive the phenomenon of health not as something “given from above”, but as something which is constructed on an everyday basis and considered as a value which can and should be cared for. The negative understanding of health, on the other hand, refers to the fear for health and to the uncertainty which the state of one’s organism is. The article ends with a proposal of running the lessons of health education in a way that would allow children of any age to face the concepts of health and illness. Taking part in that kind of lessons encourages a deeper health consciousness, both individual and social. It also gives the sense of agency in individual life and of co-responsibility in social life.

Key words: understanding the idea of health, polish society, education

Pedagogika, korzystając z dorobku innych dziedzin wiedzy, pozwala rozumieć procesy wzrastania i wrastania w społeczeństwo, modelować je i stymulować. Nie znamy dokładnego przepisu na wychowanie i wykształcenie ludzi mądrych oraz świadomych siebie i otaczającego świata, ale jesteśmy w stanie dać pewne wskazówki ku temu.

Każdy z nas bardzo wcześnie dowiedział się, co to znaczy zachorować. Jako dzieci przechodzimy swoją pierwszą chorobę, bez świadomości, co to dla nas i dla innych znaczy. Odczuwamy nowe, chorobowe sygnały z ciała oraz zauważamy reakcję otoczenia na nasze odmienne zachowanie. Przy każdej następnej chorobie modyfikujemy, jak również utrwalamy swoje rozumienie sytuacji własnej choroby. Nabywamy społecznej umiejętności znalezienia się w chorobie pod wpływem ciągłej relacji swoich potrzeb, wyobrażeń i odczuć z oczekiwaniami i zachowaniami płynącymi ze środowiska społecznego. Sytuacja choroby przewlekłej powoduje zintensyfikowanie tych doświadczeń, gdyż wymiar czasowy wyzdrowienia jest nieznanym lub wyzdrowienie jest niemożliwe.

Wrastamy jako dzieci w określony sposób chorowania i podejście do zdrowia, panujące w naszym bezpośrednim środowisku. Najpierw rodzinnym, a potem rówieśniczym i szkolnym, cały czas równoległe z instytucjonalnym środowiskiem ochrony zdrowia (od porodu poprzez szczepienia obowiązkowe, wizyty patronażowe, bilanse, badania diagnostyczne, porady zdrowotne i wizyty kontrolne). Sposób podejścia tych środowisk do zjawisk zdrowia i choroby umożliwia nam w trakcie rozwoju osobniczego poznanie i przyjęcie rozumienia, czym jest zdrowie, a czym choroba. Na podstawie przejętego z zewnątrz rozumienia kształtuje się, wraz ze stopniową krystalizacją tożsamości, własna definicja zdrowia w ogóle i czym ono jest dla nas w odniesieniu do naszego organizmu. Rozumienie tego pojęcia nigdy nie zastyga, lecz wraz z poszerzającą się wiedzą oraz pojawiającymi się doświadczeniami i odczuwaną kondycją własnego organizmu i psychiki zmienia się, a nawet konstruuje od nowa, na przykład w przypadku wystąpienia choroby przewlekłej po doświadczeniu życia w zdrowiu.

W dużej mierze rozumienie pojęć zdrowia i choroby decyduje o podejściu do własnego ciała i sposobu dbania o siebie. Doświadczamy tego w szczególności w sytuacjach trudnych, jak wystąpienie poważnej choroby. Przyjmuję – na użytek tych rozważań – że pojęcia zdrowia i choroby są kluczowe dla rozumienia przez człowieka swojej sytuacji w chorobie, dla rozumienia stosunku człowieka do funkcjonowania własnego organizmu.

Zakładam, że w naszej kulturze, która wyprodukowała i ciągle utrwała dzieciństwo jako okres rozwoju dopiero przygotowujący do prawdziwego, dorosłego życia, dzieci nie mają możliwości indywidualnego wypracowania rozumienia podstawowych pojęć z zakresu edukacji zdrowotnej. Rozumienie tych pojęć przez dzieci jest w dużej mierze bezkrytycznie przejęte od dorosłych z najbliższego środowiska społecznego.

W tekście, po przeglądzie podstawowych sposobów rozumienia pojęć zdrowia i choroby, prezentuję wyniki wybranych badań tej kwestii w Polsce. Analizuję, jak jest postrzegane zdrowie w wybranych grupach społecznych osób dorosłych w Polsce. Zakładam, że sposób definiowania zdrowia i choroby ściśle łączy się z zachowaniami zdrowotnymi dorosłych oraz że oba te wymiary są przekazywane dzieciom. Stawiam tezę, iż – jeśli rozumienie zdrowia lub choroby jest pozytywne – dzieci wzrastając w takim ich pojmowaniu mają szansę wypracować nie tylko własne, autonomiczne rozumienie zdrowia, ale również przyjąć je nie jako zjawisko dane z góry, ale takie, które się samemu codziennie stwarza i traktuje jako wartość, o którą można i należy dbać. Pozytywne rozumienie zdrowia wyzwała nasze zainteresowanie tą problematyką i pozytywną aktywność na rzecz utrzymania zdrowia. Z kolei negatywne pojmowanie zdrowia odwołuje się do lęku o nie i do niepewności, jaki jest stan naszego organizmu. Może to skutkować gotowością do częstszego wykonywania badań diagnostycznych i poszukiwania odchyień w funkcjonowaniu ciała. Chcąc utrzymać zdrowie zabezpieczamy się przed chorobą, poszukując jej objawów, zanim będzie za późno.

Pojęcie kompetencji społecznych obejmuje szeroką gamę zjawisk dotyczących sprawnego i skutecznego realizowania się w kontaktach międzyludzkich (Sęk 1988; Skarżyńska 1981) czy też trafnego przetwarzania informacji o charakterze społecznym (Strelau 2000; Nęcka 2003). Terminy bliskoznaczne spotykane w literaturze przedmiotu i stosowane wymiennie to: inteligencja społeczna, umiejętności lub zdolności społeczne, inteligencja emocjonalna, zdolność wywierania wpływu na innych (Argyle 1998, 2002). Szerokie znaczenie kompetencji społecznych obejmuje wiedzę społeczną, umiejętności społeczne i odpowiedzialność społeczną, które pozwalają na osiąganie celów społecznych i jednostkowych. W niniejszych rozważaniach traktuję pojęcie kompetencji społecznych jako odnoszące się zarówno do społecznych, jak i poznawczych umiejętności jednostki, które pozwalają jej na odpowiednie przystosowanie się do środowiska społecznego w obliczu

choroby, czyli przejawianie akceptowalnych zachowań z jednoczesną dbałością o własne potrzeby i własną autonomię.

W niniejszym tekście proponuję i analizuję pewien sposób prowadzenia zajęć z zakresu edukacji zdrowotnej, który umożliwi dzieciom w każdym wieku, w zależności od ich możliwości poznawczych, „zmierzenie się” z pojęciami zdrowia i choroby. Udział w takich zajęciach sprzyja większej świadomości zdrowotnej indywidualnej i społecznej. Daje poczucie sprawstwa w indywidualnym życiu i współodpowiedzialności w życiu społecznym.

Pojęcie zdrowia

Zdrowie człowieka jest w naszej kulturze wartością pozytywną, jest cenne dla jednostek i wspólnot. Wszystkie rozwinięte ekonomicznie społeczeństwa należące do tak zwanej cywilizacji zachodniej dbają o zdrowie swoich obywateli, organizując podstawową profilaktykę zdrowotną i leczenie. Ochrona zdrowia organizowana przez państwo bezpośrednio lub poprzez inne agendy jest oparta – w co najmniej podstawowym wymiarze – na zasadzie solidaryzmu społecznego. Współodpowiedzialność obywateli umożliwiają powszechne, państwowe ubezpieczenia zdrowotne, możliwe na bazie wspólnie podzielanego przekonania, że zdrowie jest dobrem publicznym. Obowiązkowe ubezpieczenia napotykały niekiedy na opór obywateli, jednak jest on związany ze sposobem wyliczania stawek ubezpieczenia lub strategią gospodarowania wspólnymi pieniędzmi, a nie z podważaniem podstawowej idei.

Potoczne znaczenie pojęcia zdrowia w naszej kulturze nie nastręcza żadnych problemów komunikacyjnych, zgadzamy się na nie domyślnie i nie definiujemy w codziennym życiu. Jednak „zdrowie” jest pojęciem trudnym do zdefiniowania, dlatego że jest pojęciem inkluzywnym, abstrakcyjnym, wieloznacznym i dynamicznym. Abstrakcyjnym, gdyż obejmuje szeroki zakres zjawisk zarówno materialnych, jak i niematerialnych. Wieloznacznym, gdyż zawiera obszerną kategorię zjawisk fizycznych, psychicznych, społecznych oraz duchowych, możliwych do odczytania z różnych perspektyw światopoglądowych. Dynamicznym ze względu na historyczną zmienność związaną z postępowaniem nauk przyrodniczych, medycyny i technologii oraz towarzyszącymi im zmianami społecznymi. Pojęcie zdrowia jest ponadto konstruktem społecznym. Jest tworzone i interpretowane przez język symboliczny, który zawiera w sobie doświadczenia jednostkowe i społeczne związane ze zdrowiem. Biorąc pod uwagę wspomniane wyżej aspekty pojęcia zdrowia, pokażę główne nurty jego definiowania najczęściej spotykane w literaturze oraz konkretne definicje będące podstawą podejmowanych w Polsce badań nad zdrowiem jako pojęciem.

W literaturze przedmiotu są używane rozliczne definicje pojęcia zdrowia, często bezpośrednio połączone z definiowaniem przeciwstawnego pojęcia choroby lub braku zdrowia. Mnogość definicji wynika częściowo z różnorodnego podejścia do problematyki zdrowia różnych dyscyplin wiedzy, a wśród nich – z odmiennych nurtów myślowych. Celem niniejszego przeglądu definicji jest stwierdzenie, w jakim rozumieniu zdrowia wznosimy w polskim społeczeństwie.

Przegląd literatury pozwala na wyróżnienie kilku grup definicji. Zostały one stworzone przez różne nauki, więc akcenty decydujące o płaszczyźnie analizy rozciągają się od wymiernych osiągnięć naukowych poprzez czynniki społeczno-ekonomiczne do systemów aksjologicznych i ideologicznych. Na kształt definicji mają też wpływ czynniki metodologiczne, takie jak założenia teoretyczne, dostępne metody badań czy cele, dla których definicja jest konstruowana. W dalszej części tekstu nie będę się koncentrować na podejściu biologicznym. Analiza będzie dotyczyła ujęć humanistyczno-społecznych.

