

# Problemy codziennego funkcjonowania psychospołecznego w związku z dietą bezglutenową w narracji autobiograficznej osoby z celiakią – studium przypadku

*Problems of everyday psychosocial functioning related to gluten-free diet in autobiographical narration of a person with coeliac disease – case study*

**Małgorzata Pietras-Mrozicka<sup>1</sup>**

Uniwersytet Łódzki

ORCID: [0000-0002-5192-9341](https://orcid.org/0000-0002-5192-9341)

## Streszczenie

Akceptacja choroby przewlekłej, jaką jest celiakia, oraz jej jedynej formy leczenia, czyli diety bezglutenowej to długotrwały proces, wiążący się z przeżywaniem odmiennych stanów emocjonalnych. Zaburzając biografię, choroba wnosi konieczność przeorganizowania dotychczasowych rytuałów ze względu na ograniczenia dietetyczne. Efektem może być poczucie obniżonej jakości życia w związku z chorobą, niechęć do diety oraz unikanie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. W artykule przedstawiono analizę subiektywnego sposobu doświadczania choroby i diety bezglutenowej. Wykorzystano dane uzyskane za pomocą metody wywiadu biograficznego. Zwrócono uwagę na to, jak choroba zostaje wpisana w biografię, zmieniając sposób funkcjonowania psychospołecznego i wymuszając modyfikację stylu. W porównaniu z życiem sprzed diagnozy codzienność osób na diecie bezglutenowej wiąże się między innymi z poczuciem braku swobody organizowania własnej rzeczywistości, utrudnieniami praktycznymi w życiu rodzinnym, zawężeniem sieci relacji społecznych oraz dotychczas podejmowanych aktywności. Sposób postrzegania ograniczeń przekłada się na to, jak chorzy radzą sobie z chorobą i jakie piętno odciska ona na ich jakości życia. Negatywna ocena nowej rzeczywistości, będącej efektem choroby jest źródłem doświadczania trudnych emocji. Akceptacja własnego stanu i pozytywna reinterpretacja choroby sprzyjają natomiast poprawie funkcjonowania oraz stanu zdrowia.

## Słowa kluczowe

restrykcje dietetyczne, choroba przewlekła, celiakia, jakość życia, funkcjonowanie psychospołeczne, biografia

## Abstract

The acceptance of a chronic disease on the example of Coeliac Disease (CD) and its only form of treatment with a gluten free diet (GFD) is a long lasting process which entails distinct emotional

---

<sup>1</sup> E-mail: [margapi17@hotmail.com](mailto:margapi17@hotmail.com)

states. By disturbing the biography, the illness obliges to transform previous everyday rituals, because of the dietary restrictions. In effect, CD sufferers experience worsening of the health-related quality of life, reluctance to the diet adherence and avoidance of active social life participation. The paper presents the analysis of the subjective way CD and GFD are experienced. The studies are based on the data gathered in an in-depth biographical interview. The focus is on the way the illness becomes a part of the biography, modifying psychosocial functioning. The everyday life of people adhering to a GFD, when compared to the life before the diagnosis, is affected among others, by the loss of freedom of choice, practical constraints within the family life, narrowing of social nets and withdrawal from previous activities. The way they perceive the illness is reflected in the strategies they use to deal with it and the extent to which CD affects their life satisfaction. The negative assessment of the new reality is the source of difficult emotional states, while its acceptance and positive reinterpretation of CD favour better psychosocial functioning and health.

### **Keywords**

dietary restrictions, chronic disease, coeliac disease, quality of life, psychosocial functioning, biography

### **JEL: I**

## **Wstęp**

„Nie samym chlebem człowiek żyje”. Staropolskie przysłowie wskazuje, że oprócz potrzeb ciała człowiek ma potrzeby duchowe. Jednakże tak zdecydowane zaprzeczenie jego nadrzędnej wartości jest jednocześnie informacją, że pokarm i jego spożywanie znajdują się wysoko w hierarchii ludzkich potrzeb. Obok zaspokojenia głodu sytuacje związane z konsumpcją pełnią również funkcję psychologiczną, sprzyjając emocjonalnemu dobrostanowi oraz są kanwą zachowań społecznych. Wspólna konsumpcja towarzyszy spotkaniom intymnym, rodzinnym, towarzyskim czy biznesowym. Utrata swobody w tym zakresie, charakterystyczna dla przewlekłych chorób dietozależnych, wpływa na każdy ze wspomnianych powyżej aspektów funkcjonowania. Zaburzając codzienne rytuały, uzmysławia istotę jedzenia w życiu człowieka.

Dzieje się tak w przypadku osób z celiakią, dla których bezwzględnie konieczne jest stosowanie restrykcyjnej diety eliminującej gluten, co wymaga całkowitego przeorganizowania dotychczasowego sposobu jedzenia. Przytoczone wyżej przysłowie odnosi się do nich zatem nie tylko w przenośnym, lecz i w dosłownym znaczeniu. To w chlebie bowiem najwięcej jest zakazanego glutenu. I choć nie sposób się nie zgodzić, że jedzenie (chleba) nie jest najważniejsze, to zaspokojenie zarówno potrzeb podstawowych, jak i wyższego rzędu zależy od tego, jak chorzy radzą sobie z dietą. Utrudnienia związane z leczeniem celiakii wymagają od nich wysiłku, samodyscypliny i samoregulacji w obliczu niezliczonych zakazów. Jak w związku z tym przekłada się to na jakość funkcjonowania psychospołecznego w celiakii?

Celem artykułu jest przedstawienie subiektywnego sposobu doświadczania choroby i związanych z nią obciążeń oraz czy i jak w narracji osoby chorej zmienia się postrzeganie funkcjonowania psychospołecznego, samej siebie oraz relacji społecznych. W powyższym celu wykonuję studium pojedynczego przypadku, skupiając się na przebiegu konstruowania biografii zakłóconej diagnozą celiakii. Źródłem informacji poddanych analizie są dane pochodzące z wywiadu biograficznego, który pochodzi z prowadzonych przez autorkę w ramach rozprawy doktorskiej pogłębionych badań jakościowych nad światem społecznym osób z celiakią.

