

## W poszukiwaniu kulturowych przyczyn zmęczenia u chorej na toczeń rumieniowaty układowy

*Searching for socio-cultural reasons for fatigue in a patient with systemic lupus erythematosus*

**Bożena Moskalewicz**

Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych Instytutu Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie, kierownik Zakładu dr n. hum. Bożena Moskalewicz, dyrektor Instytutu prof. dr hab. med. Sławomir Maśliński

**Słowa kluczowe:** toczeń rumieniowaty układowy, kobieta, zmęczenie, socjologia medycyny.

**Key words:** lupus erythematosus, woman, fatigue, sociology of medicine.

### Streszczenie

Przyczyny osłabienia i uczucia zmęczenia u osób chorujących na toczeń nie są dostatecznie znane naukom medycznym. W pracy zostały odtworzone kulturowe aspekty zmęczenia. Podstawowy materiał stanowił unikalny zbiór listów pisanych w ciągu 9 lat przez młodą kobietę chorą na toczeń. Chora, mieszkanka tradycyjnej wsi, opisała własnymi słowami ważny proces decyzyjny przed dokonaniem wyboru między normą społeczną nałożoną na rolę kobiety wiejskiej a ryzykiem skrajnego przemęczenia, mającego wybitnie negatywny wpływ na przebieg choroby. Do analizy materiału zastosowano socjologiczną metodę dokumentów osobistych.

### Summary

Reasons for weakness and fatigue in systemic lupus erythematosus are not recognized sufficiently by medical science. In the presented study socio-cultural aspects of fatigue were reconstructed from a unique collection of letters written during 9 years by a young woman with lupus. Suffering from serious chronic disease, she described in her own words the important decision-making process faced with the choice between woman's role in traditional rural society and the risk of exhausting fatigue having a negative influence on the course of her disease. The scientific tool of the undertaken analysis was the behavioral sciences method of personal documents.

### Wstęp

Teoria i praktyka medycyny opisuje, a także ocenia biologiczne determinanty ludzkiego zdrowia, pozostawiając w cieniu rozległą i złożoną rzeczywistość społeczną, wpływającą istotnie na przebieg choroby i wyniki postępowania medycznego.

Lekarz reumatolog niejednokrotnie napotyka opór ze strony chorego w długotrwałym procesie leczenia, zakotwiczony w innym niż znanym osobiście lekarzowi środowisku życia pacjenta. Zanurzeni w swoim otoczeniu społecznym traktujemy zachowania i dążenia

osobiście znanych nam osób jako oczywiste i same przez się uzasadnione. Podzielamy i rozumiemy w swoim środowisku satysfakcję z osiągnięć zawodowych, zainteresowanie dobrym wykształceniem dzieci albo żal po odejściu bliskiej osoby. Trudniej jest nam natomiast wejść intuicyjnie w pozycję osób z innych środowisk i rozpoznać ich motywacje i strategie życiowe. Możemy założyć, że kultura zawodów medycznych i środowisk akademickich jest daleka od tradycyjnej kultury wiejskiej z jej spuścizną obyczaju, oczekiwaniami i kontrolą społeczną.

---

#### Adres do korespondencji:

dr n. hum. Bożena Moskalewicz, Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. E. Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa

Praca wpłynęła: 10.10.2006 r.

Pewne światło na intensywny związek relacji społecznych chorego z wynikami leczenia mogą rzucić refleksje zawarte w listach mieszkanki wsi podkarpackiej (p. Materiał i metoda), leczącej się z powodu tocznia rumieniowatego układowego.

Jak wszystkie zapalne, przewlekłe choroby reumatyczne, toczeń charakteryzuje się objawami zmęczenia. Warto w tym miejscu przytoczyć opinię zawartą w amerykańskiej pracy poświęconej *lupus erythematosus: biologiczne przyczyny osłabienia i uczucia zmęczenia w toczniu nie są znane. Tymczasem jest to dolegliwość, na którą skarżą się prawie wszyscy pacjenci i która stanowi być może najtrudniejszy do leczenia aspekt tocznia* [1].

Celem analizy jest udowodnienie tezy, że – jak wynika z wieloletniej obserwacji – objawy zmęczenia u osoby chorej na toczeń są modyfikowane przez model kulturowy, w którym żyje chory oraz przez zachowania wynikające tak z norm społecznych, jak i z indywidualnej refleksji życiowej.

## Materiał i metoda

W pracy wykorzystano zbiór 79 listów i kartek pocztowych autorstwa pacjentki Instytutu Reumatologii, z prywatnej korespondencji prowadzonej w latach 1980–1988 z chorą na toczeń Małgorzatą Baranowską, warszawską pisarką i poetką, będącą tuż po obronie doktoratu. Opisywana chora rozpoczęła leczenie tocznia jako pacjentka Instytutu Reumatologii w Warszawie. Jednakowy czas i miejsce leczenia na tej samej sali chorych stworzyły warunki do zadzierzgnięcia szczególnej więzi wspólnego losu. Ta więź powstała mimo znaczącej różnicy w wykształceniu ogólnym pacjentek. Małgorzata Baranowska stanowiła dla opisywanej chorej uosobienie środowiska sztuki i wiedzy, świata wartości o znacznej mocy przyciągania. Korespondencja z nią, podjęta po zakończeniu pierwszej wspólnej hospitalizacji trwała do śmierci opisywanej pacjentki.

Przeprowadzono analizę jakościową udostępnionej korespondencji (zachowanej w oryginalnej pisowni), stosując ją jako metodę właściwą dla dokumentów osobistych, do których należą m.in. pamiętniki, listy czy biografie.

## Charakterystyka pacjentki i przebieg jej choroby

Autorka listów ukończyła szkołę średnią. Była na rencie inwalidzkiej. Mając niepełne 19 lat wyszła za mąż za operatora maszyn ciężkich. Jej rodzina składała się z dwojga dzieci, męża i stale obecnej matki. Głównym źródłem utrzymania rodziny było etatowe zatrudnienie męża chorej w jednym z państwowych przedsiębiorstw budowy dróg publicznych.