Ogólnie na podstawie literatury przedmiotu (Kowalski, Gawel 2007; Piątkowski 2013; Ostrowska 2009) można powiedzieć, że definicje zdrowia i choroby dzielą się na te, które skupiają się na biologii, mierzalnych empirycznie stanach ciała i umysłu, oraz te, które za najważniejsze uznają funkcjonowanie organizmu dla wykonywania ról i zadań społecznych. Pierwsze są krytykowane za nadmierny redukcjonizm i uniwersalizm, z kolei drugie za zbyt ni relatywizm i możliwość wykorzystania do kontroli, a nawet selekcji społecznej. Trzecią grupę definicji stanowią te, które próbują połączyć zalety obu poprzednich grup, unikając równocześnie ich ograniczeń i są nazywane definicjami biologiczno-funkcjonalnymi. Przykładem takiej definicji jest tzw. holistyczna i pozytywna definicja zdrowia przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia. Mówi ona, że zdrowie jest stanem pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie wyłącznie brakiem choroby lub kalectwa (por. Bulicz, Murawow 1997). W kręgu naszego zainteresowania w tym tekście są definicje biologiczno-funkcjonalne.

Poza powyższym trójpodziałem definicji zdrowia i choroby będę się odnosić w pracy do innych typów definicji. Z czterech dwudzielnych podziałów w kręgu mojego zainteresowania jest zawsze jeden z rodzajów definicji, który nie jest związany z wymiarem biologicznym. Zatem po pierwsze są to definicje normatywne, po drugie definicje nominalistyczne, po trzecie definicje subiektywizujące i po czwarte definicje pozytywne.

Pierwsza z typologii dwudzielnych wyróżnia definicje naturalistyczne, czyli takie, które dotyczą procesów biologicznych w ciele, oraz definicje normatywne. Te drugie zakładają, że składową definicji jest zawsze jakiś sąd wartościujący. Te sądy wartościujące, które dominują w społeczeństwie, w jakim wznosimy, przyjmujemy jako swoje. W naszej kulturze (cywilizacji zachodniej) zdrowie jest niewątpliwie stanem pożądanym, pozytywnym dla jednostki i jej otoczenia, czymś, co

jest bardziej naturalne i powszechne od choroby. Natomiast choroba jest stanem niechcianym, negatywnym, powodującym utrudnienia w życiu osobistym i społecznym, zawsze wiąże się z jakąś formą cierpienia. Zdrowie w tym ujęciu jest pewnym ideałem stworzonym w kontekście konkretnej kultury (Zamiara 2008).

Drugi podział dotyczy definicji realistycznych i nominalistycznych. Definicje realistyczne uznają choroby za obiektywne zjawiska występujące w naturze. Definicje nominalistyczne zwracają uwagę, że chorobę można uznać nie tyle za byt rzeczywisty, lecz za taki byt, który istnieje w sposób zależny od wiedzy i wartości poznającego podmiotu.

Trzeci typ definicji to subiektywizujące (w przeciwieństwie do obiektywizujących). Te definicje podkreślają, że ważne dla stwierdzenia, co jest chorobą, a co zdrowiem, są własne doświadczenia i odczucia z ciała jednostki, które jednakże są także konstruowane społecznie.

Czwarty dwudzielny podział zakłada istnienie definicji pozytywnych i negatywnych. Przykładem pozytywnej definicji zdrowia jest wspomniana definicja Światowej Organizacji Zdrowia. Warto dodać, że definicje negatywne ujmują zdrowie jako brak choroby. Zdrowie oznacza normę biologiczną i społeczną, a choroba oznacza patologię biologiczną i w pewnym sensie społeczną. Efektem definicji negatywnych jest rozumienie zdrowia jako funkcji choroby.

Autorzy wszystkich tych definicji podkreślają nie-biologiczny wymiar choroby i o takim wymiarze zdrowia i choroby traktuje niniejszy tekst. Społeczne rozumienie pojęcia zdrowia (choroby) jest automatycznie przekazywane wszystkim członkom społeczeństwa. Przyjmujemy je zwykle nieświadomie, a w związku z tym bezrefleksyjnie, w tym większym stopniu, im jest ono spójniejsze z otaczającym nas środowiskiem. Ta prawidłowość dotyczy również osób z wykształceniem medycznym, co pokażę w kolejnej części wywodu.

Rozumienie zdrowia w polskim społeczeństwie

Powyższy krótki przegląd definicji zdrowia jest podstawą do zastanowienia się, jak jest rozumiane to pojęcie w naszym społeczeństwie. Założyliśmy, że od początku naszego życia wrastamy w społeczne rozumienie stanów naszego ciała i uczymy się tego rozumienia w najważniejszych środowiskach społecznych, jakimi są: środowisko rodzinne, instytucji edukacyjnych (nauczyciele i rówieśnicy) oraz instytucji ochrony zdrowia. Prześledzenie wyników badań empirycznych dotyczących rozumienia zdrowia (choroby) w naszym społeczeństwie jako całości oraz w różnych środowiskach zawodowych da podstawę do postawienia hipotezy, jakie kompetencje społeczne do przeżywania stanów swojego organizmu nabywamy w procesie socjalizacji i wychowania.

Jako pierwszą perspektywę analizy przyjmujemy najogólniejszy i najbardziej abstrakcyjny wymiar: wartość przypisywaną zdrowiu w polskim społeczeństwie. Ta wartość wyłania się z wyników różnych badań sondażowych przeprowadzonych na reprezentatywnej próbie Polaków (Bogusz 2004; CBOS 2007, 2008; Czapliński, Panek 2007; Puchalski, Korzeniowska 2004). Wynika z nich jednoznacznie, że zdrowie jest dla Polaków bardzo ważną wartością. Wyniki badań znacznie różnią się od siebie, jednak nie podejmując analizy metodologicznej przywołanych badań przedstawię zakres odpowiedzi respondentów. Otóż od niemal 20 lat zdrowie jest jedną z trzech najważniejszych wartości dla Polaków. Aż 90% dorosłych Polaków nadając rangę wartości zdrowia w kilkustopniowej skali przyznało jej rangę najwyższą (CBOS 2005). Natomiast na pytanie „Co Pana/Pani zdaniem, jest najbardziej potrzebne, aby życie było udane?”, ponad 50% Polaków odpowiedziało, że zdrowie (CBOS 2006). Można by z tych badań wnioskować, że sytuacja w społeczeństwie polskim jest dobra dla właściwego dbania o własne zdrowie Polaków i takie wychowanie młodego pokolenia. Jednakże takiemu wnioskowi przeczą inne badania (Puchalski *et al.* 1999), pokazujące, że Polacy są gotowi poświęcić swoje zdrowie dla innych celów, jak na przykład dla szczęścia rodzinnego, oraz że mając do wyboru szersze spektrum możliwych odpowiedzi na pytanie o wyznawane wartości, częściej niż zdrowie wybierają na przykład akceptujące grono przyjaciół, zadowolenie z pracy, harmonię rodzinną. Są też badania, których wyniki pokazują (CBOS 2007), że Polacy mimo deklaratywnego dbania o swoje zdrowie (80%), równocześnie przyznają, że nie prowadzą zdrowego trybu życia (30%) i nie zajmują się swoim zdrowiem, aż do wystąpienia objawów chorobowych (50%). Niereprezentatywne badania dotyczące konkretnych zachowań dotyczące zażywania ruchu lub jedzenia warzyw dowodzą, że zdrowie jest na co dzień ignorowane przez zdecydowaną większość polskiego społeczeństwa.

W interpretacji tych badań można wyróżnić dwa nurty. Pierwszy dotyczy zebranych opinii deklaratywnych dotyczących własnych odczuć badanych, oceny przez nich wagi zdrowia, świadomości, czym jest zdrowie, poglądów odnośnie do zdrowia, celów z nim związanych. Wyniki badań w tym nurcie pokazują, że wysoko cenimy zdrowie jako dalekosiężną, abstrakcyjną ideę. Polacy, wysoko ceniąc wartość zdrowia, nie odnoszą jej do swojego bieżącego stylu życia.

Natomiast drugi nurt interpretacji badań obejmuje realne zachowania pro lub antyzdrowotne deklarowane przez badanych. Wyniki pokazują, że brak konkretnych działań prozdrowotnych w życiu codziennym Polaków. Zamiast działań skierowanych na zdrowie, na pierwszy plan wysuwają się inne działania, takie jak praca, kariera, rodzina, a zdrowie rozumiane jako konkretne zabiegi na rzecz własnego dobrostanu schodzą na dużo dalszy plan.

Podsumowując – zdrowie, jako odległa idea, podobnie jak prawda, dobro i piękno, jest wysoko cenione niemal przez wszystkich Polaków. Z kolei rozumiane

jako stan własnego zdrowia pojęcie to jest mniej istotne niż nasze inne życiowe cele. Można wysnuć z tego wniosek, że powszechnie uznaje się, iż zdrowie po prostu się ma i korzysta z niego, żeby zaspokajać swoje ambicje. Dopóki zdrowie jest i pozwala nam żyć, jak chcemy, nie zauważamy go, nie jest ważnym aspektem naszego życia. Pozwala to na konstatację, że zdrowie w społeczeństwie polskim jest uznawane za brak choroby. Oznacza to, że jako społeczeństwo w przeważającej mierze definiujemy pojęcie zdrowia w sposób negatywny.