## Teoretyczny aspekt badań

Choroba przewlekła, wyznaczając nowy scenariusz życia, sama w sobie staje się jego nieodłącznym elementem i wpływa na całokształt funkcjonowania. Rozpatrywana za Michaelem Buryem w kategorii „zakłócenia biograficznego” (*biographical disruption*)<sup>2</sup> wymaga od chorego włączenia jej do własnej biografii, gdyż, ze względu na przewlekły charakter, nie ma od niej ucieczki. Osoba ta musi podjąć wysiłek związany z reorganizacją życia w rzeczywistości odmiennej od tej sprzed stanu choroby, który obejmuje pracę nad chorobą, nad codziennością oraz nad własną biografią<sup>3</sup>. Choroba, wprowadzając do życia człowieka element wszechogarniającego zamętu, uruchamia mechanizm trajektorii choroby, czyli procesu bezładu i cierpienia, dzieląc biografie na okres przed wejściem i po wejściu w tenże. Koncepcja trajektorii umożliwia badanie zmienności życia w obliczu choroby<sup>4</sup>.

Drastyczna zmiana sposobu odżywiania w chorobach dietozależnych wprowadza element chaosu i skłania do poddania dotychczasowego stylu życia pogłębionej refleksji. Styl życia, rozumiany za Sicińskim<sup>5</sup> jako „zespół codziennych zachowań członków owej zbiorowości, umożliwiający ich społeczną identyfikację” zależy bowiem również od preferencji żywieniowych<sup>6</sup>. Każdorazowo spożywanie pokarmu uświadamia stratę, prowadząc do modyfikacji własnej tożsamości, sposobu funkcjonowania psychospołecznego,

---

<sup>2</sup> B. Moskalewicz, *Świat postępującej choroby przewlekłej – doświadczenia kobiet*, [w:] A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015, s. 404.

<sup>3</sup> J. Corbin i A. Strauss, *Managing Chronic Illness at Home. Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology” 1985, s. 8.

<sup>4</sup> G. Rieman, F. Shütze, *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” 1992, t. 2, s. 92.

<sup>5</sup> A. Siciński, *Styl życia. Przemiany we współczesnej Polsce*, PWN, Warszawa 1978, s. 13-14.

<sup>6</sup> Michael Bourdieu zauważył, że preferencje żywieniowe, będące rezultatem niepoddanych refleksji wyborów opartych na wzorcach utrwalonych w procesie socjalizacji są elementem stylu życia, [za:] A. Ostrowska, *Styl życia a zdrowie: z zagadnień promocji zdrowia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1999, s. 19-25.

postrzegania świata zewnętrznego oraz świata społecznego osób pozostających w podobnej sytuacji. Jednocześnie uświadamia nieodwracalność narzuconych zmian.

Załamaniem dotychczasowej linii biograficznej po diagnozie celiakii<sup>7</sup> związane jest ze specyfiką tej choroby, polegającą na tym, że jedynym znanym sposobem leczenia jest dożywotnie i bezwzględne przestrzeganie diety eliminującej gluten<sup>8</sup>. Podjęcie leczenia wiąże się więc ze zmianą dotychczasowych układów odniesienia, zwłaszcza w aspekcie spożywania posiłków, co zgodnie z założeniami teorii fenomenologicznych i teorii wiedzy powoduje chaos. Próby jego opanowania wymagają ponownego zdefiniowania sensów, transformacji tożsamości, zmodyfikowania zasobów wiedzy podręcznej, uwiarygodnienia i uprawomocnienia nowej rzeczywistości<sup>9</sup>. W przypadku osób z celiakią doświadczanie choroby we wszystkich kategoriach analitycznych zaproponowanych przez Juliet Corbin i Anselma Straussa<sup>10</sup> wiąże się z jedzeniem. Praca nad chorobą i nad codziennością ogniskują się wokół diety. Ponadto to dieta, a nie sama choroba, jest głównym powodem konieczności pracy nad biografią w celu wykształcenia nowej tożsamości.

Przechodząc na dietę, chorzy na celiakię stają się członkami nowego społecznego świata skoncentrowanego wokół restrykcyjnej diety. Natychmiast dokonują jego oceny, która zależy od uwarunkowań społecznych nabytych przez nich w procesie socjalizacji, takich jak postawy względem zdrowia, choroby czy jedzenia, zasobów natury psychologicznej, cech indywidualnych (temperamentalno-osobowościowych) oraz zaburzeń psychicznych. Na percepcję choroby i diety rzutuje także czynnik biologiczny, rozumiany jako stan zdrowia somatycznego lub indywidualne cechy organizmu (typ układu nerwowego). Od tego jak ocenią tę nową rzeczywistość, będącą wypadkową uwarunkowań socjo-psycho-biologicznych, zależeć będzie ich sposób dostosowania się do wymogów reżimu dietetycznego.

Adaptacja do diety to proces długi i wymagający zaangażowania. Oprócz opanowania kwestii praktycznych i teoretycznych wiąże się z przepracowaniem poczucia

---

<sup>7</sup> Celiakia (choroba trzewna) to choroba autoimmunologiczna, spowodowana nietolerancją glutenu, białka występującego w pszenicy, jęczmieniu i życie. Jego spożycie, w najmniejszych ilościach, wywołuje u osób chorych natychmiastową reakcję ze strony układu immunologicznego, również w sytuacji braku bezpośrednich objawów somatycznych. Dochodzi wówczas do zaniku kosmków jelitowych i zaburzeń wchłaniania. Choroba dotyka od około 1 do 3% populacji (World Gastroenterology Organisation, 2007). Skutkiem nieleczonej celiakii mogą być między innymi anemia, bezpłodność, zaburzenia odporności, wyniszczenie organizmu, zwiększona zachorowalność na nowotwory złośliwe, choroby psychiczne oraz śmierć, zob. D.H Dewar, P.J. Ciclitira, *Clinical features and diagnosis of celiac disease*, „Gastroenterology” 2005, vol. 128, Iss. 4, Supp. 1), s. 19-24.

<sup>8</sup> C. Olsson, A. Hörnell, A. Ivarsson, Y.M. Sydner, *The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics” 2008, vol. 21, s. 359-367.

<sup>9</sup> A. Shütz, *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, NOMOS, Kraków 2008, s. 74-87.