Pacjentka w 22. roku życia, 3 lata po ślubie urodziła pierwsze dziecko. Pod naciskiem oczekiwań teściowej

przyszło na świat drugie – chora miała wówczas 24 lata. Pół roku po drugim porodzie nastąpiło gwałtowne pogorszenie stanu zdrowia. Kobieta uczęszczała do lekarza w miejscu zamieszkania lub korzystała z pobliskiego szpitala, a także regularnie przyjeżdżała do Instytutu Reumatologii w Warszawie.

Przebieg choroby został odtworzony na podstawie listów oraz wywiadu z lekarzem prowadzącym pacjentkę w Warszawie. Bóle i obrzęki stawów, obrzęki rąk i nóg są relacjonowane w listach od grudnia 1980 r. do listopada 1988 r. Zaostrzenia pojawiają się co kilka miesięcy. W leczeniu choroby podstawowej zastosowano silne leki przeciwzapalne. Dawka prednizonu (Encorton) nie mogła być niższa niż 20 mg. Po przejściu na mniejsze dawki zawsze następowało zaostrzenie. W końcowym etapie choroby chora przyjmowała stale 30 mg prednizonu. Leczeniu towarzyszyła postępująca osteoporoza ze złamaniami trzonów kręgosłupa.

Pacjentka opisuje w swojej korespondencji powtarzające się infekcje ropne: owrzodzenia w nosie i jamie ustnej, na skórze brzucha, pleców, przedramieniu, palcach stóp. Często musiała poddawać się zabiegom chirurgicznym, po których rany goiły się źle (listy z 1981, 1983, 1984, 1986 i 1987 r.).

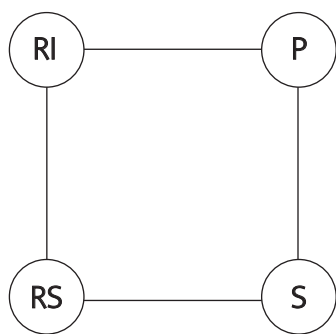
W rezultacie przewlekłego leczenia wysokimi dawkami prednizonu nastąpiły zaburzenia w miesiączkowaniu (listy z 24.01.1983 i 31.03.1987).

Gdy pojawiał się i rozwijał białkomocz, stosowano wlewy z albumin (listy z 16.07.1982, 10.03.1983 i 19.04.1983, 7.03.1984 i 3.08.1984, 18.12.1985, 17.11.1986 i 20.05.1987).

Od 1985 r. do 1988 r. 4-krotnie nastąpił wstrząs po podaniu albumin w miejscowym szpitalu. Incydenty chorobowe, takie jak przeziębienia, ból krzyża, kolka międzybrowna, grypa, zapalenie płuc, zapalenie nerwu kulszowego, objawy nerkowe, a w ostatnich latach życia podwyższone ciśnienie krwi, zapalenie trzustki, róża zdarzały się bardzo często (listy z 27.01.1984, 20.03.1984, 4.01.1985, 16.02.1985, 27.05.1985, 16.10.1985, 2.1987, 6.1987, 3.01.1988, 5.04.1988, 10.06.1988, 12.12.1988).

Chora przybiera znacznie na wadze (listy z 1.07.1980 i 16.07.1980, 10.03.1983), a pisząc o kłopotach z tuszą wydaje się bezradna.

Po upływie ok. 3 lat od początku choroby pacjentka decyduje się na budowę domu. W rozmowie z lekarzem prowadzącym powiedziała: *Jestem ciężko chora, mam dwoje dzieci. Mój mąż zostanie wdowcem i wtedy weźmie żonę do domu moich dzieci. Ona wtedy będzie dla nich łagodna*. Nasilony stres i ciężka praca fizyczna doprowadziły w latach 1987–1988 do wyczerpania organizmu i spiętrzenia problemów zdrowotnych. Nastąpiła reaktywacja tocznia z jednoczesnym wysokim nadciśnieniem. Dalej kolejno pojawiły się: zapalenie nerwu kulszowego, zakażenie zadraśnięcia na nodze, róża pęcherzowa, bóle sta-



**Ryc. 1.** Model kulturowego kontekstu działania jednostki (za Kaufmanem, 2004). S – socjalizacja (wychowanie, uspołecznienie); RS – refleksja społeczna; P – indywidualna spuścizna przyzwyczajzeń; RI – refleksja indywidualna.

**Fig. 1.** Cultural context of individual behavior (Kaufmann, 2004). S – Process of socialization; RS – Social assessment; P – Individual inheritance of habits; RI – Individual assessment.

wów i bóle krzyża, białkomocz, wstrząs po podaniu albumin i w końcu zapalenie trzustki. Śmierć nastąpiła w styczniu 1989 r. Pacjentka zmarła mając 32 lata.

## Zastosowanie modelu kulturowego kontekstu działania jednostki

W nawiązaniu do teorii interakcjonizmu symbolicznego przyjmujemy, że człowiek buduje swoją tożsamość i wchodzi w relacje z innymi ludźmi, nadając znaczenie każdej sytuacji, w której przyszło mu działać [2]. Socjologia jednostki umieszcza człowieka w złożonej kulturowej sieci pozycji społecznych i statusów, obfitujących w zespoły oczekiwań. Dojrzewające przez pokolenia zasoby wartości społecznych wywołują w jednostce pewne przyzwyczajenia, skłonność do pozornie bezrefleksyjnych działań. Te działania (zachowania) są jednak poprzedzone refleksją uwarunkowaną społecznie (RS). Zachowania wynikają z pokładów kulturowych, z wartości uznawanych w danej kulturze, procesu socjalizacji (S) oraz z nieustannych sprzeczności między *osadem* kultury a refleksją osobistą.