Druga perspektywa analizy dotyczy pojmowania pojęcia zdrowia lub sytuacji zdrowotnej w środowisku instytucji edukacyjnych, czyli nauczycieli przedszkoli i szkół wszystkich szczebli oraz dzieci i młodzieży. W tym zakresie można znaleźć wiele badań i analiz cząstkowych. Z kolei niezbyt dużo jest raportów odnoszących się do całej populacji w Polsce. Jednak na podstawie dostępnych wyników badań możemy uzmysłwić sobie, jakie są trendy w badanych populacjach. Odnośnie do dzieci i młodzieży w wieku od 11 do 15 roku życia szeroki i rzetelny raport (Mazur 2015) z powtarzanych badań *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) prezentuje wiedzę dotyczącą zachowań zdrowotnych i ich uwarunkowań psychologicznych, społecznych i demograficznych, takich jak warunki zewnętrzne życia związane z otoczeniem domowym, szkołą, miejscem zamieszkania, statusem i zamożnością rodziny. Badania w Polsce w ramach HBSC są prowadzone już od 25 lat. W ich ramach jest też dostępne szerokie porównanie międzynarodowe wśród krajów OECD. W ostatnim badaniu uwzględniono 37 wskaźników. Kontekstu społecznego dotyczyło 10 z nich, 6 – zdrowia i rozwoju, 10 – zachowań zdrowotnych i 11 – zachowań ryzykownych. Ogólne wnioski dotyczące wskaźników stwierdzają:

znaczną ich rozpiętość. Negatywne wahają się od 6,4% (picie alkoholu w każdym tygodniu) do 59,6% (oglądanie telewizji 2 godziny dziennie lub dłużej w dniach szkolnych). Wskaźniki pozytywne wahają się od 24,2% (spełnianie kryteriów zalecanej aktywności fizycznej) do 85,5% (łatwość porozumiewania się z matką w sprawach, które niepokoją). Pełna interpretacja uzyskanego wyniku powinna uwzględniać różnice zależne od płci i wieku, porównania międzynarodowe oraz analizy krótkookresowych i długookresowych trendów. Unikatowość badań HBSC wynika z dysponowania wszystkimi tymi informacjami, plus szeroką gamą potencjalnych uwarunkowań. Stosunkowo wysoki odsetek młodzieży ogólnie zadowolonej z życia możemy rozpatrywać w kategorii sukcesu, dopóki nie spojrzymy na zestawienia międzynarodowe, w których polska młodzież zajmuje bardzo niekorzystną pozycję. Niewątpliwym sukcesem jest poprawa aktywności fizycznej nastolatków, ciągle jednak odsetek spełniających międzynarodowe rekomendacje jest dramatycznie mały. (Mazur 2015: 224)

Interesujące są również wyniki ostatnich badań HBSC w zestawieniu z wcześniejszymi i wyprowadzone z nich tendencje zmian w latach 2010–2014. Były one

uchwytnie w odniesieniu do 31 spośród 37 głównych wskaźników (21 negatywnych i 10 pozytywnych).

W grupie wskaźników negatywnych (tab. 96) istotna poprawa wyrażająca się spadkiem wartości dotyczyła sześciu wskaźników. Najsilniejszy okazał się spadek częstości grania w gry komputerowe w dniach szkolnych oraz spadek częstotliwości upijania się. Sześć kolejnych wskaźników uległo pogorszeniu, to znaczy ich wartość istotnie się zwiększyła. Najbardziej niepokojące jest nasilenie stresu szkolnego oraz znaczący wzrost częstości używania marihuany. W odniesieniu do pozostałych dziewięciu wskaźników negatywnych nie odnotowano istotnych zmian w badanym okresie. Zmiany ogólnego wskaźnika picia alkoholu wskazują na tendencję spadkową na granicy istotności statystycznej ($p = 0,069$); jak wykazano (...), młodzież coraz częściej reprezentuje postawy abstynenckie. W grupie analizowanych wskaźników pozytywnych żaden nie uległ istotnemu pogorszeniu, chociaż w odniesieniu do łatwości komunikacji z rodzicami zanotowano wynik bliski poziomowi istotności statystycznej (...). Po skorygowaniu na wiek i płeć można już mówić o tendencji do pogarszającej się komunikacji z matką ($p = 0,063$), a pogorszenie jest wyraźniejsze u dziewcząt ($p = 0,036$). Jest to tym bardziej niepokojące, że jeśli chodzi o relacje z rodzicami, Polska zawsze była na szczycie rankingu międzynarodowego. W największym stopniu poprawił się ogólny stosunek do szkoły, co jednak należy ostrożnie interpretować ze względu na różnice w sformułowaniu pytania (...). Pozostałe cztery wskaźniki pozytywne, które się poprawiły, dotyczyły zachowań żywieniowych i aktywności fizycznej, a więc czynników chroniących przed nadwagą i otyłością. Tym bardziej jest to warte podkreślenia, że współwystępuje ze spadkiem odsetka młodzieży z nadmiarem masy ciała i z ograniczeniem niekorzystnych zachowań żywieniowych (jedzenia słodczy i picia słodzonych napojów – tab. 96). (Mazur 2015: 225–226)

Analiza tych wniosków pokazuje, jakie są ciągle potrzeby w zakresie promowania pozytywnych zachowań zdrowotnych u młodzieży polskiej. Inne badania potwierdzają, że koncepcja zdrowia u dzieci i młodzieży, a zatem i rozumienie pojęcia zdrowia, są bardzo bliskie wzorcom prezentowanym w środowisku rodzinnym (John-Borys 2002).

Dopełniając drugą perspektywę analizy pojmowania zdrowia o stanowisko nauczycieli (Pyżalski, Merecz 2010; Woynarowska-Sołdan 2016; Puchalski *et al.* 2011) połączę ją z trzecią perspektywą skupiającą się na subiektywnym rozumieniu zdrowia w zawodach medycznych, a szczególnie wśród pielęgniarek (Lewko *et al.* 2006; Majchrowska 2001; Dziedzic *et al.* 2009; Deluga *et al.* 2016), łącznie ze studentami pielęgniarstwa.

Opracowania wyników dostępnych badań przekonują, że znaczenie „bycia zdrowym” oznacza dla badanych „nie czuć żadnych dolegliwości i problemów zdrowotnych”, „nie mieć dolegliwości fizycznych”, „mieć sprawne wszystkie części ciała”, „czuć się szczęśliwym i zadowolonym”. Mimo że ponad 90% osób badanych w tych grupach zawodowych uważa, że zdrowie jest „ważne”, to badani zapytani

o konkretne zachowania prozdrowotne przyznają, że uprawiają za mało aktywności fizycznej (siedzący tryb życia), mają trudności z poradzeniem sobie z nadmierną presją w życiu zawodowym i często prywatnym, nie potrafią adekwatnie niwelować przeżywanego stresu, często czują się zmęczeni i przepracowani, stosują używki i środki psychoaktywne. Temu obrazowi negatywnego rozumienia własnego zdrowia przez badanych towarzyszy przekonanie, że nie mają większego wpływu na jakość swojego zdrowia. Może o tym świadczyć stosunkowo najrzadziej wybierane w badaniach stwierdzenie „człowiek jest odpowiedzialny za swoje zdrowie” (Zdziebło *et al.* 2009).

Z powyższego przeglądu badań dotyczących sposobów rozumienia własnego zdrowia w polskim społeczeństwie jednoznacznie wynika, że dominuje negatywne ujmowanie tego pojęcia. Jest to wynikiem wielu współzależnych czynników: od norm społeczno-kulturowych i środowiska życia konkretnej osoby poprzez społeczne środowisko, z którym się identyfikuje, aż do osobistych przekonań, wartości, wiedzy i doświadczeń. Jak to zmienić? Czy dotychczasowy sposób edukacji podoła temu zadaniu?

Program edukacyjno-wychowawczy w zakresie rozumienia pojęcia zdrowia

Mimo ciągle poprawiających się w Polsce parametrów związanych z zachowaniami prozdrowotnymi, aktualne jest pytanie, jak prowadzić edukację zdrowotną dzieci i młodzieży, aby przełamać powszechnie panujące negatywne rozumienie pojęcia zdrowia. Jak pracować z pojęciem zdrowia? Do jakiego pojęcia zdrowia wychowywać? Szerzej można zapytać, w jaki sposób chcemy realizować swoją osobistą edukację zdrowotną oraz jak możemy realizować powszechną edukację zdrowotną. Ku jakiemu celowi? Ku jakiemu zachowaniu wobec własnego zdrowia i zdrowia innych członków społeczeństwa?

Obecny stan negatywnego definiowania zdrowia, rozpowszechniania się chorób cywilizacyjnych i przewlekłego chorowania oraz istnienie niewydolnych systemów ochrony zdrowia wymaga zmiany zarówno mentalnej, jak i organizacyjnej. Propozycja, którą tu prezentuję, mieści się w rekonstrukcjonistycznym modelu edukacji (Zielińska-Kostyło 2005), czyli takim, który stawia sobie za cel pozytywną zmianę w funkcjonowaniu społeczeństw, zgodną z demokratycznie ustanowionym celem. W tym wypadku takim celem jest uświadomienie sobie przez członków młodego pokolenia, czym jest dla nich ich własne zdrowie i zdrowie innych. Jak chcą o nie dbać jako jednostki i jako społeczeństwo?

Rekonstrukcjonizm społeczny to szeroki nurt w filozofii edukacji. Idea rekonstrukcjonizmu społecznego wywodzi się z progresywizmu. Zawiera jego mocne

strony, czyli podążanie za dzieckiem zgodne z liberalnym podejściem i wiedzą z zakresu psychologii eksperymentalnej oraz uzupełnia je o nowy wymiar dalekosiężnych celów społecznych.

Dalekosiężne cele społeczne, które proponuje rekonstrukcjonizm społeczny są tożsame z wartościami, które ceni ludzkość. Theodore Brameld – główny przedstawiciel rekonstrukcjonizmu – wymienia 12 takich celów, podkreślając, że ważny jest w ich zakresie międzynarodowy konsensus i budowanie takiej społeczności międzynarodowej, w której najróżniejsze ludzkie potrzeby zostaną urzeczywistnione. Cele są sformułowane w minimalistyczny sposób. Po pierwsze celem jest wystarczająca ilość pożywienia dla wszystkich, po drugie adekwatna do pogody odzież dla wszystkich, po trzecie schronienie przed warunkami zewnętrznymi, a także ochrona prywatności zgodnie z potrzebami ludzi, po czwarte możliwość seksualnej ekspresji, po piąte utrzymanie fizjologicznego i umysłowego zdrowia dla wszystkich, po szóste możliwość wykonywania stałej pracy i stałego otrzymywania zarobku, po siódme możliwość życia w towarzystwie i we wzajemnej przynależności, po ósme możliwość otrzymywania adekwatnego uznania za dokonania, po dziewiąte możliwość zaspokajania ciekawości, rozwoju, twórczości, a także możliwość odpoczynku dla wszystkich, po dziesiąte możliwość rozwoju poznawczego, piśmiennosc i dostęp do informacji dla wszystkich, po jedenaste możliwość zaangażowania we wspólne sprawy i możliwość współuczestnictwa dla wszystkich, po dwunaste możliwość życia w jednoznaczności, porządku, poczuciu sensu i ukierunkowaniu (Brameld 1952).