<sup>10</sup> J. Corbin i A. Strauss, *op. cit.*, s. 8.

straty, pojawiającego się w obliczu piętrzących się trudności, braku poczucia wolności wyboru oraz niezrozumienia specyfiki tego sposobu leczenia przez innych, w tym najbliższych. Konieczność zabezpieczenia bezpiecznych posiłków eliminuje szereg możliwości korzystania z ofert komercyjnych w zakresie czynności zawodowych, towarzyskich, wypoczynkowych i wielu innych. Problematyczne okazuje się zapewnienie wyżywienia w placówkach edukacyjnych czy zdrowotnych. W celiakii każdy spożywany posiłek przypomina o ograniczeniach i stratach, stąd początkowe okresy stosowania diety mogą obfitować w wiele trudnych emocji oraz wiązać się z koniecznością przeżycia żałoby na drodze ku akceptacji restrykcji dietetycznych i pogodzenia się ze stratą. Zmiana dotychczasowego stylu odżywiania się pociąga za sobą konieczność modyfikacji stylu życia.

Zrozumienie tego, jak osoby chore radzą sobie ze zmianami, wymaga dotarcia do subiektywnego postrzegania zaistniałych zmian oraz siebie samych. To ono, a nie zmienne obiektywne, decyduje o sposobie doświadczania ograniczeń i o tym, jakie znaczenia im nadają. W ujęciu fenomenologów indywidualnie nadawane sensory i oceny znajdują odzwierciedlenie w zmianach sposobu funkcjonowania<sup>11</sup> i poczuciu jakości życia. Stanowią więc fundament, na którym chorzy konstruują dalsze życie i wypracowują metody radzenia sobie.

## **Metodologia**

Wybór metody biograficznej podyktowany był chęcią lepszego poznania i opisanego sposobu funkcjonowania z dietą bezglutenową. Tak prowadzone badania jakościowe umożliwiają skupienie się na indywidualnych perspektywach osób doświadczających choroby i jej skutków oraz pełniejszy wgląd badacza w sposób doświadczania choroby ujawniany w narracji. Spontaniczna opowieść o własnym życiu stanowi źródło bogatej wiedzy na temat stylu życia, sposobu funkcjonowania oraz subiektywnej oceny jakości własnej rzeczywistości. Pozwala na powiązanie doświadczeń indywidualnych z doświadczeniami zbiorowymi osób o podobnych doświadczeniach oraz będących członkami tego samego społecznego świata.

Aby poznać to, jak ludzie „wcielają schorzenie w życie”<sup>12</sup>, należy zatem bliżej przyjrzeć się ich doświadczeniom, co zauważa Bożena Moskalewicz, opisując świat kobiet doświadczających postępującej choroby przewlekłej<sup>13</sup>. Tylko poprzez dotarcie do subiektywnej percepcji choroby, siebie w chorobie, relacji ze światem oraz wyobrażenia o sposobie postrzegania ich samych przez innych zbliża socjologa do poznania „fenomenu

---

<sup>11</sup> A. Shütz, *op. cit.*

<sup>12</sup> M. Blaxter, *Zdrowie*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2009, s. 103.

<sup>13</sup> B. Moskalewicz, *op. cit.*, s. 401-419.

choroby i chorowania”<sup>14</sup> w ujęciu interakcjonistycznym M. Bury’ego<sup>15</sup>. Podejście to zwraca uwagę na podmiotowość osoby chorej, podkreślając istotę powiązań pomiędzy faktem pojawienia się choroby, reakcją społeczną na nią oraz sposobem doświadczania jej przez chorego. W przypadku choroby przewlekłej konieczne jest przyjrzenie się temu, jak reżim związany z leczeniem „pokrzyżował biografię” chorego, wpływając na jego funkcjonowanie, i jak przebiega proces adaptacji do zmienionych warunków życia<sup>16</sup>.

Ze względu na obszerność uzyskanych danych nie ma możliwości przedstawienia w artykule pełnego spektrum aspektów funkcjonowania z celiakią. Omówione zostaną zatem wybrane z nich, celem przedstawienia stopnia, w jakim choroba i jej leczenie problematyzują dotychczasowe życie i jakie wymuszają zmiany. Wybrane kategorie analizy obejmą niepewność diagnozowania, inkluzję do świata osób z celiakią, emocjonalno-społeczne zmiany dotychczasowego stylu życia i ich ocenę, redefinicję tożsamości oraz reinterpretację choroby.

## Analiza wywiadu biograficznego

Pani A. to osoba, u której chorobę zdiagnozowano w wieku dorosłym. Ma dwoje dzieci. Pozostaje w związku małżeńskim z drugim mężem. Jej pierwsze małżeństwo rozpadło się. Pozostaje aktywna zawodowo oraz kontynuuje w trybie zaocznym studia, które przerwała, gdy urodziła pierwsze dziecko. Dietę bezglutenową stosuje od około pięciu lat i jest jedyną osobą w swojej rodzinie, która eliminuje gluten. Do badania została zaproszona za pośrednictwem grupy społecznościowej, zrzeszającej członków Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej. Przed rozmową została poinformowana o specyfice wywiadu metodą biograficzną. Poproszona o przedstawienie własnej historii życia, płynnie weszła w rolę narratora. Zachowała chronologię swojej opowieści, zaczynając ją od czasów dzieciństwa. Choć badana wiedziała o zainteresowaniach badawczych autorki, to od niej samej zależało, w jaki sposób i w jakim stopniu skoncentruje się na doświadczaniu celiakii i diety bezglutenowej. Pomimo tego narracja ogniskuje się wokół nich. Wydaje się zatem, że w jej przypadku, podobnie jak u innych osób z chorobą przewlekłą, choroba wyznacza nowy scenariusz życia i to wokół niej koncentrują się myśli i działania podejmowane w codziennym życiu.

<sup>14</sup> B. Tobiasz-Adamczyk, *Jakość życia w chorobie z perspektywy socjologicznej*, [w:] A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015, s. 258.

<sup>15</sup> M. Bury, *The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects*, „Sociology of Health & Illness” 1991, vol. 13, s. 451-456.

<sup>16</sup> B. Tobiasz-Adamczyk, *op. cit.*, s. 257.