Zachowania zazwyczaj tworzą pewne ciągi, które układają się w relacje. Relacje społeczne, aby zostały ukształtowane, wymagają czasu na zbudowanie, rozwój i ugruntowanie związków. Poddane dłuższej obserwacji ujawniają stopniowe modyfikacje, zmiany swojej formy i treści. Poprawki do zwyczajowych zachowań są poprzedzone refleksją indywidualną (RI), zazwyczaj zrywającą z przyzwyczajeniami ukształtowanymi przez refleksję społeczną, kulturową [3]. Nasuwa się porówna-

nie kultury do sieci wybudowanych dróg i autostrad, refleksji społecznej do systemu informacji drogowej, a refleksji indywidualnej do osobistego nawigatora, decydującego ostatecznie o wybranej drodze (ryc. 1.).

## Wyniki

### Sieć pozycji społecznych, uspołecznienie

Z opisu codzienności i zdarzeń odświętnych wyłaniają się relacje opisywanej chorej z matką i mężem, z dziećmi i dalszymi krewnymi, sąsiadami i gośćmi. Widać, jak na skutek rozwoju choroby te relacje ulegają ograniczeniom, natomiast pragnienie utrzymania w normie relacji społecznych skłania pacjentkę do podejmowania heroicznym wysiłków fizycznych i *nerwowych*. Te z kolei mogą zaważyć na rozwoju choroby i odczuciu całkowitego wyczerpania.

Treść listów pozwala śledzić spontaniczny proces nadawania znaczenia kolejnym wydarzeniom poprzez refleksję społeczną. Odbicie oczekiwań społecznych pojawia się w takich określeniach: *trzeba wziąć udział w uroczystościach domowych* (list z 26.06.1981), *trza było piwnicę przyszykować na zapasy* (29.09.1981), *muszę kupić wszystką jarzynę na zimę, trochę zapasu w piwnicy już jest, tylko zostało uzupełnić na pełne potrzeby* (29.11.1982), *prace, które muszę zrobić, to robię, nikt za mnie nie robi* (29.05.1983). Wzmianek o przymusie ze strony powszechnego obyczaju jest w listach 38 i grupują się one w pierwszych latach korespondencji.

Własne oceny, niezawierające wpływu presji społecznej, zostały wyrażone 26 razy i przeważają w ostatnich latach prowadzonej korespondencji. Osobiste przemyślenia, dotyczące własnych działań brzmią następująco: *człowiek nie wie, czy dożyje jutrzejszego dnia* (25.04.1984), *czasu dla siebie ciągle mi brak i nie poleżę w ciągu dnia po 3 godz. według zaleceń* (21.08.1986), *dobrze, że są jeszcze te dwa święta w roku, to rodzina ma możliwość wspólnego spotkania się* (26.12.1986).

### Wpływ społecznej i indywidualnej refleksji na aktywność powodującą zmęczenie

**Autorka stwierdza dysonans między stanem swojego zdrowia a koniecznością urządzania spotkań rodzinnych z okazji imienin i urodzin oraz powinnością uroczystego przyjęcia obrazu Matki Boskiej i obowiązkiem gościnności wobec krewnych.**

#### 16 lipca 1980 roku

*Ja miałam punkcję zatok, ale Bogu dziękować były czyste. Bardzo mi puchną nogi i boli mnie bardzo biodro, idę dzisiaj do lekarza, bo kończą mi się też leki. Być może, że zbyt się rozkręciłam z pracą w domu, a to dlatego, że imienin dużo mam w domu. Braliśmy też obraz Mat-*

ki Boskiej 10.07 była ładna uroczystość. Wybieram się z mężem do Częstochowy 27.07 na wycieczkę – mama zostanie z dziećmi. Dzieciaki są zdrowe. Marcina zapisaaliśmy do przedszkola to zostanie mi tylko mała Bolunia do bawienia. Jutro właśnie muszę mu [synkowi] upiec tort, bo 18.07 kończy 3 latka.

Wujostwo zjechało z Ameryki na cały miesiąc, ale u nas będą tylko 2 dni bo 21 dni będą w sanatorium w Krynicy. Pogoda jest fatalna nie ma dnia, żeby nie padał deszcz. 20.07 jest odpust w naszej parafii przyjeżdża też siostra do nas z dziećmi, będzie bardzo wesolo. Ja w domu nic nie szczupleję, aż mnie rozpacz bierze, ale trudno ograniczam się z jedzeniem, ale to nie pomaga. Byłam u krawcowej uszyłam sobie 2 nowe sukienki i spódnice, były za ciasne, te które mam w domu. Proszę napisać, co porabia Pani w domu i jak się Pani czuje. Ja już schodzę do 22,5 mg enkortonu.

#### **Kolejny konflikt między poważnymi dolegliwościami a uroczyste organizowanymi imieninami w domu**

##### **9 grudnia 1980 roku**

Z odpisaniem to jak Pani widzi po moim piśmie – kiepsko, nie mogę w ręce nawet utrzymać długopisu a i czasem nawet łyżki aby pojeść. Rano jest najgorzej, bo ani się ubrać, ani koło dzieci coś zrobić robi nadal moja mama. Byłam u lekarza ostry stan zapalny stawów. Bardzo mnie bolą ręce, barki i nogi strasznie stękam po nocach biorę leki, ale to szybko nie mija męczę się już drugi tydzień. Biorę 15 mg enkortonu to może za mało dla mnie nie wiem. Następnym termin kontroli mam w kwietniu. Chciałam nawet panią bardzo prosić o zarejestrowanie mnie na kwietniu bo będą rejestrować dopiero po nowym roku.

Porobiłam sobie troszkę na moje imieniny, miałam 32 osoby, tak że było kogo obsługiwać, ale strasznie się cieszyłam że mnie znajomi bardzo lubią i pamiętają o mnie. Jak mnie zobaczyli jaka jestem znowu pokrzywiona, to nie jednemu łaza popłynęła, ale ja dalej jakoś z humorem idę przez życie i żyję myślą że będzie lepiej, było gorzej i przeszło, to i teraz się poprawi. Nie wiem tylko, dlaczego Pani docent twierdzi, że nasza choroba nie łączy się z chorobą stawów, a one mi tak dokuczają. Tak to zatoki w porządku serce też. Stawałam 24 XI na komisję lekarską inwalidzką mam II grupę na dwa lata do listopada 81 (może dożyję?). Za dwa tygodnie znowu Święta i koniec roku. Marzę aby przyszedł rok był lepszy i zdrowszy.