Jak nauczyć społeczeństwa – cytuję cele, wskazane w dokumentach Unii Europejskiej – „zapobiegania chorobom, przedłużania życia, promowania zdrowia i sprawności fizycznej”, a jednocześnie „rozwijania takich mechanizmów społecznych, które zapewnią każdemu standard życia umożliwiający zachowanie i umacnianie zdrowia”? (Komisja Europejska 2016)

Odpowiedzią rekonstrukcjonizmu społecznego na te pytania jest propozycja zaangażowania wszystkich członków społeczeństwa w demokratyczną debatę na temat zdrowia. Tylko taka debata spowoduje autentyczny wzrost świadomości ludzi na temat zdrowia w wymiarze osobistym i społecznym. W rekonstrukcjonizmie kluczowa dla organizacji społecznej i wszelkich decyzji dotyczących grup społecznych jest demokratyczna debata. Aby demokratyczny porządek społeczny stał się naszą codzienną rzeczywistością, szkoła publiczna powinna nas przygotować do brania udziału w takim demokratycznym procesie. Funkcjonujący system demokratyczny pozwoli na realizację uzgodnionych celów społecznych na przykład w dziedzinie zdrowia.

Brameld podaje w swoich pracach przykład zastosowania idei demokratycznej debaty w nauczaniu. Początkowo zajęcia skierowano do uczniów szkół średnich, ale odpowiednio uproszczoną formułę można by wprowadzić już w szkole

podstawowej, po ukończeniu przez uczniów etapu nauczania początkowego. Zasadniczy cel tego eksperymentu edukacyjnego można zawrzeć w pytaniu: „jaki model przyszłego społeczeństwa przyjęlibyśmy zgodnie do realizacji, gdybyśmy mieli moc realizacji takiego modelu?”. To pytanie odnośnie do problematyki zdrowia brzmiałoby bardzo podobnie: „jaki model przyszłego społeczeństwa troszczącego się o zdrowie byśmy przyjęli, gdybyśmy mieli moc realizacji takiego modelu?”.

Procedura pracy w ramach tego programu edukacyjno-wychowawczego zasadzała się na aktywności uczestników. Aby odpowiedzieć na postawione pytanie, uczniowie mają „poznawać, badać, słuchać, dyskutować, krytykować i analizować zebrane materiały”. Tempo i długość pracy można dowolnie regulować w zależności od wybranych czynników. Konieczne są częste i regularne spotkania (przy intensywnym programie nawet dwa do trzech razy w tygodniu) uczestników, aby w obecności lidera-nauczyciela wymienić zebrane informacje i przemyślenia, poznać opinię zaproszonych ekspertów i zaplanować dalszy przebieg poszukiwania źródeł wiedzy. Często grupa może dzielić się na cztery lub pięć podgrup dla opracowania jakiegoś wspólnie wydzielonego etapu działań. Wtedy wyłania lidera grupy spośród uczestników. Wszelkie wnioski są przedstawiane na ogólnym forum i poddawane krytycznemu namysłowi wszystkich uczestników programu-eksperymentu. Styl pracy jest otwarty, a każdy pomysł jest wart rozpatrzenia jego zalet i wad, krytyk i pochwał z różnych punktów widzenia. Kluczowym aspektem całego procesu jest szukanie wspólnego frontu w najróżnorodniejszych poglądach i stanowiskach, służącego rozwiązaniu postawionego problemu. Osoby lub grupy różniące się stanowiskami szukają tak długo akceptowalnego dla wszystkich i najlepszego zdaniem wszystkich rozwiązania, aż je znajdą lub stworzą nowe na swój użytek.

Celem takiej otwartej dyskusji jest z jednej strony aktywne i krytyczne uczestnictwo każdego członka grupy w przedsięwzięciu, a z drugiej strony znajdowanie możliwie najszerszego konsensusu w poszczególnych sprawach, zarówno w podgrupach, jak i na ogólnym forum. Gdy w poszczególnych grupach nie ma pełnej zgody, przedstawia się wszystkie opinie wraz ze stojącymi za nimi argumentami. Większość decyduje, czy będą one przyjęte do powstającego ogólnego modelu przyszłego społeczeństwa w zakresie zdrowia, czy nie.

Podsumowanie programu edukacyjno-wychowawczego polega na przeglądzie wszystkich propozycji i wspólnej syntezie. Końcowym akcentem jest refleksja nad tym, jak wypracowany model przyszłego społeczeństwa troszczącego się o zdrowie może być zrealizowany.

Zarysowany szkielet tworzenia szczegółowych programów edukacyjno-wychowawczych pozwala uczniom na wspólne zaangażowanie, niekonkurujące działanie, na znaczne poszerzenie wiedzy pozapodręcznikowej i horyzontów myślowych. Daje poczucie sprawstwa i ułatwia wykrystalizowanie własnych sądów,

uczy współpracy i szanowania opinii innych, ukierunkowuje zarówno w życiu osobistym, jak i społecznym.

Sądząc po sukcesie programu prowadzonego przez Bramelda pod tytułem „Projekt dla Ameryki”, można zaryzykować tezę, że niepotrzebny jest w szkole specjalny przedmiot do omawiania konkretnych problemów społecznych, w tym zdrowia. Dużo ważniejsze jest stworzenie w szkołach forum dla dyskusji kluczowych zagadnień społecznych ze zdrowiem włącznie. Potencjał takich zajęć polegałby na zyskiwaniu przez dzieci i młodzież teoretycznej i praktycznej wiedzy na poruszane tematy, na wypracowywaniu własnego stanowiska w każdym z nich i gotowości do kompromisów. Powtarzanie takich programów wypracowanych i prowadzonych przez lidera adekwatnie do możliwości uczestników spowodowałoby, że zdrowie przestałoby być wartością wyłącznie dla specjalistów, a stałoby się autentyczną wartością społeczną.

Rekonstrukcjonizm daje możliwość realizacji wolności uczenia, która jest warunkiem zdrowia w wymiarze osobistym i społecznym.

Literatura

- Argyle M., 1998, *Zdolności społeczne* [w:] S. Moscovici (red.), *Psychologia społeczna w relacji ja – inni*, Warszawa: WSiP.
- Argyle M., 2002, *Psychologia stosunków międzyludzkich*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bogusz R., 2004, *Zdrowie jako wartość deklarowana i realizowana* [w:] W. Piątkowski (red.), *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Lublin: Wydawnictwo UM.
- Brameld T., 1952, *Ends and Means in Education: A Midcentury Appraisal*, New York–London: Harper & Brothers.
- Bulicz E., Murawow I., 1997, *Wychowanie zdrowotne, cz. 1, Teoretyczne podstawy waleologii*, tłum. B. Jaworska-Wójcik, Radom: Wydawnictwo Politechniki Radomskiej.
- CBOS (BS/133/2005), *Wartości i normy w życiu Polaków*, Warszawa.
- CBOS (BS/69/2006), *Cele i dążenia życiowe Polaków*, Warszawa.
- CBOS (BS/77/2006), *Co jest w życiu najważniejsze?*, Warszawa.
- CBOS (BS/138/2007), *Zdrowie i zdrowy styl życia w Polsce*, Warszawa.
- CBOS (BS/40/2008), *Nie ma jak rodzina*, Warszawa.
- Diagnoza społeczna 2007. Warunki i jakość życia Polaków, 2007*, J. Czapiński, T. Panek (red.), Warszawa.
- Deluga A. et al., 2016, *Wartościowanie zdrowia w opinii pielęgniarek w odniesieniu do zmiennych społeczno-demograficznych*, *Journal of Education, Health and Sport*, no. 6(4), s. 167–180.
- John-Borys M., 2002, *Koncepcja zdrowia i choroby u dorastających*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Komisja Europejska, 2016, *Zdrowie publiczne*, http://ec.europa.eu/health/index_pl.htm (dostęp: 7.11.2016).

- Kowalski M., Gawęł A., 2007, *Zdrowie – wartość – edukacja*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lewko J. et al., 2006, *Definiowanie pojęcia zdrowie przez pielęgniarki*, *Problemy Pielęgniarstwa*, nr 1–2, s. 127–131.
- Majchrowska A., 2001, *Spółeczne definiowanie i wartościowanie zdrowia – wskazaniem dla pracy pielęgniarskiej*, *Problemy Pielęgniarstwa*, nr 1–2, s. 189–199.
- Nęcka E., 2003, *Inteligencja: geneza – struktura – funkcje*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Puchalski K., Korzeniowska E., Piwowarska-Pościk L., 1999, *Aktywność zdrowotna a świadomość potoczna*, Łódź: IMR.
- Puchalski K., Korzeniowska E., 2004, *Dlaczego nie dbamy o własne zdrowie. Rola potocznych racjonalizacji w wyjaśnianiu zachowań zdrowotnych* [w:] K. Puchalski (red.), *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Lublin: Wydawnictwo UM.
- Puchalski K. et al., 2011, *Ewaluacja kujawsko-pomorskiego programu promocji zdrowia psychicznego w miejscu pracy w oparciu o kwestionariusz samooceny organizacji*, *Medycyna Pracy*, nr 62(6), s. 609–622.
- Psychologia zdrowia*, 2000, H. Sęk (red.), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, 2009, A. Ostrowska (red.), Warszawa: IFiS PAN.
- Psychospołeczne warunki pracy polskich nauczycieli. Pomiędzy wypaleniem zawodowym a zaangażowaniem*, 2010, J. Pyżalski, D. Merecz (red.), Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Skarżyńska K., 1981, *Spostrzeganie ludzi*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Psychologia*, 2000, J. Strelau (red.), Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Woynarowska B., Sokołowska M., 2006, *Koncepcja i zasady tworzenia szkoły promującej zdrowie*, *Edukacja Zdrowotna. Promocja Zdrowia w Szkole*, nr 10–11, s. 9–46.
- Woynarowska-Sołdan M., 2016, *Ewaluacja wyników projektu promocji zdrowia pracowników szkół promujących zdrowie*, *Medycyna Pracy*, nr 67(2), s. 187–200.
- Zamiara K., 2008, *Kulturowy wymiar kategorii choroby* [w:] J. Brzeziński, L. Cierpiąłkowska (red.), *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Zdrowie i choroba w badaniach socjologicznych prowadzonych na Uniwersytecie Medycznym w Lublinie 1995–2013*, 2013, W. Piątkowski (red.), Lublin: Wydawnictwo UM.
- Zdrowie i zachowania zdrowotne młodzieży szkolnej w Polsce, na tle wybranych uwarunkowań socjodemograficznych*, 2015, J. Mazur (red.), Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Zdziebło K. et al., 2009, *Pojęcie zdrowia w opinii pielęgniarek studiujących na studiach licencjackich – pomostowych*, *Studia Medyczne*, nr 14, s. 27–32.
- Zielińska-Kostyło H., 2005, *Rekonstrukcjonistyczne koncepcje zmiany społecznej poprzez edukację. Antropologia pedagogiczna Theodore’a Bramelda*, Toruń: Wydawnictwo UMK.