## Niepewność diagnozy

Sposób prowadzenia narracji odzwierciedla długotrwały proces dochodzenia do medycznego rozpoznania celiakii. Pani A. przedstawia krok po kroku, jak zbliżała się do ostatecznej diagnozy, doświadczając jednocześnie stopniowego zniechęcenia i utraty zaufania w kompetencje lekarzy. W międzyczasie, w wyniku postępującego pogorszenia zdrowia rozwijają się kolejne choroby współistniejące, których objawy dodatkowo komplikują próby dotarcia do przyczyny złego samopoczucia. Zdaje sobie sprawę z tego, że proces diagnozy w Polsce jest długotrwały i może ciągnąć się latami<sup>17</sup>, jednakże wywołuje to u niej żal wynikający ze straty czasu, który mógł być wykorzystany na leczenie dietą:

„po całym organizmie szkody są. Gdzie człowiek nawet nie zdaje sobie sprawy, że wystarczyłoby nie jeść tego glutenu... no... takie białeczko [...] gdyby człowiek wiedział wcześniej, takie efekty tego niedożywienia, gdzie no... nie widać tego, bo człowiek jakoś się trzyma... od środka jest duże zło”.

W obliczu piętrzących się dolegliwości zdrowotnych chora przejmuje odpowiedzialność<sup>18</sup> za swoje zdrowie, poszukując rozwiązania „ziarnko do ziarnka”. Ona, a nie specjaliści, staje się koordynatorem całego procesu. Lekarze w tym procesie zajmują się jedynie leczeniem objawów, ona sama natomiast konsekwentnie draży i łączy fakty, co widać w słowach:

„nie było łatwo wyłapać mi skąd się to bierze, [...] że jest to jakiś tam proces, że jest to od jedzenia”.

Próby przyspieszenia tempa i uzyskania pomocy ze strony służb medycznych skłaniają ją ku sięgnięciu po wsparcie społeczne (instrumentalne), polegające na skorzystaniu z tak zwanej sieci znajomości zawodowych. Praca w obszarze służby zdrowia stawia ją w uprzywilejowanej pozycji. Mimo to czasochłonność diagnozy, spotykanie się z brakiem zainteresowania, niechęć do pogłębiania badań diagnostycznych i niekończące się wizyty u kolejnych specjalistów doprowadzają do poczucia zmęczenia i frustracji, ponieważ, jak mówi narratorka, „to wszystko podcinało mi skrzydła”. Diagnoza choroby trzewnej pojawia się przypadkowo, a jej postawienie poprzez osobę spoza

<sup>17</sup> Diagnoza w Polsce trwa średnio 10-13 lat. Problem ten podnoszony jest na konferencjach naukowych i naukowo-szkoleniowych poświęconych celiakii przez przedstawicieli świata medycznego, laboratoriów diagnostycznych oraz Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej (przyp. autorki).

<sup>18</sup> O odpowiedzialności chorych, zwłaszcza kobiet, za swoje zdrowie w chorobach przewlekłych pisze M. Blaxter, *op. cit.*, s. 80-81.

kręgu diagnozujących lekarzy utwierdza chorą w przekonaniu, że to ona jest jedyną osobą odpowiedzialną za stan swojego zdrowia:

„tylko gdy człowiek sam poszuka i jakieś fakty jest w stanie połączyć, to jest w stanie jakoś sobie pomóc”.

## **Inkluzja do Świata Osób z Celiakią**

Starając się przyjrzeć inkluzji Pani A. do świata osób z celiakią, należy pamiętać o przewlekłym charakterze choroby, która nie jest przejściową niedyspozycją, lecz już na zawsze będzie stałym elementem życia chorej. Niezbędne jest zatem włączenie jej do własnej historii życia. Diagnoza, zakłócając biografię, wskazuje na zmianę statusu osoby dotychczas zdrowej na status chorego. Przejście to wiąże się z nowym sposobem widzenia samej siebie, relacji z innymi i ról społecznych naznaczonych chorobą.

Ostateczna diagnoza jest dla Pani A. źródłem poczucia ulgi, po którym następuje załamanie. W przypadku celiakii to nie sama diagnoza, lecz dieta jest zakłóceniem dotychczasowej linii życia. Po postawieniu rozpoznania lekarz nie przepisuje leków, które należy przyjmować do końca życia, lecz zaleca dożywotnie stosowanie restrykcyjnej diety. Już pierwsze próby jej wprowadzenia uświadamiają, że niezbędne jest całkowite przeorganizowanie dotychczasowego sposobu jedzenia, rezygnacja z lubianych potraw oraz zmiana nawyków związanych z zakupami i konsumpcją poza domem. Błędy w prowadzeniu diety, rozwój chorób współistniejących oraz nagłe ograniczenia przekładają się na pogorszenie zdrowia psychicznego i somatycznego, zwiększenie masy ciała oraz gorsze funkcjonowanie psychospołeczne. Dla chorej na tym etapie najtrudniejsze wydaje się być:

„Przestawienie się na takie myślenie, że to już nie jest hulaj dusza, piekła nie ma, robimy co chcemy, yyy, tylko... taka praca też nad sobą, że no nie wolno ci tego. Ja już stosowałam wiele diet w swoim życiu i te inne diety są do czasu, [...] a tutaj... to już jest na całe życie, tak? Przpracowanie tego to największa trudność”.

Następuje konsternacja co do sposobu leczenia i dalszego funkcjonowania ze względu na „brak kompendium wiedzy” i konieczne staje się:

„przpracowanie tej świadomości, że to już jest na zawsze, i że jak ja się odnajdę, i to jak święta będą wyglądać, no i szukanie po sklepach rzeczy”.

Zdefiniowanie początków stosowania diety jako czasu „rozeznania tego gruntu, tych sklepów, tego co można, a co nie” wskazuje na towarzyszącą wtedy narratorki niepewność. Sama ocenia ten etap jako „mocno depresyjny” ze względu na ogarniające



poczucie wyobcowania i osamotnienia. Jej bunt przybiera bierną formę i wyraża się wycofaniem z dotychczasowych aktywności i relacji oraz zaburzeniami nastroju.

Organizacja leczenia i poradzenia sobie w nowej rzeczywistości wymaga wyętej pracy, polegającej na uczeniu się specyfiki diety i wypracowaniu nowych sposobów radzenia sobie z dotychczas rutynowymi czynnościami. Świadomość choroby i prowadzenia diety jest stale pogłębiana przez narratorkę. Zdaje sobie sprawę, że wszelkie odstępstwa od reżimu mogą nieść za sobą niebezpieczne skutki zdrowotne. Przewlekłe choroby zwykle sami stają się ekspertami w swojej dolegliwości i sposobach jej leczenia. Podobnie jest w przypadku Pani A., która nie tylko w codziennej praktyce, ale również w teorii poszerza wiedzę na temat choroby i prowadzenia diety. Po pięciu latach jej stosowania wie już znacznie więcej niż na początku, jednak codziennie uczy się, jak żyć z chorobą.