**Nagle poszerzenie normalnych obowiązków na skutek zakaźnej choroby obydwojga dzieci, a także wyłączenia ich chorej babci z prac domowych.**

##### **5 maja 1981 roku**

Ja Bogu dziękować czuję się dobrze, aż sama się dziwię, bo mnie nie bolą stawy, ani nie puchną oby tak da-

lej było. Pogoda u nas paskudna, pada deszcz jest bardzo zimno.

Dzieci mi chorowały na anginę ropną przez całe święta, a teraz chora mama na zapalenie żył nie może chodzić wcale. Ale ja doskonale daję sobie radę z dziećmi i pracą w domu. Mąż pracuje po 12 godzin, to go też nie ma cały dzień. Życzę wszystkim znajomym dużo zdrowia, sił do pracy i dobrego samopoczucia.

**Męcząca podróż z Warszawy na Podkarpacie po wizycie kontrolnej w Instytucie Reumatologii. Po powrocie pacjentka robi zapasy na zimę. Wymuszona praca z okazji uroczystości rodzinnych i choroby czterech bliskich osób.**

##### **26 czerwca 1981 roku**

Do domu wróciliśmy szczęśliwie. Marcin [synek] spał powrotną drogą a i ja byłam bardzo zmęczona. Pogoda pod psem leje deszcz, jest dość zimno. Zrobiłam sobie 26 kompotów z truskawek i czereśni. Mamy zamiar wybrać się do rodziny pod Poznań, ale to dopiero w sierpniu bo trzeba jeszcze wziąć udział w uroczystościach domowych. 6 lipca są urodziny najpierw [córeczki] a 18 [synka] trzeba torta upiec i po lampce wina wypić.

##### **29 września 1981 roku**

Co chodzi o mój stan zdrowia, to nawet czuję się dość dobrze, a w dodatku pracy w domu nie brak. Wczoraj właśnie kisiliśmy kapustę na zimę, to ziemniaki my kupili i jarzynę, trza było piwnicę przyszykować na zapasy. Bardzo dużo zamarynowałam grzybów 120 półlitrowych stoiczeków i nasuszyliśmy też sporo.

Pisałam do pani doktor N., bo potrzebuję zaświadczenie na zapomogę, ale jakoś nie odpisuje. Dzieciaki są zdrowe, pogoda nam sprzyja słoneczne piękne dni.

Miałam gości z Ameryki 2 dni, też musiałam trochę popracować.

**Zmiana ról w gospodarstwie. Pacjentka podejmuje zajęcia uważane za typowo męskie, np. rąbanie drewna, ponieważ mąż nie otrzymał urlopu.**

##### **12 października 1981 roku**

Ja Bogu gorąco dziękuję, że nawet się dobrze czuję. Stawy mnie nie bolą ani nie puchną to i roboty w domu mi nie brak. Robimy przy drzewie, bo trzeba rąbać i układać w stos, a mąż nie ma urlopu. Pracujemy z mamą – pomaga nam brat. Pani Małgorzato mam gorącą prośbę do Pani choć przyznam się jest mi wstyd fatygować Panią chodzi mi o to zaświadczenie od dr N i do tej pory nie odpisała, a z zakładu [ubezpieczeń] się

domagają. Gdyby Pani mogła mi to załatwić to bardzo proszę. Dobre 2 tysiące gdy wpadną na zimę będą miały na buty zimowe.

Zmęczona podróżą z Instytutu Reumatologii z Warszawy do domu pacjentka zmusza się do sprzątanania na niedzielę odpustową. Zdrowie schodzi na drugi plan wobec tradycyjnej odpowiedzialności gospodyni przed społecznością wiejską.

#### 14 października 1981 roku

Przyjechałam do domu i zaraz położyłam się spać, ale musiałam wstać po południu żeby posprzątać na niedzielę bo było u nas zakończenie odpustu tygodniowego. Pogoda jest ładna dzieciaki się bawią na polu. Po podróży jeszcze nie mogę przyjść do siebie czuję się bardzo zmęczona.

Autorka listów nie może zdobyć się na konieczny wypoczynek w obecności dwójki małych dzieci. Uświadamia sobie deficyt wypoczynku, ale zwyczajowo planuje pieczenie ciast na swoje imieniny.

#### 2 listopada 1981 roku

Pasowało by poleżeć parę dni wypocząć, ale jakoś ciężko się zdobyć przy tych dzieciakach. Siedzą w domu rozrabiają, krzyczą aż niekiedy głowa puchnie. Może u was w Warszawie można kupić proszku do pieczenia, to bym bardzo prosiła, będą moje imieniny 8 grudnia pasowało by placki upiec. U nas wszystko jest prócz proszku do pieczenia. Ja ciągle zawracam głowę ale taka otwarta jestem jak coś potrzebuję to się pytam od razu (...) do odważnych świat należy.

Pacjentka bierze na siebie tradycyjne zadania gospodarskie i opiekę nad chorymi w rodzinie. Trwają przygotowania zapasów na kolejną zimę i pracochłonne pranie wetny na kołdry. Sytuacja odbiega od normy z powodu czworga chorujących domowników. Stwarza to konieczność opieki nad nimi, a także gotowania obiadów na 12 osób.

#### 29 listopada 1982 roku

Ja czuję się nie najgorzej, chociaż zaczynają mi puchnąć od nowa nogi może dlatego że dużo chodzę i pracuję, bo zima zbliża się milowymi krokami. Muszę kupić wszystką jarzynę na zimę, trochę zapasu w piwnicy już jest, tylko zostało uzupełnić na pełne potrzeby.