MISCELLANEA

Omoye M. Akhagba¹

Culture and consumption of herbal medicine among Nigerian women

the concepts of culture and consumption are crucial to the understanding of consumer health culture and behaviour in contemporary societies. Through the exploration of the social world, they reflect people's interest through their consumption pattern as individuals or members of a group. Consumption as Bourdieu describes it, is the formation of habits through social processes and activities. This paper focuses its arguments based on these existing theories of the sociology of consumption and the sociology of health and illness in explaining the use of herbal medicine among Nigerian women in everyday lives, prevention and treatment of illness, diseases and other ailments in the family as part of cultural practices in the 21st century. Consumption of herbal medicine among African women represents cultural practices and traditional beliefs handed down from one generation to the next. I argue that the health behaviour of Nigerian women is influenced by consumption pattern and it is central to their choice of herbal medicine as a default of their culture, ethnic orientation and social practices.

Key words: health behaviour of Nigerian women, sociology of consumption, prevention and treatment of illness

Introduction

This article draws its arguments from writings and criticisms in the sociology of consumption and the sociology of health, illness and wellness in order to explain the relationship between consumption and consumer health culture. While also proving my point to focus on the fact that health promotion developed within contemporary consumer health behaviour and preferences which are determined by a range of sociological factors. To understand people's preferences for goods

¹ Szkoła Nauk Społecznych IFiS PAN; omoyekhagba@gmail.com.

and services, it is important to take note of the cultural meanings associated with the goods and the lifestyle related to their health behaviour or outcomes.

Bourdieu's (1984) work *Distinction* further explains that if an individual is a member of a group and identifies with such group, then it is possible to make choices in what is being consumed in the everyday life rituals to reflect the *Habitus* of the group and this process is passed from one generation to another through acculturation.

In addition, the ideology of consumption dates back to the earliest work of sociologists like Karl Marx in the mid and late nineteenth century to explain the concept of commodity fetishism as social relations of labour obscured by consumer goods which carry symbolic values and meanings for users. Also, Emile Durkheim's works places consumption as symbolic and cultural meaning of material objects in a religious context to prove the sociological perspectives of consumption of goods have important roles in the rituals and traditions in the world. While not forgetting that the perspectives of Max Weber focused on the importance of consumer goods and social life in the Protestant ethic and the spirit of capitalism which the American sociologist, Thorstein Veblen theorized and refers to as conspicuous consumption, status and wealth. These scholarly writings and ideologies are somewhat influential to the thoughts on cultural meanings of consumption in the recent description of how people understand consumption in a social context.

However, the sociological description of consumption is situated in the idea that it carries different meaning to different people. This concept of consuming one thing is not limited to a specified group of people but, it is also linked to how people make decision about what they consume and that consumption is related to how people form part of their lifestyles which can be framed as they try to be like other groups or develop competition with other groups to live up to a status or standard. In addition, consumption is explained through the pattern of buying goods or how they are being sold by different group of people. The sociology of consumption focus on the production and what goods and services mean to people in relation to their lifestyle and how these goods expresses who they are and how others think of them (Bourdieu 1984).

Zukin (2008) defines consumption in a broader perspective as a cultural and economic process of choosing goods and services which links the opportunities and constraints of modernity. Therefore, this article focuses on:

- building on existing sociological explanation of consumption to connect the relationship between culture and consumption of herbal medicine among Nigerian women,
- to explain the sociological relevance of consumption in consumer health behaviour.

In other words, consumption in this sense deals with arguments and debates relating to power and inequality, which is important to social processes of how meanings are created within a social structure. This phenomenon relates to the interaction of the everyday life to the bigger social patterns, processes and trends. However, the sociology of consumption is understood far more than just an act of purchase, but it includes and encompasses a wide range of shared values, identities, emotions, and behaviours that disseminates the buying of goods or services, and how they are used by individuals themselves or with others.

Theoretical perspective: Culture of consumption

How is culture linked to consumption? Building on Viviana Zelizer's (2005) work on "culture and consumption" to explain the economic sociology of these concepts and their intersection, between culture, ethnic groups and consumption. Further explaining that consumption builds on culture to understand social and economic relations in the sense that it entails a wide range of microeconomic interactions like price, supply and demand for goods and services.

Culture is not just a way of life, but comprises the accumulation of knowledge, beliefs, morals and customs created consciously by human efforts and rationality, in order to have good sense of judgement or what is what is right or wrong. It is derived through human reasoning and thoughts which becomes a tool for mediating human interactions. Sociologically, culture refers to the aggregate of shared meanings, rituals, norms and traditions among members of an organisation or society. Culture, therefore defines and shapes the community, individuals, socio-economic activities of the society at large which affects human behaviour because they learn about these beliefs, norms and actions from existing structure and follow the suit to show conformity to the acceptable rules from one generation to another. Hence, the sociology of consumption explains what the production and use of goods and services mean to different cultures, to different people with reference to their lifestyle and how these goods expresses who we are, cultures we represent or portray and how others think of us (Bourdieu 1984).

The culture of consumption is related to the environment of the consumer which may include the family, subcultures – ethnic groups that helps to understand the behaviour of individuals within a society. People identify with groups of people who they share the same values and lifestyle based on their nationalities, ethnic groups, age, gender and religion in which are often considered in the production of goods and market segmentation. In recent times, good such as cosmetics make ups and black hair extensions and weave-ons were designed for ethnic minority groups in the United States, especially among black women who

largely consumed skin care products for their skin types as well as hair products. Highlighting the questions raised by Zelig on how consumption correlates ethnic group and ethnic identities. Does consumption create distinctions within ethnic communities and explaining how consumption creates ethnic entrepreneurs who specialising in retail products that represents their ethnic identity? Thus, there is a strong linkage between what individuals from a particular ethnic group hold as consumption and how this influences their preference and purchase of consumer goods.

This also applies to how industries and manufacturing companies have continued to design goods and services to fill this growing demand among ethnic groups. For instance, the fast growing fast food company, McDonald has been able to adapt its products to the specifics of culture and market to meet their taste and needs due to these cultural differences and pattern of consumption (Manning 2003). This is clearly seen in the kind of ingredient it uses in Arabic and other Muslim countries with certified Halal² content and without any pork or bacon.

The consumption process involves the final or end use of goods and services by people which is part of an economic and social activity. It is the final phase of production and distribution of goods and services with the means to acquire and use them by people or groups of people which often at times is determined by their values, beliefs, social status, and an overall reflection of cultural patterns. These cultural patterns are shared by and within groups that exist at implicit level showing that the consumption of certain goods and services is a cultural activity not just embedded or determined by economic factors.

The use of herbal medicine around the world is increasing daily as people tend to trust the essence of natural compositions in drugs than synthesized and chemically composed ones based on their beliefs that nature heals through medications from natural sources they can trust. It is true that alternative practices of consuming good leads to the creation of entrepreneurial spaces (Zukin 2008) like shops, small outlets, restaurant, bars, even alternative medical and therapeutic centres in industrialised societies. While the increase and growing interest in the use of alternative medicine is linked to reasons such as cultural, social, technological and economic trends which is also as a result of dissatisfaction with the health care and delivery system in some societies including the United States as people see barriers such as access to health insurance, costly prescriptions, attitudes of physicians and health workers, heavy reliance on synthetic drugs which has actually in the other way round increased the growing quest and enthusiasm for alternative medicine and treatments which is less expensive and natural.

² Halal is any object or an action which is recommended and permissible to use or engages in, according to Islamic law, however, this does not pertain to only food or drink but also daily life practices.

Consumers of health care products have power to decide where, how and when to access alternative medicine with the support of the internet as they have become more accessible and available. Also, that people care more about their well-being and how to achieve optimum wellness and state of being healthy which is not a new practice but a metamorphosis of how they have being used to it. This is linked to their values and beliefs as members of a group and tradition, thus consumption and health care or wellbeing concerns are activities that individuals have developed over time as a result of cultural practices.

However, this trend of consumer consumption culture is broadly explained as a cultural process where beliefs, social status, tradition, customs, values and other activities are focused and linked to consumption of goods and services. In other words, consumer culture is largely dependent on the parts of things one does, value related to it and how one is defined also a reflection of what one consumes.

Manufacturers of traditional medicines within these cultures and ethnic groups have become entrepreneurs as they produce medicine to the demands of others just as the same way a good and competent health provider tries to understand and earn different cultures of patients to be able to describe variations and patterns existing each member that belongs to the same culture, thus a sufficient understanding to health beliefs of a particular group. In other words, culture shapes health of individuals or people with similar beliefs and values just as the hereditary traits or genes would do to our health. This also determines what health product they consume and how they consume it irrespective of their location, social status or class in the society.

In a bid to standardized the use of herbal medicine around the world, several regulations have been made to control the unscientific use of herbs for treating diseases like cancer, tumours, etc. hence, this only gave rise to the increase of new dimensions to how people from this group use the products. For instance, herbal products in recent times are no longer in their crude or unrefined form but in capsules, tablets and syrups. This only explains the culture of consumption and development of entrepreneurs among people that consume herbal medicine. According to the World Health Organization, WHO (1996), standardization of herbal medicines is the process of covering herbals in their crude form to ensure safety and efficacy. This standardization has only inspired herbal sellers to be more innovative by packaging these products in attractive and decent form and create an increased awareness among consumers that such medication have been scientifically proven to be efficient.

More so, with this form of standardization of herbal, the culture of consumption has not in any way changed among African women but it has only redefined how they such products are used in different social context, social status and social groups. Zelizer (2005) further identifies that consumption marks some

categorization within an ethnic community and also that it creates entrepreneurs within the ethnic groups who have retail stores within the same community to preserve and represent the culture they belong to.