Emocjonalne i poznawcze oswojenie choroby sprzyja odnalezieniu nowych punktów odniesienia i reintrodukcji ładu oraz spokoju do własnej biografii. Eliminacja początkowych błędów i stopniowe osvajanie się z emocjami towarzyszącymi leczeniu poprawiają jakość życia. Wciąż jednak pojawiają się smutek i poczucie krzywdy, że nie można już korzystać z życia na takich zasadach jak przed chorobą. Nadal „rozdrapuje rany” i szuka odpowiedzi, dlaczego ją to dotknęło i jak sama mogła się do tego przyczynić. By sobie radzić, dokonuje pierwszych prób reinterpretacji choroby i nadania jej głębszego sensu.

## **Zmiany funkcjonowania – praca nad emocjami**

Sytuacje związane z jedzeniem są czynnikiem spustowym, wyzwalamym emocje związane z poddanym ograniczeniom funkcjonowaniem na diecie. Na poziomie emocjonalnym życiu z celiakią towarzyszy poczucie nieufności i konieczność zachowania ciągłej czujności w związku z brakiem możliwości zaufania innym, że są w stanie zapewnić bezpieczne posiłki. Narratorka przypisuje to brakom wystarczającej świadomości społecznej na temat specyfiki celiakii. Nie ufa producentom żywności, restauratorom a nawet bliskim znajomym i rodzinie, że proponowane jej przez nich dania są całkowicie wolne od glutenu. Zachowuje zatem czujność; wycofuje się z sytuacji, w których ktoś przygotowuje dla niej jedzenie, bądź sama je dla siebie przygotowuje w domu i zabiera na spotkania.

„wiele osób chce podążać za modą i oferuje te posiłki bezglutenowe, które do posiłków bezglutenowych..., no naprawdę... wiele do życzenia pozostawiają. No i mogą zrobić krzywdę, bo... tak... jak osoba, która jest na diecie, no bo jest moda, no to OK, bo nic jej nie będzie... Natomiast ja wiem, ile mnie zdrowia kosztuje, jak gdzieś się coś... trafi nawet nieświadomie. [...] dzień wyjęty z życia”.

Trudność stanowi też otwarte mówienie o swojej chorobie, mimo że wokół niej ogniskuje się tożsamość osób przewlekle chorych oraz obraz i sposób definiowania samego siebie<sup>19</sup>. Mówienie o chorobie i jej leczeniu może budzić u Pani A. lęk wynikający z subiektywnego doznania, że inni oceniają ją jako przewrażliwioną i zbyt skupioną na swoim zdrowiu. Hipotetyczne bycie obciążeniem dla innych potęguje poczucie wstydu, odmienności i wyizolowania. Reakcje innych pociągają za sobą zagrożenie, że nie będzie ona mogła dłużej utrzymać „*credible self*”, czyli godnej uznania jaźni<sup>20</sup>. Wiąże się to z problematyczną legitymizacją samej choroby. Inni, ze względu na brak widocznych na zewnątrz objawów oraz brak przyjmowania medykamentów, mogą odmówić uznania choroby. Potencjalne reakcje innych, opisane w pracy Magdaleny Fiternickiej-Gorzko<sup>21</sup>, mogą prowadzić do dyskredytacji ze względu na chorobę bądź obaw przed wysuwaniem roszczeń przez osoby chore. Postawy nadmiernego współczucia, żalu, lekceważenia, ale też niechęci są bolesne dla chorych. Dzieje się tak w przypadku Pani A., która odczuwa dyskomfort związany z otwartym mówieniem o wymogach reżimu bezglutenowego i swoich potrzebach żywieniowych. Nie lubi być „na świeczniku” bądź „wywoływana” jako ta, która ma specjalnie przygotowane odmienne dania. Dotyczy to spotkań z dalszą rodziną, ze znajomymi, spotkań zawodowych, wyjazdów czy pobytu na uczelni wyższej. Nawet udany wyjazd służbowy może obfitować w lęk, wstyd, poczucie straty:

„No tam trochę się bałam. No tak mi głupio było o tym mówić, a dlaczego, a jak, a po co, no i od nowa kolejny raz... [...] Nie lubię, że coś jest, że pode mnie”.

Wachlarz nowych emocji sprzyja odmawianiu sobie przyjemności, wycofaniu z relacji oraz ograniczeniu własnych aktywności do wąskiej sieci bezpiecznych i sprawdzonych punktów. Smutek i żal z tego powodu towarzyszy całej narracji. Porównując życie przed i po diagnozie, Pani A. wskazuje na zasadnicze różnice. Nie tylko sama mówi o negatywnych emocjach, ale są one także widoczne w sposobie prowadzenia narracji, zawieszaniu głosu, zmianie tonu wypowiedzi.

## Funkcjonowanie społeczne

Wspomniane już emocje oraz praktyczne ograniczenia związane z dietą są powodem wycofania bądź konieczności przeformułowania dotychczasowo podejmowanych

<sup>19</sup> K. Charmaz, *Good Days, Bad Days: The Self In Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick 1991, s. 107.

<sup>20</sup> *Ibidem*, s. 116.

<sup>21</sup> M. Fiternicka-Gorzko, „Precypitacja”, *doświadczenie ekstremalne, zwrotnica i zasób: choroba z perspektywy biograficznej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2014, nr 10(1), s. 119.

aktywności i sposobów wypełniania społecznych ról. Choroba problematyzuje rutynę codzienności i wywraca „do góry nogami” życie rodzinne, towarzyskie, zawodowe.

Kwestie praktyczne związane z organizacją diety, jak rozdzielenie przestrzeni kuchennej i sprzętów kuchennych, osobne gotowanie, czasochłonność zakupów, zwiększone nakłady finansowe, utrudniają zadowolenie z przygotowywania i konsumpcji posiłków. Wymagają ciągłej kontroli i ostrożności. Przyrządzanie odmiennych dań wskazuje na wyobcowanie oraz obciąża dodatkową pracą i prowadzi do przemęczenia. Narratorka mówi o tym w następujący sposób:

„gotowanie na kilka garnków, tyle desek, łyżek... nie pamiętałam już, co którą mieszałam... i czułam już złość do siebie... potem mycie od nowa... no odruchy zostają”.

Zmienia się w konsekwencji sposób gotowania i zakres przyrządzanych potraw, na takie, które nie wymagają podziału, bo są z natury bezglutenowe, ponieważ Pani A. nie ma „już siły na kilka makaronów”.