W dodatku siedzimy z mamą w domu i skubimy wetnę na kołdry roboty sporo bo trzeba prac w 7 wodach płukać skubać i suszyć.

U nas w domu zrobił się szpital wirus – grypy, ale ja Bogu dziękować jestem na chodzie i na razie zdrowa. Leży moja mama, babcia, ciotka Mila i jej córka Marysia,

mam kogo kogo chodzić. Najgorsze obiady jest nas 12 osób, ale ja to sobie radzę i tą pracę bardzo lubię garnki mnie imponują.

Doraźne rozszerzenie odpowiedzialności za wszystkie prace w gospodarstwie podczas leczenia matki w szpitalu. Obowiązek codziennych odwiedzin w szpitalu. Dodatkowy wysiłek związany z wizytą zagranicznych krewnych.

#### 29 maja 1983 roku

Ja czuję się nawet dość dobrze, dobrze zrobił mi lek, który dali mi na nerki spadło mi białko z 8 promili na 1 promil i przynajmniej nie bolą mnie nerki. Natomiast podziłam sporo strachu z moją mamą po komunii u siostry, dostała stan przedzawałowy była 2 tygodnie w szpitalu. Chodziłam dzień w dzień [do mamy do szpitala] spała sporo roboty na mnie, mama musi na siebie uważać.

#### 7 sierpnia 1983 roku

Bardzo się zmartwiłam, że Pani się męczy, a że pracy jest dużo to fakt, który nie da się ukryć mnie jej też nie brakuje. Jestem na pełnych obrotach sezon się zaczął z grzybami, ogórkami i sałatkami, jeżeli teraz się narobi, to będzie co wybierać w zimie. Ja czuję się Bogu dziękować dobrze – wyniki mam dobre, ręce ani nogi mi nie puchną z czego ogromnie się cieszę – leczę się ziołami i encortonem. Mam nadzieję że tak dobrze będzie do października, do kontroli.

Natomiast mamę dzisiaj odwożę do szpitala, bo jest ogromnie zatruta albo jedzeniem albo lekami nasercowymi. Dzieci są zdrowe używają na świeżym powietrzu.

Mieliśmy gościa z Ameryki Jasia chrzestna matka była cały miesiąc. Mieliśmy dużo zajęcia – czasu przy niej i jazdy z nią.

Aprobata dla podejmowanego wysiłku wkładanego w utrzymanie poziomu materialnego. Codzienne obowiązkowe wizyty u matki w szpitalu.

#### 15 sierpnia 1983 roku

Bardzo się martwię, że Pani się tak przepracowywuje, ale tak niestety musi być: chcący jako tako żyć trzeba pracować. Ja Bogu dziękować jestem na pełnych obrotach, ale czuję się dość dobrze nogi mi nie puchną z czego się ogromnie cieszę. Jasiu jest na wolnym to pracujemy oboje, mama nadal leży w szpitalu, odwiedzamy ją codziennie, jest jednak wygoda z samochodem – o jakiej porze pasuje to się wsiada i jedzie.

Dzieci są zdrowe, żywe, dotlenione na świeżym powietrzu, apetyt mają i to dość spory. Marcin waży 32 kg, a Bolunia 18 kg. Już od września zacznie się z Marcinkiem obowiązek postać do szkoły i na religię. Człowiek się sta-

rzej patrząc tylko na dzieci. Dopiero maleństwo, to już szkoła, potem zleci i wojsko i tak ten czas szybko leci.

[Relacja z zabójstwa we wsi] Życie takie marne, co ludzie wyprawiają to się w głowie nie mieści, pasowało by ich umieścić w klinikach, instytutach żeby popatrzeli jak ludzie cierpią, męczą się. Ja tam Bogu serdecznie dziękuję za wszystko dobro. I zło wszystko przetrzymam bo mam silną wolę i dobry charakter. Aby dziś nie martwić się o jutro.

**Rodzinne zobowiązanie do obsługi wesela kuzynki. Okresowy remont domu. Większe obciążenie pracą gospodarską i opieką nad dziećmi z powodu pobytu matki w szpitalu. Organizacja pochówku samotnej krewnej.**

#### 25 października 1983 roku

Jestem w tak dużym ruchu, że brak mi wolnego czasu. Przed wizytą lekarską miałam u siebie w mieszkaniu wesele kuzynki, kucharzyłam sama nie miałam czasu nawet po „tytku” się podrapać – 3 [dni] później zmarła ciotka Jasia i pochowaniem zwłok zajęliśmy się oboje bo to była samotna kobieta. Chodzenia, załatwiania w bród, w dodatku nie miała dowodu [osobistego, więc] miałam duże trudności w załatwianiu formalności, ale dzięki znajomości poszło szybko i sprawnie. W dodatku mamę mam w szpitalu już 2 tygodnie – ma wodę w prawym boku nie naktuwali ją, tylko zastrzykami wysuszają jej. I tak jestem w ciągłym ruchu. Byłam zmuszona odmówić wizytę lekarską. Nie byłam w stanie nawet pojechać najgorsze były nogi, bo wyniki mam nawet bardzo dobre – tylko nogi bardzo popuchnięte. Chodzę wszędzie w pantoflach.

Prócz tego, że miałam wesele i wszystko z pokoju było usunięte, to po weselu miałam malarza i malowali my – roboty było mnóstwo. Jasiu miał 2 tygodnie opieki nad mną przydała by się taka opieka choć z 1 miesiąc.

Marcin chodzi do szkoły przynosi same 4,5 jest bardzo zadowolony. Natomiast Bolunia bardzo mi dokucza, wszystko chce robić co i ja, dużo tracę na nią nerwów.