Nigerian women and herbal consumption

There are about four hundred tribes and ethnic groups in Nigeria but majorly comprising of three dominant tribes which includes the Yorubas, the Igbos and the Hausas located in the West, East and Northern parts of the country respectively. However, there is a common cultural practice in all these tribes despite the differences in the language, and geographical location in the country.

Culture influences the consumption of health product by Nigerian women due to the fact that they have been accustomed to the use of herbal medicines from previous generations and perhaps, some of them do not trust health institutions, scientific or westernized medicine which has been refined and over chemicalized.

The use of herbs, also known as herbalism is characterized as one of the methods of treating various illness and diseases in African medicine since the region has lots of trees, plants and herbs from the rain and savannah forests that are used as treatments. For example, the African traditional medicine, also known as Herbal Medicine, Trado Medicine or Alternative Medicine are practiced and recognised by some communities in the region which includes services such as bone setting/orthopaedic, traditional midwifery/nursing, mental/psychiatric health care, etc. These practices are prevalent till date and have initiated ground breaking research in recent times on different ailment such as measles, common cold, whooping cough, heat rash, headache and other diseases including HIV/AIDS and Ebola.

The culture of herbal consumption among Nigerian women shapes their health behaviour and practices. These health practices are those health related activities undertaken to maintain a good state of health, prevent diseases and cure diseases or ailments. Tipping and Segall (1995) refers to this as any action undertaken by individuals who perceive themselves to have a health problem for the purpose of finding an appropriate remedy. For instance, from pregnancy to child upbringing, Nigerian women do not have to worry about some minor health challenges as there are herbs meant for each symptoms during the process of motherhood. More so, food consumed during pregnancy keeps the women in healthy diet control and check by ensuring certain meals are taken and avoiding others that could be harmful to their health. In the Nigerian cultural context, women are more closer to nature than men and custodian of most values and cultures handed

down from generations and beyond. They are majorly in charge of herbs which all members of the family will consume at different stage of life and she administers them whenever any family member falls sick. Herbal medicine are just like “first aid” treatments in most home as families treat illness and common diseases with herbs before seeking medical examination if necessary but most especially when symptoms persist. In the study conducted by Oreagba et al. (2011), about 68% of the study population of 385 participants accepted they use herbal mixture both in it crude and refined form to treat common and minor illness without seeking medical assistance.

The most commonly used herbs but not limited to the following includes:

- **malaria tonic** – herbal mixture used in treating malaria and fever. Usually, these mixtures are taken from different leaves and tree barks, but the most popular ones are taken from mango trees, lemon, lemon grass and pawpaw trees. They are cooked with water or from fermented pap water which sometimes are taken orally or used to bathing water;
- **stomach ache reliever** – used in treating stomach disorder as well as reducing blood sugar level in the body including children. Mostly made from cloves and camphor, soaked in water for fermentation and drank after three days;
- **toothache herbs** for relieving toothaches and decay. Chewing stick is also used as toothbrush in some situations and/or complementary to it. In addition to the chewing stick, mixtures made from local dry gin and alligator pepper are also used in the treatment of tooth decay to avoid extraction;
- **black soap** both in crude and refined form, made from palm kernel oil for bathing and treating skin diseases as early as infancy. This also helps as a pain relief for headache in babies.

World Health Organization (2003) defines traditional medicine as form of health practices, knowledge and beliefs with the use of plants, animals and any form of mineral based medicines, spiritual therapies, manual techniques and exercises, applied singularly or in combination to treat, diagnose and prevent illnesses or maintain well-being.

The consumption of this type of medicine is common in African, Asian and Latin American countries to support the demand and use of some of primary health care needs. Specifically in Africa, about eighty percent (WHO 2003) of the population uses traditional medicine such as herbs to treat common or minor illness such as cold, headache, cough, heat rash, as well as treatments that are lacking in other basic health care system. While in more industrialized countries, usage of traditional medicine is also termed “Complementary” or “Alternative” Medicine (CAM) to treat similar illness or ailment.

Globally, the use and consumption of traditional medicine by people is defined by the uniqueness of their indigenous or traditional healing customs which

were adapted, determined and defined by their nature, cultural beliefs and environment to prevent diseases, solve health problems like curing diseases within their communities has been practised and existing for many years. This growing trend of consuming traditional medicine (TM), gave the rise to the intervention of the World Health Organisation (WHO) to recognize and recommend the use of TM and CAM into the national health care systems of some countries and also to support scientific development of traditional medicine in countries' national health policies and health care systems. Vandenburg (2001) defines alternative medicine as a form of "prosumerism"³ where consumers employ a variety of folk traditions to promote healthy lifestyle and to cure several diseases, in other words, consumers are the producers of their own medicine. These traditional practices or folk practices involves use of herbs, meditation or guided imagery, acupuncture, acupressure, yoga, massage and aromatherapy to improve the health of consumers with positive health outcomes and at the same time coincides with the beliefs and cultural systems of the consumers.

Herbal medicine is however linked to how people grow within traditions and value system in the society. Women's consumption of these kinds of medicine can be traced from the nature of traditional health beliefs and role of the woman in the family. Una Maclean (1971) cited in Stacey (1993) described the role of the Nigerian woman in the healing of her family and also in the trading of herbal medicines in the Yoruba culture⁴. Also that the role of the women binds and connects family values just as she takes care of the well-being of her children and her husband. Maclean further stated that a Yoruba man may instruct his wife to prepare herbs for healing whenever any member of the family is sick. Herbal medicine and treatment is the oldest method of medicine in the world with over 2000 years in history. It is also known as botanical medicine, phyto-medicine, green medicine, phyto-therapy made from plants or trees such as barks, leaves, flowers, roots, seeds, fruits which is commonly used in African, Asian, European and American countries but differs in the way they are prepared in different cultures and their approach to treatment of ailments and diseases.

Referring to Nigerian women in particular and their consumption pattern of herbal medicine is notion of the kind of tradition handed down from generations and time. As women begins to grow into maternal life, the consumption of herbs during pregnancy increases especially when mothers need to help

³ Prosumersim is coined from the producers and consumers to explain how consumers produce and control what they consume as part of their culture and social inequality as Vandenburg describes it in his article.

⁴ Yoruba is one of the three dominant ethnic groups in Nigeria (Ibo, Yoruba and Hausa), known for a rich trade and consumption of herbal medicine as part of their custom and tradition as well as spiritual divinity.

nurture the unborn grandchild from conception until birth, even with the development and introduction of modern medical medicine, rate of herbal consumption in local and rural communities in developing countries like Nigeria still prevails, while some issues like unavailability and affordability to orthodox medicines motivates their consumption. In other words, Log's study (2009) reveals that the consumption of herbal and complementary and alternative medicine prevails more among women and also that they are the major consumers of healthcare products due to their physiology and care for nature. In addition, he explains the motives behind women's consumption of herbal or alternative medicine by saying that there are some dissatisfaction with synthetic or scientific medicine, treatments and the personal conviction to control of one's overall well-being and health.

Basically, cultures from all parts of the world have different though similar but unique systems of health and beliefs in explaining the causes of illness, process in finding solution and the right treatment to cure such illness. Although, there are criticisms about the use of traditional medicine and its compositions but this does not change the cultural beliefs and continued health practices of Nigerian women. According to the research conducted by two medical practitioners in Nigeria, Olowokere and Olajide (2013) "Women's perception of safety and utilization of herbal remedies during pregnancy in a local government area in Nigeria" at the Department of Nursing Science, Obafemi Awolowo University, Ile-Ife, Nigeria, found out that women often use locally prepared herbal medication during pregnancy and they had positive disposition to the efficacy of herbal treatment at this stage over orthodox medicines during pregnancy. However, this practice is not only prevalent in the African culture, but also in some many other countries where traditional systems are still preserved irrespective of their health care systems. Similar to the cultural practices of Nigerian Muslim women is the research conducted by Tursunova et al. (2014) on the "Cultural Patterns of Health Care Beliefs and Practices among Muslim Women in Uzbekistan" discovered that Uzbeks seek different solutions to healing especially through traditional and plant medications with the combination of seeking healers who use Shamic traditions and Islamic practices to cure diseases and illness. In addition, they also found out that the use of "Isiriq"⁵ an herbal plant medicine is commonly used among Uzbeks women for purification rituals as well as treating inhalation, and throat infections. Nigerian women also use the popular black seed oil for treating several illness and allergies in children and expectant mothers.

The levels to which people perceive the importance of their culture and traditions have great influence on their health education and acceptance to the

⁵ Isiriq in Uzbek is *Peganum harmala*, or wild rue, it is also known as African rue, Syrian rue, harmful shrub, harmel used for treating pains and other diseases like skin inflammations.

methods to be adapted to the healing process. In the United States and some other industrialized societies that treat diseases as scientific or natural occurrence, medical treatments through scientific research is being utilized to fight the diseases or microorganisms causing such diseases, in other words, such diseases are combated with the use of highly sophisticated technologies. While some other societies have strong believe that diseases are afflictions form the supernatural and therefore require strong spirituality, prayers, and other spiritual warfare to cure the diseases.

In 2014, some countries in West Africa, including Nigeria had Ebola virus epidemic leading to deaths and great panic in the society but some herbal practitioners, botanists and other medical practitioners curtailed it by rolling out preventive measures to curb the epidemic since no scientific medicines were supplied to the region by international health organizations. This was only possible with the help of some plants such as bitter cola and jute leaves (*Mulukhiyah*). Although, underfunded by the Nigerian government and health ministries but these herbs have efficacy in treating many other diseases such as fibroids, resetting of bone fractures by traditional herbal orthopedics, cancer treatment, detoxification of the body and recently the introduction of cancer screening programmes in Paxherbal centre, a catholic owned herbal institute.

Conclusion

There is a strong link between culture and consumption of health products such as herbal medicine, complementary and alternative medicine (CAM) as there is a growing decentralization of power in the basic health care systems towards consumer groups now becoming prosumers. Consumers have realised their power to control how they consume health products in a social and cultural context either living up to what is obtainable in the group they belong to as a result of generational transition of health beliefs and practices or as a matter of personal beliefs and control of what they consume.

Conflict of interest

The author does not have any conflict of interest regarding this article.

Funding

There is no funding for this purpose.

Acknowledgement

I am sincerely grateful to my institute, Polish Academy of sciences, Institute for Philosophy and sociology, Warsaw, Poland and to my supervisor, Prof. Hanna Bojar for her suggestions and restructuring of my work.