Rozłam w kuchni wywołuje emocje złości, niechęci, braku bycia zrozumianym, co może skutkować kryzysami, tak pomiędzy małżonkami, jak i pomiędzy chorą a dziećmi. Starszy syn w pewnym momencie wolał być u babci niż w domu, ponieważ:

„Atmosfera no czasami była też na ostrzu noża, no bo choroba, stres, obowiązki. Gdzieś te nasze drogi z mężem się bardzo rozjechały... Mąż faktycznie wtedy był bardzo nerwowy, no ciężko mu było... bo z kim innym się poznał i kogo innego poślubił, a tu nagle z czasem okazało się... że... się dzieją złe rzeczy”.

Relacje partnerskie są wówczas źródłem dodatkowego stresu. Mimo że dom jest miejscem, które w zestawieniu z innymi daje poczucie bezpieczeństwa, to zasadniczo zmienia się sposób celebrowania posiłków, a zmiana oceniana jest negatywnie.

„Kiedyś to były kolacyjki jakieś takie... bardziej wystawne. Kiedyś żyliśmy, żeby jeść, a teraz jemy, żeby żyć”.

Sposób mówienia o odmienności posiłków przeznaczonych dla osoby chorej poprzez zaprzeczanie ich „normalności” i rezerwowania prawa do nich tylko dla niej może także potęgować poczucie podziału rodziny i bezpowrotnej utraty poczucia wspólnoty.

„Mąż mówił: «My możemy normalnie, a Ty jedz to. To jest dla mamy ciasto»”.

Nadopiekuńczość względem chorego może być dodatkowym mechanizmem wykluczenia, ponieważ utrwała przekonanie o własnej odmienności i potęguje poczucie straty. Z drugiej strony może też sprzyjać wypracowaniu przez chorą postawy roszczeniowej względem osób zdrowych, której nie ujawnia narracja Pani A. Narratorka nie mówi o tym wprost, jednak z opowieści wynika, że czuje wielokrotnie przymus, by zjeść

posiłek przygotowany specjalnie dla niej przez męża, mimo że jej nie służy bądź jest zbyt obfity.

„Mąż się przejął bardzo. Był gestapowcem i pilnował lodówki. Mówił: to dla mamy, tego nie wolno... a co mama potem zje. Nie będzie miała co jeść”.

Dieta zmienia także możliwości finansowe rodziny ze względu na wyższe koszty produktów bezglutenowych. Czynniki te rzutując na jakość życia wszystkich domowników, może powodować u osoby chorej poczucie winy, a co za tym idzie rezygnację z własnej przyjemności. Pani A. zrezygnowała z jedzenia pieczywa, ponieważ dostępne na rynku gotowe produkty nie są zadowalające pod względem jakości, a samodzielne wypiekanie tylko dla niej jest zbyt kosztowne:

„Kiedyś zastanawiałam się, żeby piec, ale ciężko... ta mąka jest trudna... poza tym kosztowo bardzo dużo też to wychodzi, jak mam sama dla siebie upiec [...]”.

Modyfikacja dotychczasowego stylu funkcjonowania dotyczy też aktywności zawodowej. Ciągłość życia zawodowego Pani A. nie została przerwana przez chorobę. Wymagało ono jednak modyfikacji, a sytuacje związane z pracą wciąż stanowią źródło trudnych doświadczeń w aspekcie diety:

„Nie mogę z koleżankami [w pracy] świętować różnych rzeczy, urodzin... albo jestem wyróżniona (z przekąsem) czymś, co zawsze bije po mnie... doceniam zawsze to, że ktoś pomyślał szczególnie ale niejednokrotnie jest mi po prostu przykro”.

Dieta może wpływać na zawężenie możliwości pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i okołozawodowym oraz blokować możliwości dalszego rozwoju poprzez utrudnienia w aktywnym uczestnictwie w spotkaniach i wyjazdach służbowych. Przełożeni mogą rezygnować z udziału w nich osoby na diecie. Według narratorki, gdy zdarzają się wyjazdy służbowe, jej potencjalny udział w nich budzi konsternację:

„I mówią: ‘Co z A.?... albo jej nie weźmiemy, bo będzie trzeba coś załatwić specjalnie dla niej...’, no albo jestem na tym świeczniku wystawiona”.

Sama też wycofuje się z udziału w celu uniknięcia komplikowania życia innym i skupiania na sobie uwagi. Co więcej, perspektywa wyjazdu jest sytuacją stresogenną i budzi lęk:

„Boję się, jak bym... no, miała jakieś wyjazdy służbowe”.

Pod wpływem choroby dotychczas bujne życie towarzyskie kurczy się. Następuje redefinicja sieci zaufania, ponieważ nie wszyscy na poważnie traktują jej ograniczenia bądź sami przestali ją zapraszać na spotkania. Brak wystarczającej wiedzy powoduje, że osoba z celiakią nie może korzystać z przygotowanych dla niej posiłków:

„No bo rodzina pamięta, tak.. i starają się takie rzeczy robić, ale też nie zawsze mają świadomość, bo nie zdają sobie sprawy, że nawet w zwykłych przyprawach może coś być”.

Dom stał się bezpiecznym azylem wolnym od zagrożenia spożycia zanieczyszczonego jedzenia. Zamyka się w nim, by uniknąć bycia postrzeganą jako uciążliwy gość, przyjmując postawę biernego wycofania z sytuacji społecznych, w których przed diagnozą aktywnie uczestniczyła:

„Ukróciły się wyjścia do znajomych. No bo jak miałam służyć ‘co ja Ci mogę dać’... idę ze swoim albo na herbatę... no ale ukróciły się. Mało jest miejsc, gdzie możemy wyjść i usiąść”.

Dla osoby towarzyskiej jest to niezwykle obciążające i pociąga kolejne zmiany stylu życia, tożsamości oraz obniża zadowolenie z własnego funkcjonowania. Mówiąc o tym, Pani A. ścisza i zawiesza głos, a ton wypowiedzi wskazuje na żal i smutek.