**Marzenie, aby zbudować nowy dom. Uznanie domu za wyznacznik wyższej pozycji społecznej.**

#### 27 stycznia 1984 roku

Poszczykło mnie w pół i chodzę taka rozbita na pół, dźwignęłam Marcina pot mnie oblał – mało nie zemdlalam i ból siedzi do dzisiaj. Smaruję mnie spirytusem, przykleili mi też kapsi-plast wygrzewający, może mi to wszystko pomoże. Ale ja i tak będę cieszyć jak mogę i w głowie mi budowa własnego domu mieszkalnego. Materiału nakupiliśmy na 150 tys. zł. Mam materiał na pustaki, drzewo na cały dom i drut, cement, papę; czekam na przydział działki 6 arowej. Zawsze to będzie własne dla siebie i dzieci. Samochód już my spłacili

w ciągu 1 roku, to i może przy pomocy rodziny i banku wystawimy wymarzony dom.

**Projekt wielkiej uroczystości rodzinnej i kolejne zobowiązanie do pracy w kuchni z okazji przystąpienia bratanka do komunii. Plany robót budowlanych.**

#### 7 marca 1984 roku

Szykuję się do uroczystych obchodów 10-lecia życia małżeńskiego, a wypada ona w drugi dzień św. Wielkanocnych. Mam zamówioną uroczystą mszę św., a później w domu przyjęcie na 40 osób.

#### 25 kwietnia 1984 roku

Pragnę donieść, że uroczystość 10-lecia odbyła się bardzo huczna, miałam 32 osoby na obiedzie, a później huczna zabawa do 2.00 po północy. Wszyscy byli zaskoczeni, że miałam taką wspaniałą myśl, a to dlatego, że człowiek nie wie czy dożyje jutrzejszego dnia. Nawet ostatnio Bozia dość daje mi zdrowia nie choruję jestem cały czas na chodzie, oby tak dalej. Do kontroli wybieram się 29 czerwca, chcemy się uporać z blacharką samochodu, ale jakoś nie możemy skompletować w całość, żeby odstawić do remontu.

Mam znowu 20 maja komunię u brata, to będę musiała zrobić wypieki i obiad, ale ja bardzo lubię chodzić koło kuchni, jeszcze jak mam kogoś do pomocy to mogę robić w dzień i w nocy.

U nas nareszcie prawdziwa wiosna, zrobiło się ciepło dzieci mają raj na podwórku bawią się w piasku. Marcin zażywa świeżego powietrza na rowerze, trudno ugonić go do nauki.

Będziemy za dwa tygodnie robić pustaki, to będę miała robotników na głowie ale jak trzeba to trzeba i tak szybko czas leci mi do przodu.

Zostańcie w zdrowiu

**Realizacja marzenia o domu. Roboty budowlane. Konieczność gotowania posiłków dla robotników.**

#### 13 czerwca 1984 roku

U nas wszystko w porządku nawet czuję się dość dobrze, oby tak dalej. Robota przy pustakach wre, zrobiliśmy już 900 szt. Jutro też robotniki przychodzą, to trzeba będzie chodzić przy garnkach.

**Kontynuacja robót przy budowie. Tradycyjne robienie zapasów na zimę. Wyjątkowa możliwość wypoczynku pod nieobecność dzieci.**

#### 3 sierpnia 1984 roku

Ja miałam znowu epidemię czyraków miałam ich 5 na brzuchu, wybrałam 20 zastrzyków gentamycyny

na razie mam spokój, o dziwo przez okres tych dwóch lat czuję się dość dobrze, oby tak dalej.

Zrobiła się przez te dwa dni pogoda, to dzisiaj szykuje się do zmiany, zaczyna grzmieć i chmury nadciągają. Dzieci są już 4 dni u siostry Jasia, tyle sobie odpoczną. Jasiu pracuje po 12 godzin, a my z mamą krzątamy się przy kuchni. Zrobiliśmy 240 szt. kompotów przeróżnych i 40 litrów soku malinowego i 13 l. soku wiśniowego i 15 słoików dżemu wiśniowego. Jak się teraz narobi, to będzie co wybierać przez całą zimę. Najgorzej się przedstawia sprawa z ogórkami do kiszenia, jest u nas ogromny brak.

Marcinowi szykuje całą wyprawkę do I klasy, brak mu tylko tornistra.

**Relacja z 16 spotkań rodzinnych i towarzyskich w ciągu jednego miesiąca.**

**27 maja 1985 roku**

Imprez też w maju mi nie brakło: 5 komunii, 6 – Stanisławów, 4 Zofie i 1 Irenę, chwata Bogu, że miesiąc się już kończy. To znowu w czerwcu Jana, 2 Emilie, 1 Lucynę i Wandę – tak że czekają same przyjemności, aby tylko zdrowie dopisało. Pogodę mamy piękną, słońce, ciepło do 30 stopni, a ja leżę w chłodnym pokoju.

**Wyczerpująca odpowiedzialność za naukę dziecka.**

**16 października 1985 roku**

Dużo czasu pochłania mnie nauka z Marcinem szkoła i kościół [nauka religii odbywała się w kościele] można dostać obłądu.

**Wypełnienie zobowiązania rodzinnego – praca na weselu kuzynki w warunkach domowych. Oczekiwanie przyjęcia rodzinnego z okazji komunii syna.**

**28 stycznia 1986 roku**

(...) przepraszam, że tak długo milczałam, ale naprawdę nie było czasu na pisanie. Powód był ważny, bo 18 stycznia mieliśmy w domu wesele na 150 osób, to chyba domyśla się Pani ile to kosztowało roboty. Wyszła za mąż córka mojej ciotki, a przecież razem mieszkamy, to trzeba było udzielić się społecznie. Ale już po wszystkim ja czuję się nie najgorzej żeby można było wymienić nogi, to byłoby całkiem dobrze.

Marcin już w maju pójdzie do Komunii. Proszę Boga, aby tylko zdrowie mi dopisało i doczekała tej radosnej chwili, kiedy syn przyjmie następny sakrament. Lata lecą do przodu dość szybko, a człowiek widzi po dzieciach jak szybko się starzeje i coraz bliżej do św. Pietra. Chociaż mi nie pilno, bo jeszcze jest sporo roboty tu na ziemi i pocierpieć od czasu do czasu też warto.