Bibliography

- Bourdieu P., 1984a, *Distinction: a social critique of the judgment of taste*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bourdieu P., 1984b, *Distinction*, Cambridge: Harvard University Press.
- Graeber D., 2011, *Consumption*, *Anthropology*, vol. 52, no. 4, pp. 489–511. The University of Chicago Press on behalf of Wenner-Gren Foundation for Anthropological Research. DOI:10.1086/660166, <http://www.jstor.org/stable> (access: 5.05.2015).
- Kunle O., Egharevba H., Ahmadu P., 2012, *Standardization of herbal medicines. A Review*, *International Journal of Biodiversity and Conservation*, vol. 4(3), pp. 101–112, DOI: 10.5897/IJBC11.163, <http://www.academicjournals.org/IJBC> (access: 11.12.2017).
- Low D.T., 2009, *The use of botanicals during pregnancy and lactation*, *Alternative Therapies in Health and Medicine*, vol. 15, pp. 54–58, PMID:19161049.
- Manning R., 2003, *New forms of Consumption: Consumers, Culture and Commodification*, *Contemporary Sociology*, vol. 32, no. 6, pp. 675–677, <http://www.jstor.org/stable/1556625> (access: 3.05.2015).
- Olowokere A., O. Olajide, 2013, *Women's perception of safety and utilization of herbal remedies during pregnancy in a local government area in Nigeria*, DOI: 10.5430/cns.v1n4p9, <http://dx.doi.org/10.5430/cns.v1n4p9> (access: 3.05.2015).
- Oreagba I.A., Oshikoya K.A., Amachree M., 2011, *Herbal medicine use among urban residents in Lagos, Nigeria*, *BMC Complementary and Alternative Medicine*, vol. 11, p. 117.
- Singer J., Fisher K., 2007, *Impact of Co-option on Herbalism: A bifurcation in epistemology and practice*, *Health Sociology Review*, pp. 18–26, DOI:10.5172/hesr.2007.16.1.18.
- Stacey M., 1993, *The sociology of health and healing: a textbook*, London: Routledge.
- Tursunova Z. et al., 2014, *Cultural Patterns of Health Care Beliefs and Practices among Muslim Women in Uzbekistan*, *Health culture and Society*, vol. 6, no. 1, DOI 10.5195/hcs.2014.124.
- Tipping G., Segall M., 1995, *Health Care Seeking Behaviour in Developing Countries*, An Annotated Bibliography and Literature Review. Development Bibliography 2, Institute of Development Studies Sussex University.
- Vandenburgh H., 2001, *Emerging Trends in the provision and consumption of health*, *Sociological Spectrum*, vol. 21, no. 3, pp. 279–291.
- WHO, 1996a, *Quality Assurance of Pharmaceuticals: A Compendium of Guidelines and Related Materials, Good Manufacturing Practices and Inspection*, World Health Organization, Geneva. 2.
- WHO, 1996b, *Guidelines for the Assessment of Herbal Medicines*, WHO Technical Report Series, World Health Organization, Geneva. 863.

- WHO, 2002, *Traditional medicine strategy 2002–2005*, Global Review: 66, World Health Organization, Geneva.
- WHO, 2003, *Traditional Medicine*, [http://www.who.int/mediacentre/factsheets/2003/fs134/en/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/en/) (access: 25.04.2015).
- Zelizer V., 2005, *Culture and Consumption* [in:] N. Smelser, R. Swedberg (eds.), *The Handbook of Economic Sociology*, Princeton: Princeton University Press.
- Zukin S., 2008, *Consuming Authenticity*, *Cultural Studies*, vol. 22, no. 5, pp. 724–748.
- Zukin S., Smith Maguire J., 2004, *Consumers and Consumption*, *Annual Review of Sociology*, no. 30, pp. 173–197, <http://www.jstor.org/stable/29737690> (access: 3.05.2015).

=====
VARIA

Jacek Przybylski¹

Katarzyna Miszczuk²

Obniżenie nastroju u chorych na stwardnienie rozsiane – oddziaływanie przyjmowania interferonu na pogłębienie zjawiska

Badanie miało na celu ustalenie, czy interferon stosowany przez osoby chore na stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex*, SM) istotnie obniża subiektywne samopoczucie i nastrój – oraz w jakim stopniu owe zjawisko występuje. Z wcześniej prowadzonych badań wynika, że interferon obniża poziom nastroju, a nawet prowadzi do depresji u osób chorych na stwardnienie rozsiane (Goeb 2005). W badaniu wzięło udział 66 osób, w tym 40 kobiet i 26 mężczyzn. Otrzymały one ankietę składającą się z metryczki oraz kwestionariusza pt. Skala Depresji Becka (ang. *Beck's Depression Inventory* – BDI), mierzącego poziom obniżenia nastroju. Po analizie wyników otrzymanych w ankietach, założenie okazało się być prawidłowe, a także postawione hipotezy zostały potwierdzone. Średnia wyników uzyskanych w BDI przez osoby przyjmujące interferon była o wiele niższa niż średnia wyników osób nieleczących się tym lekiem. Okazało się również, iż zgodnie z hipotezą wyniki kwestionariusza BDI rosły wraz z wydłużaniem się okresu przyjmowania interferonu – osoby, które leczyły się interferonem ponad cztery lata miały wyraźnie wyższe wyniki niż osoby dopiero zaczynające terapię.

Słowa kluczowe: nastrój, samoocena, stwardnienie rozsiane

Reduction of mood in patients with multiple sclerosis –
influence of interferon taking to deepen the phenomenon

The aim of study was to determine whether interferon used by people with multiple sclerosis (MS) significantly reduced subjective mood, and to what extent does this phenomenon

¹ Uniwersytet Gdański; psyjp@ug.edu.pl.

² Uniwersytet Gdański; foxtrotjack@yahoo.com.

occur. Previous studies show that interferon reduces mood levels and even leads to depression in people with multiple sclerosis (Goeb 2005). The study involved 66 people, including 40 women and 26 men. Participants received a questionnaire constructed for the purpose of the study (appendix 1) and the Beck's Depression Inventory (BDI) measuring depression levels. The main assumption and the hypotheses were confirmed. The mean score obtained in BDI by interferon recipients was much lower than the mean score of those who did not take this drug. It also turned out that, according to the hypothesis, the results of the BDI questionnaire increased with the prolonging of interferon intake period – people who took interferon for more than four years had significantly higher results than those who were just starting a therapy.

Keys words: mood, self-evaluation, multiple sclerosis

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane to przewlekła choroba immunologiczna, niewiadomego pochodzenia, diagnozowana zazwyczaj między 20 a 50 rokiem życia. Ma ona niewielki wpływ na przewidywalną długość życia, a więc najczęściej osoby chore bardzo długo zmagają się ze skutkami swojej choroby (Kalb 2006). Stwardnienie rozsiane (SM) powszechnie uważane jest za chorobę, która powoduje niewydolność fizyczną, jednakże również funkcje świadomości nie unikną wpływu choroby. Problemy ze świadomością mogą pojawić się w pamięci, koncentracji i innych dziedzinach zdolności mentalnych (Landgdom, Thomson 1996).

Istnieją trzy powody, dla których powinny być dostępne dla pacjentów i opiekunów informacje o aspekcie choroby związanym ze świadomością:

- aby zapewnić tak pełne zrozumienie problemu, jak to tylko możliwe, żeby można było wziąć pod uwagę i sterować wszystkimi obszarami funkcji, jakie mogą zostać zaatakowane przez chorobę;
- aby zwiększyć czujność co do wpływu świadomości na wszystkie aspekty życia codziennego, włączając w to aktywność fizyczną;
- aby dostosować rozszerzenie strategii leczenia związanych z dysfunkcją świadomości.

Najczęściej stosowanymi lekami mającymi na celu opóźnienie rozwoju choroby są interferony (alfa, beta). Jednakże, jak większość leków, mają długą listę efektów ubocznych. Do częstych należą między innymi: objawy grypopodobne, zaburzenia fizjologiczne, złe samopoczucie oraz depresja. Metaanaliza ponad 150 badań, którym przewodniczył J.-L. Goeb, wykazała, że w istocie interferon obniża poziom nastroju, a nawet prowadzi do depresji u osób chorych na stwardnienie rozsiane (Goeb 2005).

Osoby chore na SM zmagają się z konkretnym wyzwaniem – choroba ta wystawia ich na ciężką próbę. Z racji nagłego pojawienia się i niemożliwości przewidzenia jej przebiegu powoduje wysoki poziom stresu, napięcia i związane z tym problemy różnorodnej natury (Kalb 2006).

Niepewność i nieprzewidywalność konkretnego zjawiska nie pozwala na adaptację, co wiąże się z pogłębiającymi się skutkami przeżywanego napięcia – w końcu nic nie jest ważniejsze dla człowieka niż jego własne zdrowie, a także perspektywa godnego życia i funkcjonowania. Z racji niewielu polskich źródeł informacji na temat badań w tym zakresie, postanowiono przeprowadzić badanie, które mogłoby potwierdzić hipotezy. Zmienną wyjaśnianą w badaniu był subiektywny poziom nastroju osób z SM, a zmienną wyjaśniającą był fakt przyjmowania (bądź nie) interferonu oraz okres leczenia. Hipotezy, które zostały przedstawione z przeczytanej literatury brzmią następująco: im dłużej osoby chore na SM przyjmują interferon, tym większa jest skłonność do występowania nastrojów depresyjnych; osoby chore na SM przyjmujące interferon mają bardziej obniżony poziom nastroju niż osoby nieleczone się tym lekiem.