Choroba dotyka również sfery aktywności fizycznej oraz rekreacyjnej. Ze względu na objawy choroby oraz na uciążliwość diety narratorka przerywa uprawianie dotychczas lubianych sportów, wyjazdy turystyczne czy korzystanie z ofert komercyjnych. Brak szerszego wsparcia społecznego ze strony instytucji oraz odpowiedniej oferty dla osób z celiakią powoduje, że dostępne dla wszystkich wyjazdy czy restauracje znajdują się poza jej zasięgiem. Każdy wyjazd okupiony jest żmudnymi przygotowaniami i podróżowaniem z własnym prowiantem. Podobnie dzieje się w przypadku wyjścia do restauracji, pracy czy na uczelnię. Nie może pozwolić sobie na spontaniczność i swobodę, którą kiedyś miała:

„No wszelkie wyjazdy no trzeba mocno przemyśleć, tak?... tak jak kiedyś nie miałam problemu, by zorganizować wyjazd, nie przejmowałam się tym, gdzie pojedę, co będę jadła... teraz trzeba to wszystko jednak dobrze przemyśleć, zaplanować. No i koszty są niewspółmierne”.

Wspominając wyjazd zagraniczny, do którego przekonała ją siostra, mówi:

„No i też miałam takie zagwozдки, czy tam sobie poradzę ze znalezieniem tego jedzenia”.

Jednak nawet przygotowana nie zawsze ma pewność, czy będzie mogła swobodnie i ze smakiem zjeść swój prowiant, gdyż nie wszędzie są ku temu warunki oraz przyzwolenie na wnoszenie jedzenia:

„No i bałam się na lotnisku, te kanapki... czy nie będą kazali wyrzucić”

oraz

„Ja teraz to już się nauczyłam, biorę zawsze jedzenie ze sobą... no w pracy tak... no ale w szkole sobie nie podgrzeję”.

W obliczu odmowy musi poradzić sobie ze smutkiem, rozczarowaniem i głodem, zadowolając się, jeśli to możliwe, owocem lub warzywem.

Korzystanie ze wsparcia innych osób z celiakią pomaga docierać do informacji o dostępnych produktach bezglutenowych, mimo to codzienne zakupy też pozbawione są swobody, ponieważ:

„problemem jest wyszukiwanie produktów w miarę dobrych jakościowo... po różnych sklepach... dobrze, że jest grupa i na różnych forach ktoś coś wrzuci i napisze”.

Utracone dawne życie w zestawieniu z życiem w chorobie przedstawione jest jako pełne swobody, radości, bardziej hedonistycznego korzystania z konsumpcji i życia towarzyskiego.

## Tożsamość

Podział narracji na okres przed i po diagnozie może być sygnałem braku ciągłości postrzegania siebie w przypadku Pani A. Jest to powszechne zjawisko wśród osób doświadczających choroby, a zwłaszcza choroby przewlekłej. Z dzisiejszej perspektywy pięć lat życia na diecie ocenia jako „szkołę charakteru”, w trakcie której ewoluuje jej tożsamość. Po okresie szoku, zagubienia, prób oswojenia nowej rzeczywistości i doświadczaniu kolejnych porażek przychodzi chwila zadumy nad jej istotą. Przyczynia się do tego zmienione chorobą ciało, które dotychczas było wyznacznikiem jakości życia i rutynowego funkcjonowania. Stało się ono ciałem nieposłusznym, wymykającym się kontroli i niespełniającym społecznych oczekiwań<sup>22</sup>. Nie pozwala na powrót do funkcjonowania sprzed choroby. Utrudnia wypełnianie roli matki, żony, koleżanki czy pracownicy. W chorobie „Ja” i ciało przestają być jednością<sup>23</sup>. Dochodzi do rozszczepienia, co widać w pytaniach, które pewnego dnia zadaje sobie narratorka: „zastanawiałam się: kim Ty jesteś?” oraz w innym miejscu „Co się z Tobą dzieje?”. Negocjuje własną tożsamość z tą „drugą, nieznaną osobą ukrytą w ciele”. Jednocześnie alienuje się od niej i czuje do niej złość:

„Ja..., siedziałam tak sama ze sobą kiedyś i myślę: ‘Wsadziłabym Cię w betonowe buciki i wrzuciła do tej rzeki’. Oceniałam swoje postępowanie”.

Intensywnie przeżywana choroba traumatyzuje osobę chorą, ponieważ stanowi wydarzenie ekstremalne<sup>24</sup>, które zrywa dotychczasową rutynę codzienności. Pani A.

---

<sup>22</sup> B. Tobiasz-Adameczyk, *op. cit.*, s. 259.

<sup>23</sup> M. Blaxter, *op. cit.*, s. 81.

<sup>24</sup> Zagrożenie życia, diagnoza choroby, intensywne subiektywne przeżycia jak doświadczenie kryzysu mogą być uznane za wydarzenia ekstremalne, które wpływają na sposób postrzegania rzeczywistości po

doświadczając go w aspekcie jedzenia, zmienia subiektywny sposób postrzegania rzeczywistości, co skutkuje transformacją koncepcji własnej osoby i percepcji własnego ciała. Prowadząc do odczuwania dystansu do przyziemnych obowiązków o ulotnym charakterze, zmiana ta prowadzi jednocześnie do afirmacji zwykłych rutynowych czynności codziennych, które utraciła lub może utracić. Może to być zwykła pizza lub kupiona kanapka:

„brak tej swobody, tego niemyślenia... po prostu wchodzę, kupuję... albo zamawiamy pizzę”,  
podczas gdy w innym miejscu mówi:

„Muszę zaplanować wszystko, bo nie wyskoczę i nie kupię od Pana kanapki”.

Jednocześnie choroba, skłaniając do refleksji nad własnym życiem, przyczynia się do dostrzeżenia obszarów, w których chora może się rozwijać i czerpać radość życia. Mimo pogorszenia możliwości poznawczych Pani A. wraca na przerwane dawno temu studia i zmienia pracę na mniej stresującą, ponieważ poprzednia jej „nie służyła”, a stres nią spowodowany prawdopodobnie przyczynił się do aktywacji choroby.

Zdefiniowanie nowej „Ja” nie było łatwe. Z dzisiejszej perspektywy narratorka czuje ulgę, że poznała odpowiedź na pytanie o własną tożsamość. Jej obecna wersja cechuje się większą samoświadomością, umiejętnościami planowania i przewidywania oraz wiedzą ekspercką na temat zdrowego odżywiania. Lepiej niż przed chorobą radzi sobie ze stresem, samodyscypliną i samoregulacją.