Zima u nas w pełni, jest dużo śniegu i duży mróz. Ja po polu w ogóle nie chodzę bo nie ubiorę żadnych butów. Wszystko przynoszą mi do domu, jestem niewolnicą samej siebie. Dobrze, że na lato pasują drewniaki i pantofle, to pozwala mi przebywać wśród ludzi.

**Sygnaty wyczerpania obowiązkami wychowawczymi, gospodarskimi i gościnnością wobec pielgrzymów odpustowych.**

**21 sierpnia 1986 roku**

Ja czuję się nawet dość dobrze – oby tak dalej. Wprawdzie czasu dla siebie ciągle mi brak i nie poleżę w ciągu dnia po 3 godz. według zaleceń. Tym bardziej jak pomyślę o szkole, że się zbliża milowymi krokami, to aż mnie stabi. Dwoje dzieci do uczenia w dodatku dom – pranie, gotowanie, sprząkanie – no cóż, poświęciłam się dla rodziny to muszę wszystko przetrwać.

Zbliża się u nas odpust, cały tydzień, to będę miała utrzymanie z pielgrzymami bo mieszkam tuż przy kościele. Zaczyna się od 6.09 do 13.09. Dobrze, że dzieci będą w tym czasie chodzić do szkoły.

Ja myślę, że w Instytucie się nie zmieniło. Bardzo Panią proszę aby Pani przedzwoniła na Instytut i zapytała się kiedy wypada wizyta dla mnie. Bo pani dr G. mówiła, że ma być reorganizacja i mieli zacząć przyjmować 2 razy w tygodniu. Wolalabym się upewnić, zanim się wybiorę w podróż.

Marcin przed paroma dniami otrzymał dopiero prezent komunijny od chrzestnej 50 dolarów co mnie trochę podbudowało finansowo, a z czego on się bardzo cieszy.

**Absorbująca bez reszty dalsza budowa domu i codzienne gotowanie posiłków dla 20 osób. Zaangażowanie w obchody rocznicy komunii syna.**

**16 czerwca 1987 roku**

Taki gdzieś mały dzień, że na nic człowiek nie ma czasu, tylko robotniki na budowie i gotowanie, śniadanie, obiad, podwieczorek i kolacja przez okres 4 tygodni dzień w dzień po 20 osób z rodziną. Ale Bogu dziękować pół domu już postawione, teraz przerwa 2 tygodnie i druga potowa ruszy. Myślę do zimy wejść do nowej rezydencji z wszystkimi wygodami. Parter wymurowany, zrobiony strop i schody – pozostało piętro, strop i przykryć blachą. Zdrowie nawet dopisuje, jeszcze żeby ciśnienie się zmniejszyło, to by było całkiem dobrze – 240/130 trochę duże. Więcej albumin sobie nie pozwoliłam podać i po 2 tygodniach wróciłam do domu zdrowa i szczęśliwa.

Marcin przystąpi w Boże Ciało do rocznicy komunii, a Bola będzie sypać kwiatki.

**Omówienie i wnioski**

Tradycyjna kultura wiejska, z której wywodziła się autorka listów, charakteryzuje się dużym stopniem kontroli

społecznej, utrudniającej członkom społeczności odcho-  
dzenie od obowiązujących wartości i norm postępowania.

Takimi wartościami są rodzina zbudowana na wzorze patriarchalnym, pozostawanie w zgodzie z zasadami wiary, wartość ziemi, zasobność gospodarstwa, ale też i pracowitość, zapobiegliwość, sumienność w spełnianiu gospodarskich powinności. Do tych wartości należą również zdrowie i sprawność fizyczna. Widoczna jest także gotowość do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi, przejawiająca się jako pełna poświęcenia gościnność. Z badań historyków wynika, że w okresie międzywojennym kobieta pracowała przeciętnie więcej od innych członków rodziny, [rocznie] 500 godzin dłużej niż gospodarz. W opinii lekarza pamiętnikarza tego czasu *kobieta wiejska pracuje zbyt ciężko* w wyniszczających warunkach życia.[4]

Autor monografii *Kobieta w rodzinie i społeczności wiejskiej* pisze, że w latach 20. kobieta pozostawała całkowicie podporządkowana potrzebom gospodarstwa i grupy rodzinnej [5]. Niemniej dysponowała wcale nie małym zakresem kompetencji. *Troska o dziecię, o czystość wewnętrzną i zewnętrzną domu, gotowanie dla ludzi i zwierząt domowych (...), ogród wraz z całymi zbiorami (...), wreszcie zapasy spożywcze. Ponadto dbała o stan odzieży członków rodziny (pranie, szycie, cerowanie, zakup części odzieży)* [6]. Także dzieci pozostawały przez znaczną część dnia pod wyjątkową opieką i wpływem wychowawczym matki. Matka czuwała nad wychowaniem religijnym [7].

Pół wieku później opisywana pacjentka przedstawia i nadal uznaje tradycyjne wartości, nadaje im osobiste znaczenie, dodając własne ambicje kształcenia dzieci i marzenie wzniesienia domu, w którym dzieci będą mieszkać w przyszłości.

Relacje z życia w listach chorej zawierają ważne refleksje, istotnie dla niej znaczące, ponieważ podjęła się ich spisania. Niekwestionowane dobro to wartość zdrowia. W 23 fragmentach cytowanych w tej pracy – samopoczucie, stan zdrowia, pogorszenia i poprawy wymienione są 23 razy, 6 razy wzmocnione modlitewnym *Bogu dziękować*. Gdy uzupełnimy to sześcioma wzmiankami o chorobach wśród domowników, to łącznie o sprawach zdrowia pacjentka pisze 29 razy w 23 listach. Zwykle traktuje sprawy optymistycznie, wychylając się ku przyszłości, umieszczając w 7 listach zwrot: *czuję się dobrze, oby tak dalej*. Mimo swojej wysokiej rangi, zdrowie stanowi wartość instrumentalną, umożliwiającą sięganie po inne wartości. Z lektury listów wyłania się pewien spójny system znaczeń przypisywanych pozycji społecznej. Widzimy, że konkretne sytuacje, w które świadomie wkracza chora są kierowane przez nią w stronę podtrzymywania i podnoszenia statusu, a także zdecydowanie nastawione ku przyszłości. Gdy dokonamy porównania strategii życiowej przedstawionej w listach z literackim