Metoda

Osoby biorące udział w badaniu były w różnym wieku, były to zarówno kobiety, jak i mężczyźni, wszyscy chorujący na SM. W celu dotarcia do jak największej liczby osób, poza rozdaniem ankiet w formie papierowej osobom należącym do Kartuskiego oddziału PTRS (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego), udostępniono również ankietę w formie internetowej, rozpowszechniając ją na forum dla osób z SM, znajdującym się m.in. na portalu społecznościowym Facebook. Łącznie udział w badaniu wzięły 66 osoby, z czego 32 osoby nie korzystają z leczenia interferonem. Za narzędzie badawcze posłużyła Skala Depresji Becka (*Beck's Depression Inventory* – BDI) – popularnie używane narzędzie do samooceny stopnia obniżenia nastroju, wykorzystywane również w badaniach dotyczących jakości życia osób chorych na SM (Łabuz-Roszak 2013). Ankieta składała się z wyżej opisanego kwestionariusza i metryczki. Badani samodzielnie wypełniali ankietę, następnie obliczono uzyskane przez nich punkty i podzielono przez liczbę osób danej kategorii (kobiety i mężczyźni, leczący i nielecący się interferonem), by uzyskać średni wynik kwestionariusza. W dalszej kolejności porównano uzyskane wyniki z tabelą oceny BDI (0–11 punktów – brak depresji, minimalnie objawy obniżenia nastroju, 12–26 punktów – epizod depresyjny o łagodnym nasileniu, 27–49 punktów – epizod depresyjny o umiarkowanym nasileniu, 50–63 punktów – epizod depresyjny o głębokim nasileniu).

Tabela 1. Różnice w wynikach BDI w grupach suplementacji interferonem oraz bez suplementacji lekiem

	Interferon	Odch. std.	Brak interferonu	Odch. std.	t	df	p	N Interferon	N Brak interferonu	iloraz F	p
Wyniki BDI	17,21	8,18	11,84	8,27	2,63	63	0,01	33	32	1,02	0,95

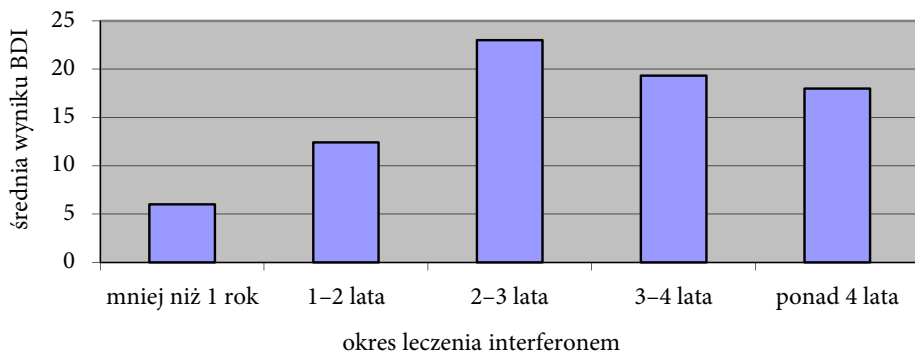
Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki

Porównując wyniki osób mających za sobą od roku do ponad czterech lat przyjmowania interferonu, wyniki ukazały wzrost średniego obniżenia nastroju wraz z okresem leczenia (jak pokazują wykresy 1 i 2). Zgodnie z kryteriami oceny, zarówno mężczyźni, jak i kobiety leczące się od roku do dwóch lat, nie przejawiają nasilonych objawów depresyjnych. Kobiety, jak i mężczyźni leczący się od trzech do czterech lat mieścili się w wyniku sugerującym łagodne objawy depresyjne. Osoby obu płci leczące się ponad cztery lata mieściły się w wyniku pasującym do kryteriów objawów łagodnej depresji. W wynikach mężczyzn jednakże bardziej zarysowany jest łagodny i stopniowy wzrost punktacji. W przypadku kobiet różnica w wynikach zależna od długości leczenia jest zdecydowanie bardziej wyraźna, choć nieznacznie spada wraz z wzrostem okresu terapii interferonem.

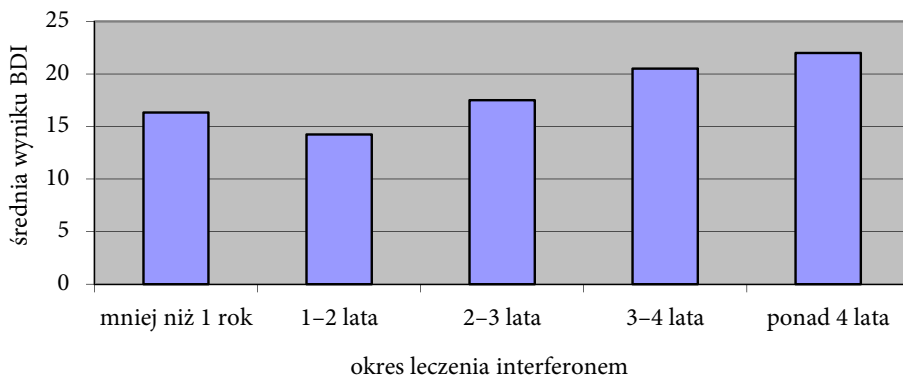
Analizując grupy ogólnie przy terapii interferonem i bez terapii tym lekiem, zaobserwowano istotne wyniki na poziomie $p = 0,01$. Autorzy udowodnili, że grupa, która brała interferon ($n = 33$, $M = 17,21$, $SD = 8,18$) posiada wyższe wyniki niż grupa, która nie brała leku ($n = 32$, $M = 11,84$, $SD = 8,27$). Ogólny wynik to analiza t-Studenta: $t = 2,63$, $df = 63$, $p = 0,01$.

Odwołując się do osób nieprzyjmujących leku, wyodrębniono średnie wyniki BDI uzyskane przez kobiety i mężczyzn nieleczących się interferonem. Okazało się, że zgodnie z tabelą oceny kwestionariusza, wynik mężczyzn mieści się w skali braku objawów depresyjnych. Wynik kobiet jedynie nieznacznie wykracza poza owe kryterium. Jednocześnie obie średnie są znacznie niższe niż te widoczne w wykresach 1 i 2, z wyjątkiem wyniku kobiet leczących się mniej niż rok.



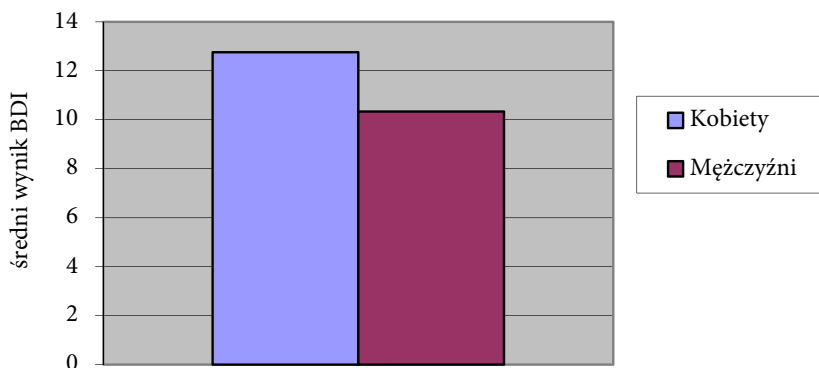
Wykres 1. Średni wynik BDI kobiet przyjmujących interferon

Źródło: Opracowanie własne.



Wykres 2. Średni wynik BDI mężczyzn przyjmujących interferon

Źródło: Opracowanie własne.



Wykres 3. Średni wynik BDI osób nieprzyjmujących interferonu

Źródło: Opracowanie własne.

Konkluzje

Podsumowując, obydwie hipotezy zostały potwierdzone. Zgodnie z hipotezą „im dłużej osoby chore na SM przyjmują interferon, tym większa jest skłonność do występowania nastrojów depresyjnych”, przekonanie o tym, że interferon prowadzi do obniżenia nastroju i depresji potwierdza się. Możemy zaobserwować to wyraźnie, gdyż wzrost wyników jest proporcjonalny do wzrostu okresu leczenia, co może sugerować, iż im dłużej interferon oddziałuje na organizm, tym bardziej widoczne i dotkliwsze są jego wpływy na pogorszenie nastroju. Odnośnie do drugiej hipotezy, dotyczącej różnicy nastrojów osób przyjmujących i nieprzyjmujących interferonu, również hipoteza znalazła poparcie w wyniku badań, co jeszcze bardziej świadczy o tym, że interferon rzeczywiście ma znaczny wpływ na funkcjonowanie systemu emocjonalnego człowieka. Istotnie, z literatury wynika, iż interferon poza swoim dobroczynnym działaniem w postaci spowolnienia rozwoju choroby, jak i demielinizacji włókien nerwowych, zmniejsza również ilość serotoniny powstającej w mózgowiu (Czarnecka 2007). Jednak to samo źródło sugeruje dwukierunkowy charakter tej relacji – mimo że interferon bezpośrednio oddziałuje na poziom neuroprzekaźników w organizmie, prowadząc do obniżenia nastroju, potrafi on również zadziałać na korzyść nastroju, bowiem sam fakt podjęcia leczenia może być dla pacjenta pozytywny. Jest on zapewne dla wielu nadzieją na lepsze jutro, powodem do szczęścia, odetchnięcia. Przy analizie ankiet zaobserwowano również takie, które sugerowały, że nawet ponad cztery lata przyjmowania interferonu nie wpłynęły na subiektywne odczucie samopoczucia.

Prowadzi to do wniosku, że oddziaływanie interferonu na nastroje depresyjne może być dość indywidualną kwestią. Analizując ankiety i zgłębiając literaturę dotyczącą tego tematu, można dojść do wniosku, iż rzetelne przeprowadzenie takiego badania wymagałoby bardziej rozbudowanej struktury niż kwestionariusz samooceny, choćby z uwagi na fakt, że na wynik mogły wpłynąć różne nagłe bądź tymczasowe sytuacje, również nieproporcjonalna liczba osób biorących udział w badaniu mogła wpłynąć zakłócająco na wyniki. Niemniej jednak hipotezy okazały się trafne, co sygnalizuje, że osoby korzystające z leczenia interferonem powinny mieć na uwadze również swoje zdrowie psychiczne, które jest nie mniej istotne od fizycznego.

Literatura

- Czarnecka I., 2007, *SM i depresja*, wyd. 1, Warszawa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.
- Goeb L., 2005, *Psychiatric side effects of interferon- β in multiple sclerosis*, European Psychiatry, Elsevier, <http://psyfontevraud.free.fr/AARP/psyangevine/publications/GOEB.pdf> (dostęp: 26.05.2016).

-
- Kalb R.C., 2006, *Multiple Sclerosis. A Guide for Families*, New York: Demos Medical Publishing.
- Langdon D.W., Thompson A.J., 1996, *Cognitive problems in multiple sclerosis*, MS management, vol. 3(2), p. 1.
- Łabuz-Roszak B., 2013, *Jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane – związek z cechami klinicznymi choroby, zespołem zmęczenia i objawami depresyjnymi*, *Psychiatria Polska*, t. 47, nr 3, s. 433–442.