## **Reinterpretacja choroby**

Choć narracja ujawnia żal związany ze stratą, to widać też docenianie tego, co ma, i chęć, by czerpać z tego radość. Choroba przekuta zostaje w doświadczenie może nie do końca pozytywne i chciane, ale pozwalające na pełniejsze i bardziej świadome życie. Jest tu pewnego rodzaju dychotomia. Z jednej strony strata i żal, a z drugiej przekonanie, że gdyby nie było tej straty, to życie nie byłoby tak świadomie przeżywane:

„Może po to to było..., żeby się tak jednak otworzyła bardziej... coś w tym jest. Po coś to życie nam przynosi takie rzeczy, no żebyśmy popracowali nad sobą jeszcze”.

Doświadczenie choroby i szukanie jej przyczyn pozwoliło jej na wejście na „wyższy” poziom samoświadomości i pozytywny wzrost. Obecnie lepiej radzi sobie z problemami niż przed chorobą, ponieważ wówczas nie była ich świadoma. Refleksja w chorobie była pewnego rodzaju oświeceniem, wskazała na obszary życia, które wymagały przepracowania i doprowadziła ją do momentu, w którym mówi „teraz już wiem”.

---

kryzysie, zob. M. Fiternicka-Gorzko, *op. cit.*, s. 125.

## Podsumowanie

Doświadczanie choroby i jej leczenia w przypadku autorki biografii pociąga za sobą transformację sposobu funkcjonowania. Choroba przewlekła pociąga za sobą skupienie na własnym zdrowiu, a w przypadku celiakii również skupienie na jedzeniu, gdyż staje się ono wyznacznikiem zdrowia.

Radzenie sobie z tą nową rzeczywistością to wieloetapowy proces, który jak w przypadku innych chorych wiąże się z przeżyciem fazy szoku, rozpacz, pozornego, a następnie konstruktywnego przystosowania się. Napotykanne trudności, poddane negatywnej, subiektywnej ocenie mogą prowadzić do pogorszenia funkcjonowania w stosunku do tego sprzed choroby w pewnych aspektach życia. Pozytywne poradzenie sobie z nimi i przejście przez kolejne etapy mogą wzbogacić osobę chorą poprzez zmianę w wewnętrznych standardach i celach życiowych.

Zmiany funkcjonowania w chorobie dietozależnej są odpowiedzią na pojawiające się emocje i utrudnienia natury praktycznej. Dotyczą głównie sposobu jedzenia i reorganizacji czynności z nim związanych, które z kolei wywołują dalsze przeobrażenia w aktywnościach podejmowanych na gruncie rodziny, w życiu społecznym i zawodowym oraz w możliwościach korzystania z ofert komercyjnych i instytucjonalnych. Sposób postrzegania tych zmian ma więc ogromne znaczenie dla funkcjonowania w chorobie.

Narracja choroby odzwierciedla wielowymiarowy charakter satysfakcji z życia, na poczucie której składają się: kondycja fizyczna, poczucie dobrostanu psychologicznego i społecznego oraz duchowe znaczenie choroby. Proces przeżywania choroby w przypadku Pani A. przebiega etapami, w których kolejno podejmuje ona pracę nad każdym z tych czynników. Początkowe etapy choroby i leczenia koncentrują się głównie wokół kondycji fizycznej, po to by następnie przejść do skupienia się na poczucia dobrostanu. Po latach Pani A. nadal poszukuje duchowego znaczenia choroby i dokonuje, przynajmniej w niektórych aspektach, pozytywnej reinterpretacji. Jednakże pomimo wszystko nie sposób oprzeć się wrażeniu, że narracja przesycona jest poczuciem żalu, straty i wyizolowania. Konieczność rezygnacji z wielu dotychczasowych aktywności oraz wspomnianie z nostalgią życia przed diagnozą wywołuje smutek. Świadomość choroby i zgoda na jej leczenie nie jest równoznaczna z całkowitą jej akceptacją. Wydaje się, że narratorka powoli zaczyna wchodzić w fazę godzenia się z chorobą i wychodzenia z trajektorii, choć sprawia wrażenie, jakby to sama chciała przekonać siebie i innych, że się pogodziła z sytuacją. Być może jest nadal w fazie tożsamości temporalnej, która pozwala radzić sobie z obecną sytuacją biograficzną. Wciąż wycofuje się z wielu aktywności i ról, których podejmowanie



jest utrudnione na diecie. Może to być mechanizm umożliwiający wypracowanie nowej tożsamości, o czym, za G.B. Shawem pisze A. Strauss w *Zwierciadłach i maskach*<sup>25</sup>.

## Literatura

- Blaxter, M., *Zdrowie, Sic!*, Warszawa 2009, s. 80-81.
- Bury, M., *The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects*, „Sociology of Health & Illness” 1991, vol. 13, s. 451-456.
- Charmaz, K., *Good Days, Bad Days: The Self In Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick 1991.
- Corbin, J. i Strauss, A., *Managing Chronic Illness at Home. Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology” 1985, s. 8.
- Dewar, D.H. i Ciclitira, P.J., *Clinical features and diagnosis of celiac disease*, “Gastroenterology” 2005, vol. 128, Iss. 4, Supp. 1), s. 19-24.
- Fiternicka-Gorzko, M., „*Precypitacja*”, *doświadczenie ekstremalne, zwrotnica i zasób: choroba z perspektywy biograficznej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2014, nr 10(1), s. 119.
- Moskalewicz, B., Świat postępującej choroby przewlekłej – doświadczenia kobiet, [w:] A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015.
- Olsson, C., Hörnell, A., Ivarsson, A., Sydner Y.M., *The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet*, „Journal of Human Nutrition and Dietetics” 2008, vol. 21, s. 359–367.
- Ostrowska, A., *Styl życia a zdrowie: z zagadnień promocji zdrowia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 1999.
- Rieman, G. i Shütze, F., *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” 1992, t. 2, s. 92.
- Shütz, A., *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, NOMOS, Kraków 2008, s. 74-87.
- Siciński, A., *Styl życia. Przemiany we współczesnej Polsce*, PWN, Warszawa 1978.
- Strauss, A.L., *Zwierciadła i maski*, NOMOS, Kraków 2013.
- Tobiasz-Adamczyk, B., *Jakość życia w chorobie z perspektywy socjologicznej*. [w:] A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015, s. 258.

---

<sup>25</sup> A.L. Strauss, *Zwierciadła i maski*, NOMOS, Kraków 2013, s.117.