przedstawieniem znaczenia choroby, konkluzja jest podobna: *Robienie głównego celu życia z leczenia nie tylko pogarsza jakość życia, ale, jak podejrzewam, wcale tego leczenia nie przyspiesza. Dokładnie nie wiem, bo mnie samą leczenie obchodzi wyłącznie jako skuteczne działanie, prowadzące do zajmowania się czym innym. Niestety, nie można pozostać obojętną na kilkunastoletnie intensywne leczenie zajmujące codziennie tak wielki kawał czasu, nawet gdy przebiega ono relatywnie dobrze. Można jednak próbować żyć na tyle czynnie i ciekawie, na ile się uda* [8].

Z punktu widzenia autorki analizowanych listów status społeczny miał istotne życiowe znaczenie. Uważała, że pozycję społeczną podnoszą posiadanie samochodu, budowa własnego domu, liczne huczne spotkania szerszej rodziny, kontakty z krewnymi z USA, przyjmowanie pielgrzymów w domu, zdrowe dzieci, nadzieja na ich wykształcenie. Utrzymaniu pożądanego poziomu życia miała sprzyjać ciężka praca w dobrze prowadzonym gospodarstwie, co ujawnia się we fragmencie *Chcący jako tako żyć...* (por. list z 15.08.1983 r.). Symptomatyczne jest uogólnienie (list z 12.10.1981 r.) *Ja Bogu gorąco dziękuję, że nawet dobrze się czuję (...) to i roboty w domu nie brak*. Sygnalizowane w listach zmęczenie podjętymi pracami albo wyczerpanie długotrwałym cierpieniem jest ceną za dążenie do osiągnięcia tego, co chora uważa za wartościowe. Zmęczenie wynika często z własnego wyboru, ale niesie obietnicę życia w normie przewidzianej dla wiejskiej kobiety w Polsce. Należy podkreślić, że nie jest to bierne podporządkowanie konwenansowi, ale twórczy, własny, zindywidualizowany wkład w życie społeczności, oraz że w interakcjach z innymi wystarczyło również miejsca na wspaniałe pomysły i marzenia, mimo ewidentnego obciążenia chorobą i przepracowania.

Niespełna trzydziestoletnia pacjentka relacjonowała rozproszone zdarzenia, nadając im sens jak gdyby zamkniętych całości. Powtarzające się zwroty z rozmów rodzinnych i sąsiedzkich, takie jak *człowiek szybko się starzeje* albo *człowiek nie wie czy dożyje jutrzejszego dnia* były rzeczywistym wybieganiem w przyszłość aż po śmierć. Potoczne *coraz bliżej do świętego Pietra* kończyła *choć mi nie pilno, bo jeszcze jest sporo roboty tu na ziemi i pocierpieć od czasu do czasu też warto*. W perspektywie śmiertelnej choroby, bez zakłamania, chora dokonuje dzieła powiększenia siebie przez udzielanie się bardzo szerokiej społeczności wiejskiej, inwestowanie w wykształcenie dzieci i budowę domu, który ma zostać dla dzieci po jej śmierci. Listy pisane nieprzerwanie przez wszystkie lata choroby posłużyły również temu celowi – przedłużeniu swojego istnienia w dzieciach.

## Zakończenie

Zbiór wieloletniej korespondencji stanowił cenne źródło pozwalające bezpośrednio dotrzeć do procesu



kulturowej interpretacji choroby z punktu widzenia działającej jednostki.

Jak wynika z socjologicznej teorii interakcjonizmu symbolicznego, zachowania w znacznej mierze dają się wyjaśnić przez kulturę, a podstawą funkcjonowania znaczeń i wartości oraz norm kultury jest ich indywidualna interpretacja. Zdrowie, jakkolwiek wysoko stojące wśród wartości społecznych, ustępuje w wyborach jednostkowych wartościom statusowym. Zmęczenie w przebiegu przewlekłej choroby, będące głównym tematem analizy, wynika nie tylko z przyczyn biologicznych, ale też z dążeń życiowych chorego naznaczonych społecznie.

*Pragnę wyrazić swoją wdzięczność dr n. hum. Małgorzacie Baranowskiej za udostępnienie listów i zachętę do przeprowadzenia analizy w kategoriach socjologii jednostki. Proszę również dr n. med. Teresę Abgarowicz o przyjęcie podziękowania za poświęcenie uwagi i czasu na wyjaśnienie faktów dotyczących leczenia opisanej chorej.*

#### Piśmiennictwo

1. Lahita RG, Phillips RH. Toczeń choroba podstępna. Wszystko, co powinniśmy o niej wiedzieć. Wrocław 2000; 137.
2. Hałas E. Interakcjonizm symboliczny. Społeczny kontekst znaczeń. PWN, Warszawa 2006; 139-218.
3. Kaufmann JC. Ego. Socjologia jednostki. Inna wizja człowieka i konstrukcji podmiotu. Oficyna Naukowa, Warszawa 2004; 179 i nast.
4. Skorecki T. Pamiętniki lekarzy. Warszawa 1939; 481.
5. Mędrzecki W. Kobieta w rodzinie i społeczności wiejskiej w Polsce w okresie międzywojennym. W: Równe prawa i nierówne szanse. Kobiety w Polsce międzywojennej. Żarnowska A, Szwarz A (red.). Warszawa 2000; 171-189.
6. Kłembukowski B. Mircze, wieś powiatu hrubieszowskiego. Warszawa 1934; 128.
7. Markowska D. Rodzina w społeczności wiejskiej. Ciągłość i zmiana. Warszawa 1976.
8. Baranowska M. To jest wasze życie. Być sobą w chorobie przewlekłej. Wyd. Il Świat Książki, Warszawa 2004.